

表3-1 身体障害者手帳保持（肢体不自由）者と問10-（2）「リウマチ性疾患、関節症、その他の筋骨格系の病気、脳卒中」の関係（等級別） N（%）

			リウマチ性	関節症	その他の筋骨格系の病気	脳卒中	左記病気いずれもなし
肢体不自由(上肢)	1,484 (100.0)	142 (9.6)	66 (4.4)	31 (2.1)	310 (20.9)	974 (65.7)	
1級	283 (100.0)	24 (8.5)	9 (3.2)	7 (2.5)	57 (20.1)	190 (67.1)	
2級	474 (100.0)	50 (10.5)	17 (3.6)	12 (2.5)	141 (29.7)	269 (56.8)	
3級	332 (100.0)	30 (9.0)	11 (3.3)	3 (0.9)	60 (18.1)	236 (71.1)	
4級	207 (100.0)	21 (10.1)	20 (9.7)	7 (3.4)	20 (9.7)	147 (71.0)	
5級	78 (100.0)	8 (10.3)	7 (9.0)	0 (0.0)	7 (9.0)	60 (76.9)	
6級	59 (100.0)	7 (11.9)	2 (3.4)	2 (3.4)	8 (13.6)	42 (71.2)	
7級	49 (100.0)	2 (4.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	17 (34.7)	30 (61.2)	
肢体不自由(下肢)	2,672 (100.0)	168 (6.3)	304 (11.4)	80 (3.0)	359 (13.4)	1,833 (68.6)	
1級	352 (100.0)	24 (6.8)	12 (3.4)	7 (2.0)	63 (17.9)	251 (71.3)	
2級	463 (100.0)	44 (9.5)	32 (6.9)	16 (3.5)	91 (19.7)	291 (62.9)	
3級	655 (100.0)	37 (5.6)	91 (13.9)	17 (2.6)	81 (12.4)	448 (68.4)	
4級	862 (100.0)	42 (4.9)	130 (15.1)	27 (3.1)	97 (11.3)	597 (69.3)	
5級	219 (100.0)	14 (6.4)	34 (15.5)	11 (5.0)	11 (5.0)	154 (70.3)	
6級	87 (100.0)	5 (5.7)	5 (5.7)	1 (1.1)	5 (5.7)	72 (82.8)	
7級	34 (100.0)	2 (5.9)	0 (0.0)	1 (2.9)	11 (32.4)	20 (58.8)	
肢体不自由(体幹)	564 (100.0)	21 (3.7)	21 (3.7)	24 (4.3)	89 (15.8)	418 (74.1)	
1級	183 (100.0)	6 (3.3)	2 (1.1)	6 (3.3)	23 (12.6)	148 (80.9)	
2級	179 (100.0)	8 (4.5)	9 (5.0)	10 (5.6)	41 (22.9)	113 (63.1)	
3級	123 (100.0)	7 (5.7)	8 (6.5)	4 (3.3)	17 (13.8)	91 (74.0)	
5級	79 (100.0)	0 (0.0)	2 (2.5)	4 (5.1)	8 (10.1)	66 (83.5)	
肢体不自由(脳原性運動機能障害・上肢機能)	176 (100.0)	4 (2.3)	4 (2.3)	1 (0.6)	57 (32.4)	112 (63.6)	
1級	66 (100.0)	0 (0.0)	1 (1.5)	1 (1.5)	14 (21.2)	51 (77.3)	
2級	58 (100.0)	3 (5.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	25 (43.1)	30 (51.7)	
3級	22 (100.0)	1 (4.5)	2 (9.1)	0 (0.0)	6 (27.3)	14 (63.6)	
4級	13 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	5 (38.3)	8 (61.5)	
5級	8 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (25.0)	6 (75.0)	
6級	5 (100.0)	0 (0.0)	1 (20.0)	0 (0.0)	3 (60.0)	1 (20.0)	
7級	4 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (50.0)	2 (50.0)	
肢体不自由(脳原性運動機能障害・移動機能)	130 (100.0)	5 (3.8)	6 (4.6)	3 (2.3)	43 (33.1)	80 (61.5)	
1級	54 (100.0)	1 (1.9)	1 (1.9)	2 (3.7)	11 (20.4)	41 (75.9)	
2級	34 (100.0)	1 (2.9)	1 (2.9)	0 (0.0)	15 (44.1)	18 (52.9)	
3級	19 (100.0)	2 (10.5)	2 (10.5)	1 (5.3)	6 (31.6)	10 (52.6)	
4級	10 (100.0)	0 (0.0)	1 (10.0)	0 (0.0)	6 (60.0)	4 (40.0)	
5級	5 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (40.0)	3 (60.0)	
6級	3 (100.0)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (0.0)	2 (66.7)	0 (0.0)	
7級	5 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (20.0)	4 (80.0)	

