

実との差異の解消を図りたい」(理学療法士)等、プログラムへの不安は、「倫理問題とは、あるいは、その範囲」(医師)、「タイトなカリキュラムへの catch-up の難しさ」(医師)、「倫理問題を解決してもそれでよかったと問い直してしまう」(看護師)、「患者家族のための選択が他の職種との対立を招くこと」(看護師)、「働きかけによって、患者家族の意思と異なる選択をさせてしまったのではないか」(看護師)、「学んだことを現場で生かせるのか」(薬剤師)(その他多数)があった。また、臨床現場で倫理問題を解決するために仲介的役割を果たすための能力(competence)については、「臨床・生命倫理の知識」(31)、「医学知識」(24)、「法学知識」(24)、「ファシリテーション力」(21)、「コミュニケーション力」(20)、「他者を敬う態度」「臨床の知識・経験」(14)「事実の把握・問題点の抽出ができる能力」(13)「客観的視点」(13)「公平な視点」(13)「関係者の話を聞く能力」(12)等であった。

## E. 結論

集合研修や、病院等を訪問しての研修・事例検討だけではなく、(a)患者家族を、継続的に、複数の専門家が支える体制を構築することが前提とした、(b)患者家族を巻き込んで「臨床倫理キャラバン隊」が援助する方策を継続的に構築することが必要である。そのためにも、次のような配慮が必要となる。

- 1 支援するものが、患者家族から信頼を受けること
- 2 患者家族にこのような支援方法があることを周知していただき、患者家族からの申し出によって行うこと
- 3 一度ではなく、数回繰り返し訪問すること

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

### 2. 学会発表ないし講義講演研修

以下、2013年

6月28日久我山病院(臨床倫理事例検討会)(全職種)

7月6日輝生会・初台リハビリテーション病院(臨床倫理事例検討会)(医師を除く全職種)

9月28日回復期リハビリテーション研究会(臨床倫理事例検討会)(リハビリ)

4月4日、11月14日、平成26年1月16日埼玉県倫理研修(看護職の倫理)(看護職)

10月5日難病緩和ケア研究会研修(終末期倫理)(神経内科医)

5月19日プライマリーケア連合学会(仙台)シンポジウム(医療のプロフェッショナリズム)(全職種)

9月3日奈良県看護協会(臨地実習の倫理)(看護師)

11月15日、12月19日横浜労災病院(臨床倫理事例検討会)(全職種)

11月26日神戸労災病院(臨床倫理)(全職種)

11月12日恵那病院(臨床倫理)(全職種)

8月10日金沢赤十字病院・研究会(臨床倫理事例検討会)(全職種)

11月20日労働者健康福祉機構(臨床倫理)(看護師)

### 非常勤講義

7月25日～28日東京大学大学院医学系研究科(CBEL)(倫理委員会委員・倫理コンサルタント養成講座)(全職種)

4月12日、10月29日、11月15日久留米大学医学部(3年生、4年生、大学院生)(臨床倫理)(医学部生)

5月14日、5月21日、5月28日、6月4日名古屋市立大学大学院(生命医療倫理について)(大学院生(看護師・助産師))

8月25日、8月31日、9月1日熊本大学大学院(医療と法と倫理)(全職種)

7月4日高知大学医学部(3年生)(医療と法と倫理)(医学部生)

2月13日、14日三重大学医学部看護学科(1年生)(医療と法と倫理)(看護学科生)

10月15日新潟県立看護大学(5年生及び助産師)(医療と法と倫理)

## G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

### 1. 特許取得

なし

## 2. 実用新案登録

なし

## 3. その他

なし

### ③

#### 期待と不安

講座の参加者には、事前学習として「この講座に期待していること」「現在不安に思っていること」を書いてもらう。明日からの臨床で使えることを学ぶためには、自分がここに来た目的を「言語化してみる」ことは大切な作業である。不安も抽象的なものではなく、具体的な不安を書いてもらい、見える化する。

「日々の業務や技術や手順に終始しがちなため、自分を含めてスタッフが日常的にどう行動したら考えを深めていけるのか学びたい」「現在臨床で求められている倫理基準を理解したり、実際に行なっているがん終末期の患者の治療の差し控えについて学んでいきたい」という期待があった。また、医師の方からは「根拠や後ろ盾となるような自分を守る方法を知りたい」という率直な意見があった。医師は侵襲性の高い治療をするため、そのミスが人の命に直結する場合があります、法的責任が頭をよぎると推測される。さらに「日常診療に際して、自分がしている行為を疑うような自分になりたくない。自分を向上させるよい機会」などの意見もあった。他方、不安では、「自分が正しく講座を理解できるのか、またそれをどのように現場に還元していくのか」「ご家族の対応を反映させることは比較的うまくいくと思うが、同僚などと認識の共有が可能かどうか」などがあった。対患者の問題よりも、組織の中の意思疎通や決め方が問題という指摘である。

### ③ コンピテンス

臨床・生命倫理の知識	31
医療知識	24
法学知識	24
ファンリテーション力	21
コミュニケーション力	20
他者を敬う姿勢	14
臨床の知識・経験	14
事実の把握・問題点の抽出ができる力	13
客観的視点	13
公平な視点	13
関係者の話を聞く力	12
柔軟な考え方・姿勢	12
関係者の意見・思いを引き出し拾い上げる力	10
事例検討能力	7
難しい事を判り易く話す能力	7
4分割検討シートに熟知している事	7
コーディネート力	6
幅広い視野	6
決断力・判断力	5
コンサルテーション力	5
実践力	4
経験(ジレンマ)	4
想像力・洞察力	4
医療以外の幅広い知識	4
社会的視点を持っている事	3
社会福祉的視点	3
一緒に考える姿勢	3
関係者の信頼を得る態度	3
真摯さ	3
問題点に気づく能力	3
医療哲学を持っている事	2
「生きる」事を尊重する倫理観	2
幅広いエビデンスをアップデートし提供できる事	2
人として一定の心の安定を保持できる人	2
コーチングスキル	2
忍耐力	2
宗教・霊的な考えへの理解	2
メディエーション力	2
自分なりの死生観がある事	2
論理的思考力	1
カウンセリング力	1
アカウントビリティ	1
笑顔	1
プレゼンテーション能力	1
情報収集力	1
個人情報を守る能力	1
「自我」に気づく能力	1
心の病や健康についての基本的な理解	1
現場感覚から離れない能力	1
都市と地方で異なる社会・人間関係の在り方への理解力	1

難病相談・支援センターの相談状況と療養支援体制の一考察

研究分担者 福永秀敏 (1)、(2)  
研究協力者 原田ケイ子 (2) 宮ノ下洋美 (2)  
1) 公益社団法人鹿児島共済会南風病院 2) 鹿児島県難病相談・支援センター

研究要旨

患者・家族等から当センターへの相談内容は、「特定疾患医療受給者証交付申請等」に係る相談の他、「医療面」、「福祉制度」、「療養生活」、「患者間交流」等に関することが多い。なかでも「医療従事者や家族に病気等理解してもらえない」等、療養上のコミュニケーションの取り方について課題を訴える患者が多く見られている。そこで今回、「療養生活・災害時支援に関するアンケート調査結果」と併せて、今後の難病患者に対する支援体制のあり方について検討を行った。