平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)のデータから作成

表32 精神保健福祉手帳所持者と問10-(2)「気分障害、神経症性障害、統合失調症、摂食障害、睡眠障害、アルコール・薬物依存、認知症、その他の精神疾患、およびこれらの合計」の関係(等級別) N(%)

		気分障害	神経症性障害	統合失調症	摂食障害	睡眠障害	アルコール・薬物依存	認知症	その他の精神疾患	左記いずれもなし
精神障害	1,155	237	153	286	25	117	14	29	35	558
	(100.0)	(20.5)	(13.2)	(24.8)	(2.2)	(10.1)	(1.2)	(2.5)	(3.0)	(48.3)
1級	233	22	16	35	5	17	2	13	8	151
	(100.0)	(9.4)	(6.9)	(15.0)	(2.1)	(7.3)	(0.9)	(5.6)	(3.4)	(64.8)
2級	618	133	88	210	12	55	5	12	21	249
	(100.0)	(21.5)	(14.2)	(34.0)	(1.9)	(8.9)	(0.8)	(1.9)	(3.4)	(40.3)
3級	263	76	43	32	8	40	6	3	3	136
	(100.0)	(28.9)	(16.3)	(12.2)	(3.0)	(15.2)	(2.3)	(1.1)	(1.1)	(51.7)

平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)のデータから作成

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
分担研究報告書

生活のしづらさなどに関する調査における ADL と障害種別・障害等級
～予備的研究～

研究分担者 北村弥生 国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究代表者 岩谷 力 国立障害者リハビリテーションセンター

研究要旨

厚生労働省が平成 23 年度に実施した「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者実態調査）」（以下、生活のしづらさ調査）の詳細統計のうち ADL と IADL を聞いた設問 9 について、同一障害内の等級別および障害別集計をすることを目的とした詳細統計の作成準備をした。その結果、(1) 下肢障害、知的障害、精神障害では、障害手帳所持者の障害等級と ADL・IADL の自立度は対応したが、内部障害では対応せず、上肢障害と聴覚障害では ADL の 1 項目のみが対応したこと、(2) ADL・IADL は未成年者と高齢者で自立度が低く、障害者手帳非所持の高次脳機能障害者では自己記入者は他者記入者に比べて自立度が高かったこと、(3) ADL・IADL には性差があったこと、(4) 盲ろう者の ADL・IADL は視覚障害者（1 級）よりも、若干、自立度が高かったことを明らかにした。次年度には、(1) 年齢・性別・記入者・重複障害の違いを考慮した ADL・IADL の詳細統計を完成させ、(2) 障害種別が不明の 3 群の「生活のしづらさの理由」を示す詳細統計を作成し、(3) 重複障害の ADL・IADL を説明する詳細統計を作成する方針を立てた。

A. 目的

本稿では、平成 23 年度に実施された厚生労働省による「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者実態調査）」（以下、生活のしづらさ調査）のうち、同一障害内の等級別および障害別集計をするために、ADL と IADL（以下、ADL）を聞いた設問 9 の詳細統計を作成する予備的研究を報告する。

「生活のしづらさ調査」では、これまでの障害福祉に関する法制度では支援の対象とならない者を含んだ「生活のしづらさ」を持った者の生活実態とニーズを把握することを目的のひとつとした。同調査は、これまでの「身体障害児・者実態調査」及び「知的障害児（者）基礎調査」を拡大・統合して実施され、さらに、精神障害者を対象とした。

平成 18 年度に実施された「身体障害児・者実態調査」でも、ADL と IADL に関する設問はあり、身体障害種別内で「全介助」「一部介助」「自立」の比率は発表されていた。ただし、内部障害はまとめて集計されており、重複障害者に関する結果は集計されていなかった。設問 9 の回答からは、障