A. 研究目的

これまで当センターに寄せられた相談内容と特定疾患医療受給者へのアンケートを分析することで、患者・家族に対してきめ細かな療養支援体制の構築を図る。

B. 研究方法

- 1 平成24年度の専任相談員による相談実績及び医療相談、患者交流会のアンケートの分析
  - 2 平成25年度療養生活・災害時支援に関するアンケート調査結果の分析
- ① 方法：平成25年度特定疾患医療費受給者証更新申請案内時対象者へ郵送し申請時回収
- ② 対象者：13,565人 回収率：66.2%  
有効回答者数：8,981人

(倫理面への配慮)

各症例は、個人で特定できないよう症例報告に準じた配慮をおこなった。

C. 研究結果

- 1 専任相談員による相談では、「特定疾患医療受給者証申請」に関する相談が5割強で次いで「医療面」での相談、「福祉制度」、「療養生活」、「患者会紹介及び育成」、「就労」に関するものの順であった。さらに「医療面」の相談の内訳としては「医療機関・医師」に関する相談や、「疾患(病気)について」、「治療選択決定」、「治療計画」の順に多かった。

※具体的内容(抜粋)

- 「医療機関・医師への不信感がある。」、「薬に対する不信感」、「病院をかえたい。」、「専門の病院を教えてください。」
- 「この病気は遺伝なのか。」、「病気の情報が欲しい。」、「病気について聞きたい。」
- 「薬が効かない。本当にこの治療でよいのだろうか。」、「この病気の人がどこでどんな治療を受けているか。」、「
- 「病気のことをカミングアウトできない。」、「
- 「家族が病気のことをわかってくれない。」

相談方法別では、電話相談が 69.4%と 7割弱を占め、次いで来所面接が 27.2%であった。その他数は少ないが、メール・文書・FAX 等での相談もあった。

相談者別では、本人が 44.5%、家族 30.2% 支援者（保健師・ソーシャルワーカー・訪問看護師・介護支援専門員等） 19.2%の順であった。

- 2 医療相談等においては、「ゆっくりと病気について説明があり理解が深められた」や、「同じ病気の人と語り、自分だけではないということを知り不安が軽減された」等の意見が多かった。

#### ※具体的内容（抜粋）

##### 《個別医師相談》

「薬がずっと変わらない。薬のことを聞きたい。」「経過観察で何も治療がなく不安」、「ずっと同じ主治医なのに、2年間毎回同じことしか聞かれない。」「治療放置の母に治療を勧めてほしい。」「主治医に聞いても返事されず質問しにくい。」「ALSと診断され、1ヶ月間うつ状態である。」

##### 《医療相談・医師講話》

「診察ではゆっくり病気のことを聞けなかったのが、良かった」、「薬のことがわかり良かった。」「家族や周囲の人に理解してもらいたい。」

##### 《交流会》

「同じ病気の人と同じ悩みを話せて良かった。」「自分と同じで気が楽になった。」「自分のことを話すことができて良かった。」「家族の立場の話も聞けて良かった。家族も悩んでいることがわかった。」

- 3 療養生活・災害時支援に関するアンケートの中で、療養生活の困りごと・相談したいこととして「治療費や生活費についての不安」、「食事や日常生活の工夫について知りたい」、「仕事の継続への不安」や「体調に応じた仕事・職場の人に病気のことを理解して欲しい」、「制度がわからない」、「家族や医療・介護等関係者に

病気のことを理解して欲しい」、「医療相談・医療講演会、患者交流会へ参加したい」等が多く回答していた。

#### D. 考察

今回、センター事業を通して患者・家族の相談内容の分析とアンケート調査による患者の困り事について分析した。この中で、患者の気持ちを医療・介護関係者が理解することや制度の周知、就労支援についても、関係機関と連携しながら、今後更に充実強化するとともに、県民への周知の取り組みが必要である。また、多くの患者はセンターでの医療相談や講演会開催情報を、ALS や悪性関節リウマチ、特発性大腿骨頭壊死症等身体的に移動困難な患者は保健所での開催情報を多く求めていたので、医療相談実施企画段階から連携を強化していきたい。

#### E. 結論

難病患者・家族の多様化しているニーズに対応するために、新たに県の機関として、難病相談・支援センターは平成 23 年 10 月 1 日に開設し丸 2 年が経過した。①相談②生活支援③患者の自律・自立の機能があるが、今回は相談状況の分析し、課題と今後の取り組みについて検討した。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

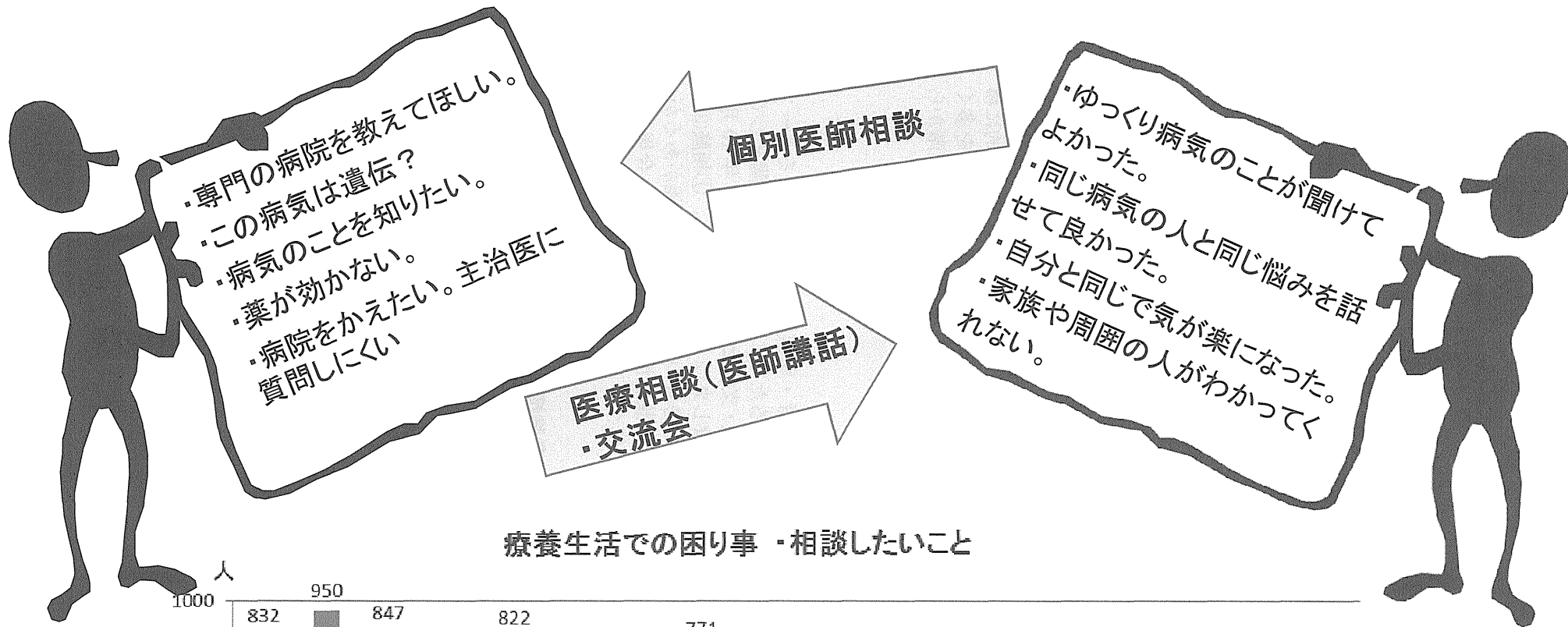
特になし

##### 2. 学会発表

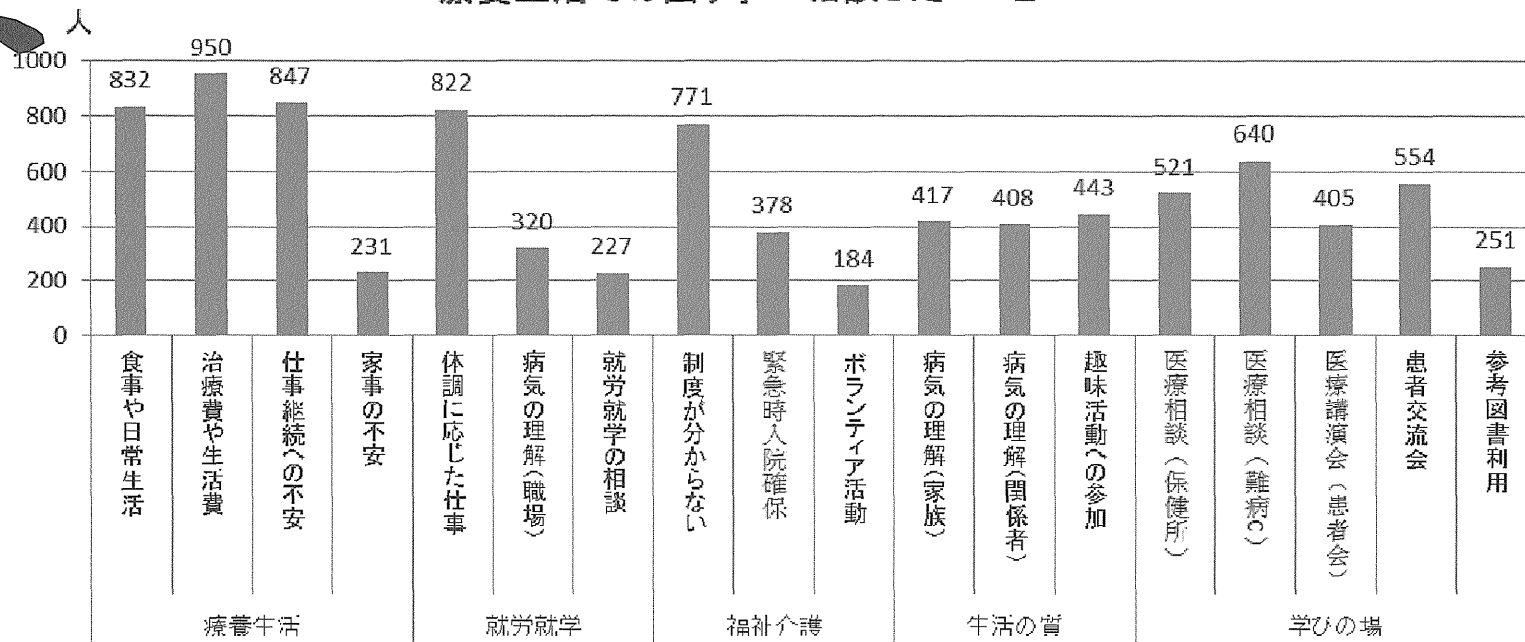
特になし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

特になし



療養生活での困り事・相談したいこと



## 難病の医療経済

研究分担者 河原 和夫 (東京医科歯科大学大学院 政策科学分野 教授)

研究協力者 菅河 真紀子 (東京医科歯科大学大学院 政策科学分野 特任助教)

### 研究要旨

昭和 30 年代に発生したスモンは、原因不明・治療方法未確立、身体機能の低下、経済的・精神的負担の増大を本人のみならず家族にも強いることで大きな社会問題となった。これを契機として、同様の医療・社会問題を提起する疾患に対する公的支援の枠組みが確立した。昭和 47 年位は「難病対策要綱」が定められ、具体的な難病対策が特定疾患治療研究事業などとして本格的にスタートした。だが、難治性の希少疾患であっても特定疾患の対象である患者とそうではない患者では、社会的給付や医療費の支払い等の経済的負担が大きく変わってくる。また、特定疾患に指定されている疾患においても、要する医療費の格差が大きいとも言われている。

現在、今後の新たな難病対策の方向性が決まりつつある。しかし、新旧の難病対策の自己負担の算定根拠は、市町村住民税の納付状況である。現行の難病対策についてもこの根拠によるが、高額療養費制度、看護保険の減免措置などもこの算定根拠に依拠している。

しかし、住民税の課税・非課税や低所得者層の年収で論を進めると、同じ収入でも若年勤労者と年金受給高齢者とで税控除額が異なるため不公平が生じる。そして、保健医療支出の地域差も改善しなければならない課題である。このように本研究は、難病対策の根拠の問題点を経済的に明らかにしたものである。

難病患者および家族は、身体的、精神的負担に加えて“経済的”な困難を抱えている人が多い。したがって自己負担額の減免などの経済的負担を軽減する措置が必要であり、現に行われている。本来救われるべき難病患者が漏れてしまう事態は避けなければならない。

住民税の課税状況などは、こうした難病対策経費の算定に用いられているのみならず、消費税率引き上げの際の「低所得者対策」「高額療養費制度」「介護保険の住民税所得控除」なども住民税の課税状況が算定根拠となっているが、同一年収の若年者層と高齢者層の取り扱いの公平化が必要である。そのためには、不動産、有価証券等を含めてすべての所得を把握することが公平化のためには必要である。しかし、現行システムのように稼働所得や年金所得を把握することは、比較的容易である。行政コストから考えると現時点ではこの方法が、最もコストが安いものと思われる。

改善方策として当面行うべきことは、多くの保健医療施策の根拠となっている住民税課税・非課税という基準に代わる新たな方法を IT 化の推進に絡めて中長期的に検討していく必要がある。また、住民税非課税には、2つの類型があり「本来の低所得によるもの」と「届け出ていないために課税されていないもの」がある。後者をどのように把握し、改

善していくかは、早急に取り組むべき課題である。併せて低所得者の稼働所得と年金所得の税額控除額の違いについては、公平性確保を視野に入れて取り組むべき課題である。

## A. 目的

昭和 30 年代に発生したスモンは、原因不明・治療方法未確立、身体機能の低下、経済的・精神的負担の増大を本人のみならず家族にも強いることで大きな社会問題となった。これを契機として、同様の医療・社会問題を提起する疾患に対する公的支援の枠組みが確立した。昭和 47 年位は「難病対策要綱」が定められ、具体的な難病対策が本格的にスタートした。

現在、難治性疾患克服研究事業、特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、更生医療（自立支援医療）、そして育成医療などの難病対策が国によって進められている。難病対策要綱は、難病の概念を「①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すことが少なくない疾病」「②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護など著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担が大きい疾病」と定められている。現在、この定義に該当する疾病に対し、「①調査研究の推進」「②医療施設などの整備」「③医療費の自己負担の軽減」「④地域における保健医療福祉の充実・連携」「⑤QOL の向上を目指した福祉施策の推進」等の対策が進められている。

そうした中、難病対策の医療費の自己負担の減免措置の算定根拠が、住民税課税・非課税の状況となっている。この根拠の問題点を本研究にて指摘し、わが国の医療制度設計に資する資料を提供することが研究の目的である。

## B. 方法

平成 24 年の厚生労働省「家計調査」および平成 24 年総務省「国民生活基礎調査」ならびに「消費者物価指数年報」より所得別・地域別に保健医療関連の出費の経年変化を算定し、統計解析した。研究はすべて公表データを用いて行った。

（倫理面への配慮）

疫学研究の倫理指針に則り研究を行ったが、公表データのみで個人データは用いていない。利益相反の問題も生じていない。

## C. 結果

### (1) 自己負担限度額

住民税の課税・非課税状況が算定根拠となった現行難病制度の「自己負担の限度額」の内容は、表 1に示すとおりである。

表 1 自己負担の限度額（現行制度）

階層区分			対象者別の一部自己負担の月額限度額		
			生計中心者が患者本人の場合	生計中心者が患者本人の場合	生計中心者が患者本人の場合
区分	市町村民税	年収の目安	入院	外来等	0円
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	156万円以下	0円	0円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	156万～163万円	4,500円	2,250円	
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,000円以下の場合	163万～183万円	6,900円	3,450円	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,001円以上15,000円以下の場合	183万～220万円	8,500円	4,250円	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が、15,001円以上40,000円以下の場合	220万円～303万円	11,000円	5,500円	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が、40,001円以上70,000円以下の場合	303万円～402万円	18,700円	9,350円	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が、70,001円以上の場合	402万円以上	23,100円	11,550円	

表1に記された現行制度は、次の表2のように改定される予定である。両者とも医療費の自己負担の限度額は、住民税の課税状況やその判断材料になる年収により判断されている。

住民税の課税状況などは、こうした難病対策経費の算定に用いられているのみならず、消費税率引き上げの際の「低所得者対策」「高額療養費制度」「介護保険の住民税所得控除」「消費増税に伴う低所得者対策」などの算定根拠ともなっている。

表2 新しい自己負担の限度額

年収の目安		自己負担限度額（月額）	
		外来＋入院（3割→2割負担）	
生活保護		0円	
市町村民税非課税	～約80万円未満	3,000円	
	約80万円～約160万円	6,000円	
約160万円～約370万円		1万2,000円	
約370万円～約570万円		2万4,600円	
570万円以上		4万4,400円	

このように新制度においても自己負担限度額の算定根拠は、住民税課税・非課税などを

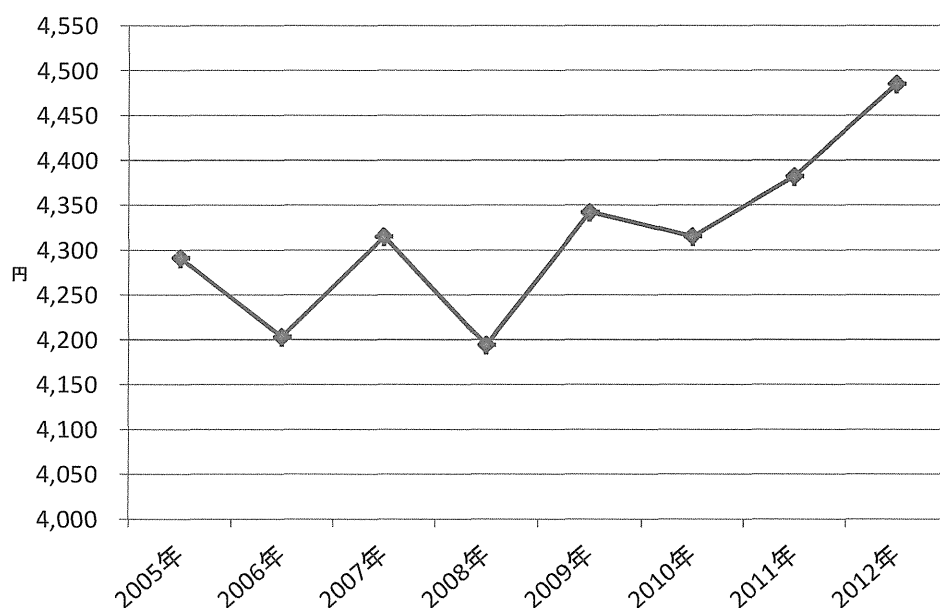


用いており、基本的に変化はない（表2）。

## (2)国民の保健医療支出の状況

平成24年家計調査から1世帯当たりの「食料」「住居」「光熱・水道」「家具・家事用品」「被服及び履物」「保健医療」「交通・通信」「教育」「教養娯楽」「その他」という支出項目を選定し、この合計を「消費支出」とした。さらにこれらの値を1世帯当たりの平均人員で除して1当たりの保健医療支出額などを算定した。年によっては変動があるものの、国民の保健医療支出は増加傾向にある（図1）。

### 図1 保健医療支出の変化

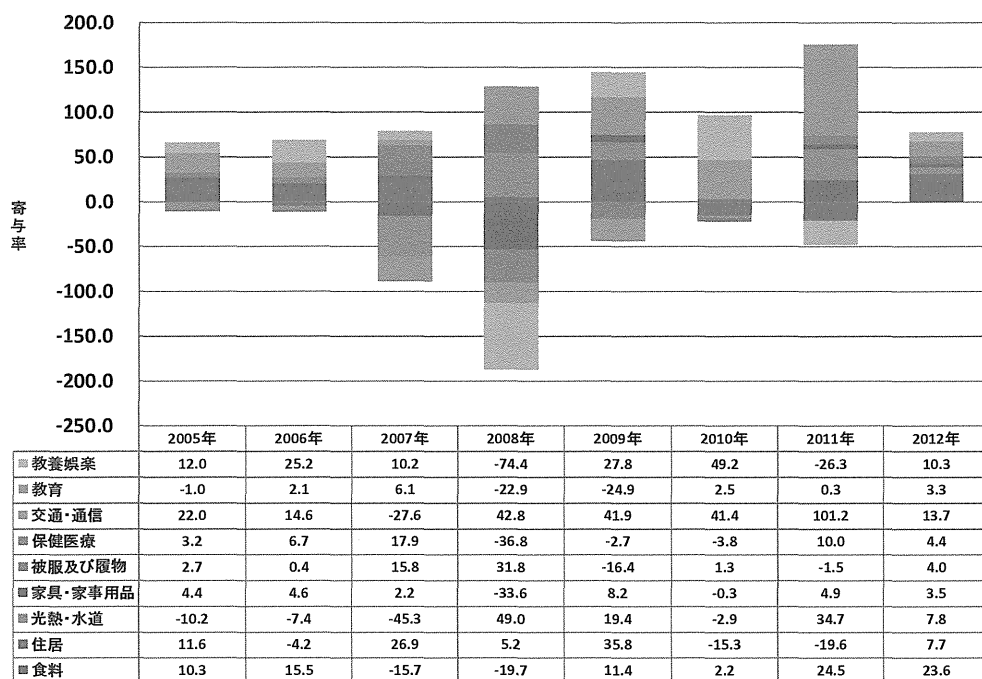


出典：2005～2012年 家計調査

また、保健医療支出などの個別の支出が、消費支出全体の増減に及ぼす寄与率を算定したのが図2である。

保健医療支出は、消費支出を増やす方向に寄与することがほとんどであるが、2008年については、逆に保健医療支出は消費支出を減らすことに寄与していた。この年は、保健医療支出が大きく減少した年と考えられる。

図2 消費支出の伸びに対する各費目の寄与率



出典：2005～2012年 家計調査

### (3)所得階級別の消費動向

平成 24 年の家計調査では、国民の年間収入を 5 分位あるいは 10 分位に区分している。本研究では 10 分位を取った。

表 3 に示すように所得 10 分位の各年間所得は、Ⅰが～1,790,000 円、Ⅱが 1,790,000～2,480,000 円、Ⅲが 2,480,000～3,080,000 円、Ⅳが 3,080,000～3,640,000 円、Ⅴが 3,640,000～4,270,000 円、Ⅵが 4,270,000～5,030,000 円、Ⅶが 5,030,000～5,950,000 円、Ⅷが 5,950,000～7,220,000 円、Ⅸが 7,220,000～9,320,000 円、そしてⅩが 9,320,000 円以上である。

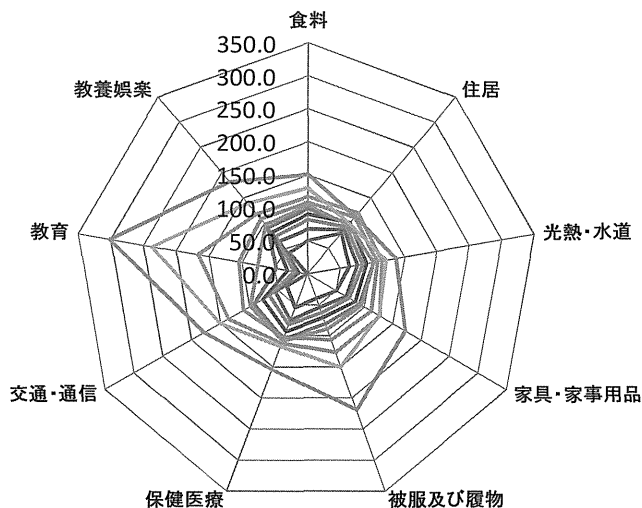
所得階級ⅠとⅩでは、年間収入にして 10.4 倍、消費支出は 3.7 倍、殊に保健医療支出は 2.9 倍の開きがあった。年収や消費支出全体の格差に比べて、低所得層と高所得層では保健医療支出の格差は小さい。

次に、各々の収入額を平均世帯人数で除して年間収入階級別の 1 人当たりの支出指数を算出した（図 3）。世帯別に見ても 1 人当たりで見ても同様であるが、低所得層と高所得層では保健医療支出の格差は小さいが、教育に支出する格差は大きい。

### 表3 所得階級別収支比率

階級	1世帯当たり年間所得(円)	年間収入	消費支出	保健医療
平均	5,150,000	100.0	100.0	100.0
I	～1,790,000	24.5	46.3	53.8
II	1,790,000～2,480,000	41.6	65.1	74.5
III	2,480,000～3,080,000	54.2	74.8	81.1
IV	3,080,000～3,640,000	65.4	83.4	92.7
V	3,640,000～4,270,000	76.9	92.7	105.1
VI	4,270,000～5,030,000	90.3	98.9	107.8
VII	5,030,000～5,950,000	106.0	108.3	102.5
VIII	5,950,000～7,220,000	127.0	122.1	111.7
IX	7,220,000～9,320,000	157.9	135.3	116.6
X	9,320,000～	255.7	173.2	154.2

### 図3 年間収入別の1人当たりの支出指数



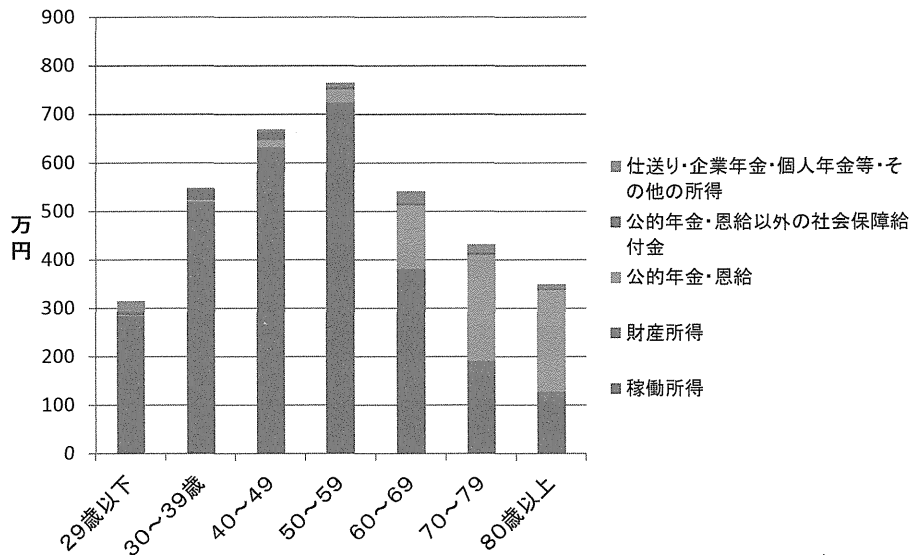
階級	1世帯当たり年間所得(円)
平均	5,150,000
I	～1,790,000
II	1,790,000～2,480,000
III	2,480,000～3,080,000
IV	3,080,000～3,640,000
V	3,640,000～4,270,000
VI	4,270,000～5,030,000
VII	5,030,000～5,950,000
VIII	5,950,000～7,220,000
IX	7,220,000～9,320,000
X	9,320,000～

階級	1人当たり年間所得(円)
平均	2,102,041
I	514,286
II	873,469
III	1,138,776
IV	1,375,510
V	1,616,327
VI	1,897,959
VII	2,228,571
VIII	2,669,388
IX	3,318,367
X	5,375,510

(4)所得の出所

所得には稼働所得、年金所得のほかには財産所得などがある。働き盛りの人口層は稼働所得がその大部分を占めているが、退職年齢に至る頃から年金所得の割合が高まり、加齢とともに高齢者の主たる所得となっていく。所得総額は、50～59歳で最も多く、次いで40～49歳となっている。一方、29歳以下の若年層の所得は最も低くなっている。30～39歳と60～69歳の所得はほぼ同じである（図4）。このグラフからも高齢者の所得が若年・中年層に比べても極端に低い状況にはない。

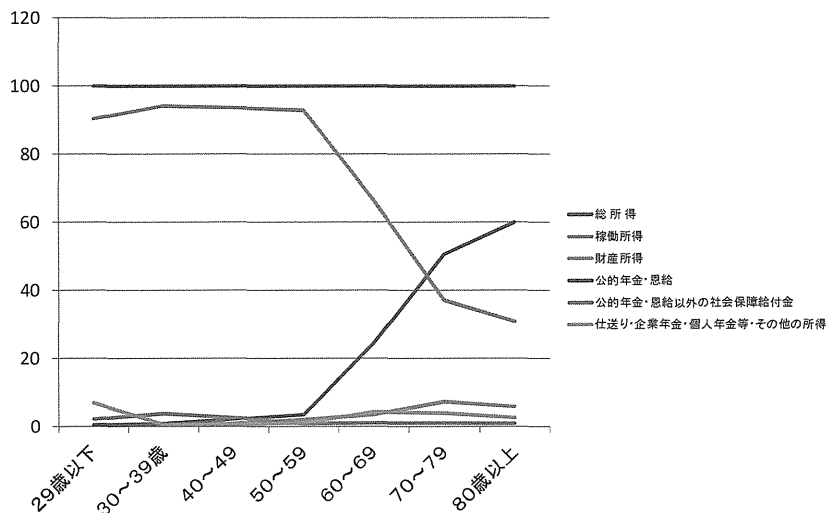
図4 所得構成



出典：平成24年 国民生活基礎調査

所得構成は、概して70歳前後を境にして稼働所得から年金所得に置き換わる（図5）。

図5 所得構成の変化

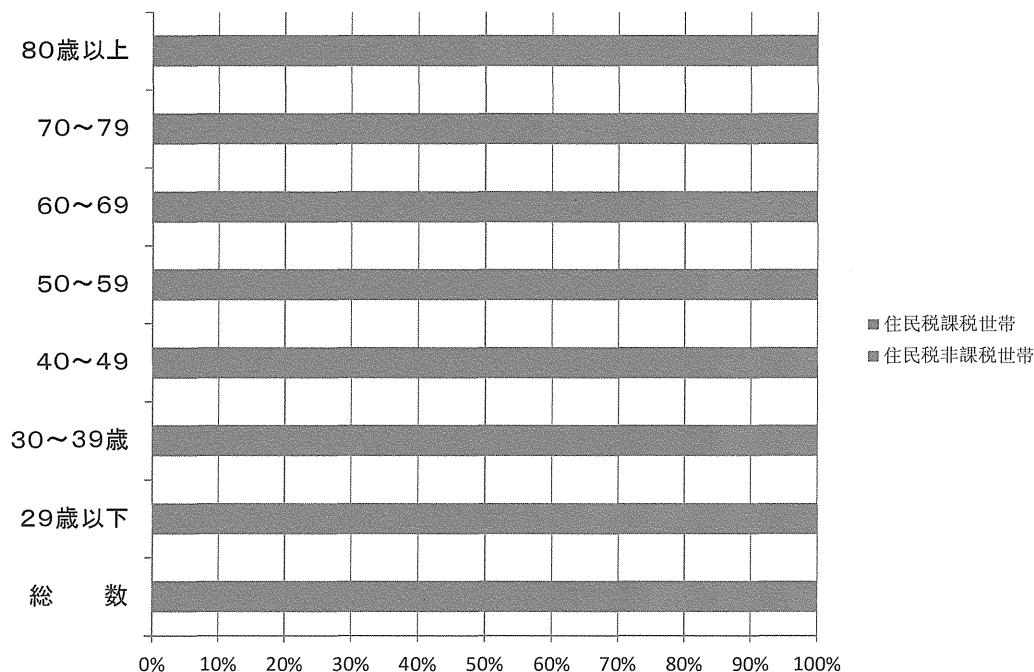


出典：平成24年 国民生活基礎調査

(5)住民税課税世帯と非課税世帯の状況

住民税課税世帯数は、世帯主の年齢と共に増加していく。その頂点は40～49歳にある。一方、住民税非課税世帯数は60歳以降増加し、80歳以上で最も多くなっている（図4）。

表4 住民税課税世帯と非課税世帯の割合



出典：平成24年 国民生活基礎調査

(6)所得と控除額

稼働所得と年金所得を比較した場合、表5、6に示すように“稼働所得”に比して“年金所得”の方が、その控除額が大きくなっている。年間所得が300万円を超えたあたりから両者の控除額の差はほとんどなくなってくるが、低所得層では勤労者の税負担の方が重くなっている。

表5 稼働所得（給与所得）と控除額

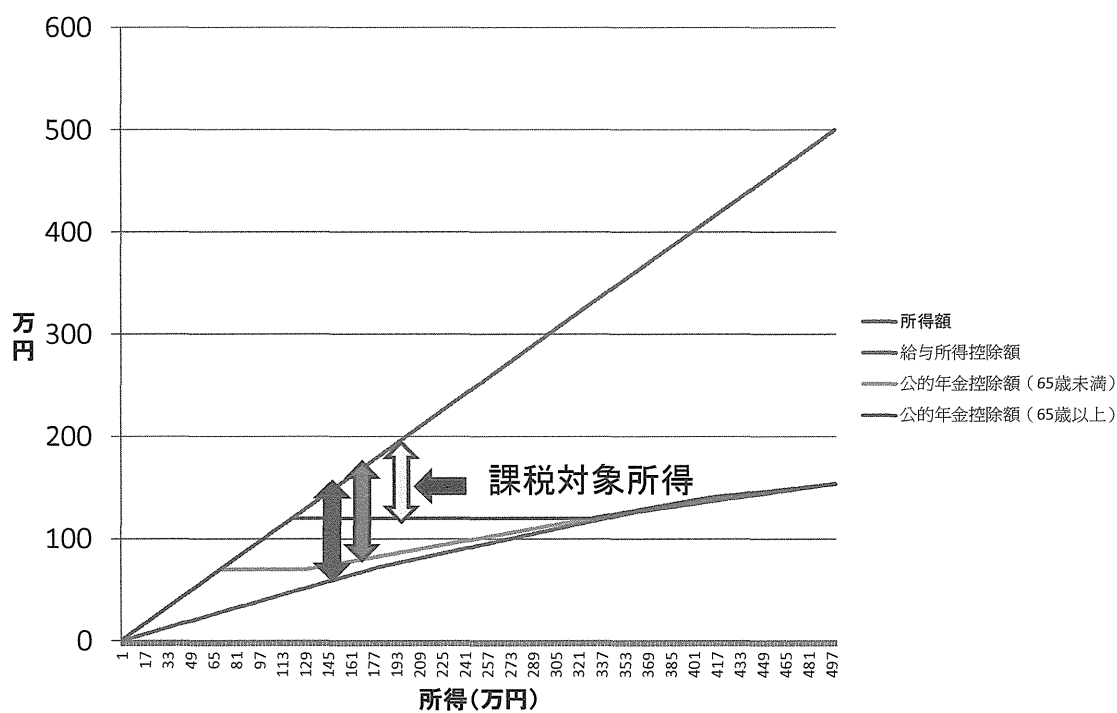
給与等の収入金額 (給与所得の源泉徴収票の支払金額)	給与所得控除額
180万円以下	収入金額×40% 65万円に満たない場合には65万円
180万円円～360万円円	収入金額×30%+18万円
360万円円～660万円円	収入金額×20%+54万円
660万円～10,000万円	収入金額×10%+120万円
1,000万円～1,500万円	収入金額×5%+170万円
1,500万円以上	245万円（上限）

表6 公的年金所得と控除額

年齢	年間の年金額	控除額
65才未満	70万円以下	全額
	70万円超～130万円未満	70万円
	130万円以上～410万円未満	年金額×25% + 37万5千円
	410万円以上～770万円未満	年金額×15% + 78万5千円
	770万円以上	年金額×5% + 155万5千円
65才以上	120万円以下	全額
	120万円超～330万円未満	120万円
	330万円以上～410万円未満	年金額×25% + 37万5千円
	410万円以上～770万円未満	年金額×15% + 78万5千円
	770万円以上	年金額×5% + 155万5千円

このように同一収入であっても勤労者の方が年金受給者より控除額が少なく、課税対象所得（矢印で示す部分）が多くなっている状況については、[図6](#)に示している。

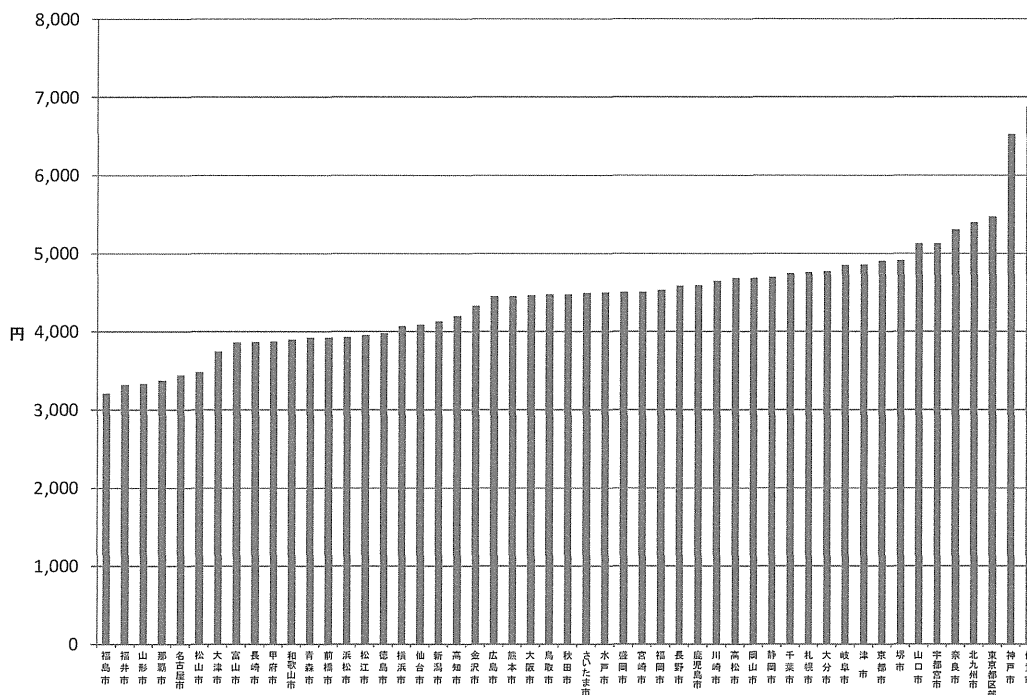
図6 所得と控除額



(7)保健医療支出の地域差

家計調査では、都道府県庁所在都市と川崎市と北九州市の合わせて 49 市の消費支出データがある。その中で“保健医療支出”を抽出し、「消費者物価指数年報」の平均消費者物価地域差指数をデフレーターとして用いて地域間の物価格差を補正した。その結果、**図 7**に示すように、1 か月の保健医療支出が最も多かったのは、佐賀市であった。次いで神戸市、東京都区部、北九州市、奈良市が続いていた。最も支出が少なかったのは、福島市、次いで福井市、山形市、那覇市、名古屋市であった。佐賀市の出費は福島市の 2.14 倍であった。

**図 7 1か月の保健医療支出(地域差指数により調整後)**



出典:平成24年 家計調査

#### D. 考察

住民税の課税・非課税状況や所得額が自己負担額決定の根拠となっている。しかし、すでに述べたように年収 300 万円以下の低所得層では、同じ年収でも高齢者の方が若年者より課税対象所得が少なく算定される。これは年金所得の方が稼働所得より控除額が大きいためである。したがって、年収が同額でも高齢者の方が自己負担額が少なく算定される者が多くなる。ここに世代間の公平性が確保されていない問題が出てくる。現行制度では、**表 1**の区分 A～E までの患者に自己負担限度額についての世代間格差が生じていることになる。新制度でも年収 300 万円以下の患者層に不公平が生じる。

国民の保健医療支出の状況は、2000 年に入って以来デフレ下にありながら、国民の保健医療支出は増加傾向にある。ただ、保健医療費の支出に占める寄与率は年々減少してきている。一方、交通・通信費の寄与率が上がってきていることは、携帯電話の普及などの昨今の社会事情を反映している結果と考えられる。

所得階級別に見ると、最富裕層と最貧困層では年間収入にして 10.4 倍の格差がある。消費支出は、3.7 倍、殊に保健医療支出は 2.9 倍の開きにしか過ぎなかった。このように低所得層ほど、保健医療支出の負担が重くなっている。

保健医療支出の地域差に関しては、1 か月の保健医療支出が最も多かったのは佐賀市であった。次いで神戸市、東京都区部、北九州市、奈良市が続いていた。最も支出が少なかったのは、福島市、次いで福井市、山形市、那覇市、名古屋市であった。佐賀市の出費は福島市の 2.14 倍であった。全国一律の難病を含めた医療制度では、地域間の不公平が補正されていない。

## E. 結論

新しい難病対策は、すでに方向性が決定している。難病患者および家族は、身体的、精神的負担に加えて“経済的”な困難を抱えている人々が多い。したがって自己負担額の減免などの経済的負担を軽減する措置が必要であり、現に行われている。しかし、本来救われるべき難病患者が漏れてしまう事態は避けなければならない。

住民税の課税状況などは、こうした難病対策経費の算定に用いられているのみならず、消費税率引き上げの際の「低所得者対策」「高額療養費制度」「介護保険の住民税所得控除」なども住民税の課税状況が算定根拠となっているが、同一年収の若年者層と高齢者層の取り扱いの公平化が必要である。そのためには、不動産、有価証券等を含めてすべての所得を把握することが公平化のためには必要である。しかし、現行システムのように稼働所得や年金所得を把握することは、比較的容易である。行政コストから考えると現時点ではこの方法が、最もコストが安いものと思われる。

大きな制度変更があったあとに行うべき改善方策として当面なすべきことは、多くの保健医療施策の根拠となっている住民税課税・非課税という基準に代わる新たな方法を IT 化の推進に絡めて中長期的に検討していく必要がある。また、住民税非課税には、2 つの類型があり「本来の低所得によるもの」と「届け出ていないために課税されていないもの」がある。後者をどのように把握し、改善していくかは、早急に取り組むべき課題である。併せて低所得者の稼働所得と年金所得の税額控除額の違いについては、公平性確保を視野に入れて取り組むべき課題である。

## G. 研究発表

### (1) 論文発表

[原著論文]

1. Tomoko FUJIMOTO, Kazuo KAWAHARA, Hiroo YOKOZEKI. Epidemiological study and considerations of primary focal hyperhidrosis in Japan : From questionnaire analysis. *Journal of dermatology* 2013; 40: 1-5
2. Tareque MI, Hoque N, Islam TM, Kawahara K, Sugawa, M.: Relationships between the active aging index and disability-free life expectancy: A case study in the Rajshahi district of Bangladesh. *Canadian Journal on Aging*. S. Okamoto, K. Kawahara, A. Okawa, and Y. Tanaka. Values and risks of second opinion in Japan's universal health care system. *Health Policy* in publication, January 2013.



3. S. Okamoto, K. Kawahara, A. Okawa, and Y. Tanaka. Values and risks of second opinion in Japan's universal health care system. Health Policy in publication, January 2013.

(2)学会発表

1. アジア諸国における血漿分画製剤の製造体制およびわが国の国際貢献の可能性について(第1報). 菅河真紀子、河原和夫、杉内善之、野崎慎仁郎、上原鳴夫. 第37回 日本血液事業学会総会. 札幌市. 2013.
2. アジア諸国における血漿分画製剤の製造体制およびわが国の国際貢献の可能性について(第2報). 河原和夫、菅河真紀子、杉内善之、野崎慎仁郎、上原鳴夫. 第37回 日本血液事業学会総会. 札幌市.

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得  
特になし
2. 実用新案登録  
特になし
3. その他  
特になし

重症難病患者の長期療養経済負担軽減のあり方に関する研究

研究分担者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学系研究科

研究要旨

がん患者の高額自己負担の実態を明らかにし、重症難病患者の長期高額自己負担軽減のあり方について考察する。がんの場合重症化するにつれ、入院・外来の自己負担額、交通費等に加え、健康食品民間療法等の支出も大きくなる傾向にある。しかし、StageⅣで長期に負担が続く場合は必ずしも多くはない。重症難病患者は、自立支援医療(更生医療)の「重度かつ継続」なみの自己負担とし、長期の療養が見込まれる超重症児(者)・準超重症児(者)は、さらなる負担の軽減を図る方策を巡らすべきである。

A. 研究目的

難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度が強く求められる背景には、高額がん治療に端を発した高額療養費を巡る議論、がん対策基本法等疾病対策の法制化の潮流がある。分子標的薬等新薬の保険収載は、画期的な治療効果につながる可能性をもたらしながら、患者の窓口負担の増加をきたし、公平性の観点から、高額自己負担のあり方が問われている。

そこで、がん患者の高額自己負担の実態を明らかにするとともに、現行諸制度を踏まえた、重症難病患者の長期高額自己負担を軽減する医療保険制度のあり方について考察する。

B. 研究方法

東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野は、全国の中核的がん治療施設39病院において、がん患者を対象に自記式調査を実施してきた。患者の同意を得て、担当医から診療情報の提供を受け、患者(経済負担状況)と医師(診療情報)のデータリンク(連結可能匿名化)により解析を行った。

(倫理面への配慮)

東北大学大学院医学系倫理審査委員会及

び、各協力施設の倫理審査委員会の承認のもとに調査を実施した。

C. 研究結果

回答数は患者3,028件(回答率61.6%)、医師4,087件(同83.1%)である。医師調査とのデータリンクを行った患者は、男43%、女57%、平均年齢63.8歳である。医療保険は国保50%、組合健保21%、後期高齢者医療制度17%などであり、自己負担割合は3割69%、1割30%などである。63%が高額療養費の受領委任払い制度を利用している。病期別に平均自己負担(間接費用を含む)年額をみると、StageⅠ69.3万円、Ⅱ67.2万円、Ⅲ90.5万円、Ⅳ114.2万円である。医師調査と突合を行った患者(2,089人)は、48.2%が高額療養費を利用、68.8%は経済的な困りごと(最上位は医療費負担)を有する。臨床病期別に平均の自己負担(年額)をみると、Ⅰ61.0万円、Ⅱ68.3万円、Ⅲ98.2万円、Ⅳ128.4万円と重症化につれ費用支出も増える。分子標的治療を受ける場合、固形腫瘍患者の自己負担額は121.7万円、造血系腫瘍患者は115.6万円。がん患者については、重症化するにつれ、入院、外来の自己負担額に加え、健康食品、民間療法等の支出も大きくなる傾向にある。「がんの医療経済的な解析を踏まえた患者負担の在り方に関する研究」研究代表者濃沼信夫東北大学名誉

#### D. 考察

がん患者の自己負担は重症化するほど増大するが、しかし、StageIVで長期に負担が続く場合は必ずしも多くはない。なお、現行の「長期高額疾病」制度では、ほぼ一生の間、長期高額疾病の患者として月額自己負担額が 10,000 円になっている。自立支援医療（更生医療）の「重度かつ継続」対象者については、平成 24 年 5 月 31 日現在、血液凝固異常症の総数、7,287 例（HIV 非感染 6,534 例、HIV 感染 753 例）（血液凝固異常症全国調査）。さらに血友病、HIV 感染者については、自己負担限度額が公費負担となるので、実質的に窓口負担はない。2011 年末に初めて 30 万人を超えた慢性透析患者数は 2012 年末で 309,946 人である「第 13 回透析医療費実態調査報告（日本透析医会）」。年間医療費総額約 1.4 兆円（平成 21 年）医療費の 4～5%である。重症者が約 30 万人、超重症者は約 1 万人、重症以外が約 50 万人と見込まれるが、超重症者に、「まるめ」の超特例を適用しても、2～3 千億円の範囲であり、今後十分回ると考えられる。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」（2013 年 12 月 13 日）では、「難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、難病の特性をふまえて、負担割合を 3 割から 2 割に軽減し、所得に応じて負担限度額を設定する。

医療費助成の対象となった者であって、高額な医療が長期的に継続する者（※）については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。また、人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。（※ここでのいう「高額な医療が長期的に継続する者」とは、「月ごとの医療費が 50,000 円を超える月が年間 6 回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が 2 割の場合、医療費の自己負担が 10,000 円を超える月が年間 6 回以上となる者）とする。）」

#### E. 結論

重症難病患者も、現行自立支援医療（更生医療）の「重度かつ継続」なみの自己負担にし、長期療養が見込まれる「超重症児（者）・準超重症児（者）」には、さらなる自己負担の軽減を図る方策を巡らすべきである。上記のとおり、筋萎縮性側索硬化症等で人工呼吸器を装着する者等の超重症児（者）の自己負担は月額 1,000 円となる予定である。

しかし、まるめの特例も、直接医療のみの軽減措置であり、介護保険や障害者総合支援法に基づくサービス利用の自己負担についても長期にわたる場合の軽減措置を講ずる必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

伊藤道哉：神経内科領域における保険診療の課題と対策. 臨床神経 第 53 巻、27-29、2013

##### 2. 学会発表

伊藤道哉：生命維持治療中止法制化の影響に関する量的・質的研究. 第 51 回日本医療・病院管理学会学術総会、京都、2013 年 9 月

伊藤道哉：神経内科領域における保険診療の課題と対策、第 54 回日本神経学会学術総会、東京、2013 年 5 月

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

# 平成25年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

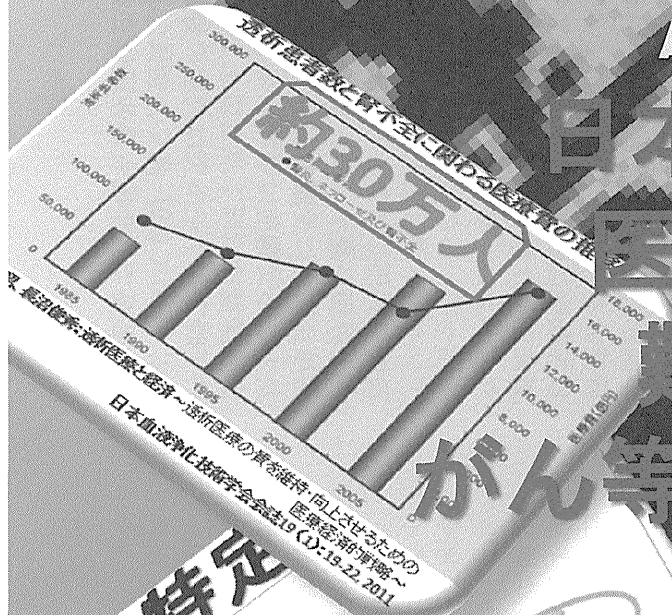
西澤班 分科会

日本の社会保障制度

医療制度の中での

難病の位置づけ

がん等との比較を含め検討



重症難病患者の長期療養経済負担軽減のあり方に関する研究  
研究分担者：伊藤道哉  
東北大学大学院医学系歯科学科

13日  
13日

**特定**

- ・特例
- ・長期重症児者
- ・低所得者

**まるめ**

- ・特別
- ・超重症児者

超重症者は約1万人の見込み  
重症者が約30万人  
重症以外が約50万人  
認定済みの患者には3年の経過観察  
認定済みの患者の自己負担額は、大人が最大2万円  
重症者は最大で月5000円を上限  
子どもの患者の自己負担額は、大人の半額  
当初認定された患者は、認定中の患者は

人工呼吸器の生命維持装置を常時装着している者については、行動や意思疎通の著しい制限があること、介護者の負担等を考慮し、所得水準にかかわらず、低い負担上限額とすること。

**筋萎縮性側索硬化症(ALS)**  
などで人工呼吸器をつけた「超重症者」の自己負担は一律月額1000円  
現在負担免除の極めて症状の特例で限度額を1,000円に抑