害者手帳所持者と発達障害、高次脳機能障害、難病の生活の困難さの比較を同一指標で行えることが期待された。

すでに、本報告書の別稿において、発達障害者と難病患者の回答率は悪いことが指摘されており、発達障害者と難病患者に関する標本抽出には偏りがあると考えられるが、全体の傾向を知る参考として、発達障害と難病も集計する。

B. 方法

厚生労働省障害保健福祉部企画課より「生活のしづらさなどに関する調査」の有効回答 14,249 件の入力データを表計算ソフトエクセル（Microsoft 社）のデータ形式で提供を受けた。東日本大震災の影響を考慮して、被害が甚大であった岩手県、宮城県、福島県、盛岡市、仙台市、郡山市、いわき市では調査は実施されなかった。また、調査票の配布方法が他と異なった大阪市のデータは集計されておらず、調査票の配布と回収に関するデータもなかった。

3 年間の初年度として、統計解析ソフト

SPSS (IBM) のデータ形式に変換し、データへのラベル付けを行い、下記の詳細統計を作成した。詳細統計をどのように作成するか、年齢階層の区分け、重複障害の扱い、自己記入・他者記入の区分、発症年齢の区分などに関する構想を固めるため検討の一部を本稿では示す。

(1) 心臓機能障害手帳所持者 1252 名について、等級と年齢段階のクロス表を作成した。年齢段階は発達段階と福祉制度の対象年齢を考慮して、0-5 歳 (未就学期)、6-12 歳 (学童期)、13-17 歳 (身体障害者福祉法上の児童期)、18-24 歳 (青年期)、25-39 歳、40-59 歳 (介護保険を利用できるが一般ではない期間、一般的な就労年齢)、60-64 歳 (介護保険を利用できるが一般ではない期間、一般的な定年後)、65-79 歳 (介護保険が自立支援法によるサービスに優先して適用されると言われる期間)、80 歳以上 (高齢による身体機能の低下が顕著になると考えられる時期) の 7 段階に分けた。

(2) 心臓機能障害者において、年齢階層別に ADL 平均値を集計した。前項の結果から、39 歳以下の手帳所持者数が少なかったことから、ここでは、年齢階層を 0-17 歳、18-39 歳、40-64 歳、65-79 歳、80 歳以上の 5 段階とした。

(3) 前項の結果から心臓機能障害者において、年齢階層により ADL 平均値には差があることがわかったため、最も ADL 平均値が低かった 40-64 歳群について、1 級、3 級、4 級の等級別集計を行った。ADL 平均値は 0 から 6 の間の整数で回答され、数値が高いほど自立度が低いことを示した。ただし、6 は「できない」ではなく、「する機会がない」であった。

(4) 前項の結果において ADL 平均値に等級の逆転が目立つ項目の理由の候補として性別を想定し、同一等級内で性別による ADL 平均値を集計した。性別を候補としたのは、「洗濯」について心

臓機能障害 4 級男性の ADL 平均値が 3 級、1 級よりも高かったことから、性による家事役割の差を仮定した。

(5) 肝臓機能障害については、回答者全数が 22 名であったため、年齢階層別分けはせずに、級間の ADL 平均値と平均年齢、平均発症年齢、重複障害数の詳細統計を作成した。

(6) 視覚障害 (17 歳以下で発症)、視覚障害 (18 歳以上で発症)、聴覚障害、上肢障害 (他の肢体不自由の重複を除く)、下肢障害、知的障害、精神障害、高次脳機能障害 (手帳非所持)、発達障害、難病について、ADL 平均値のプロファイルの集計を行った。一部の障害種別の重複は除いた。

(7) 発達障害については、療育手帳所持者と非所持者と年齢による ADL 平均値の集計を行った。

(8) 高次脳機能障害者については、ADL 平均値が最も高かったことから、自己記入者と他者記入者の間で、ADL 平均値の集計を行った。

(倫理的配慮)

本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター研究倫理審査委員会に申請し (平成 26 年 8 月)、「非該当」と判断された。本研究で提供を受けたデータには、個人の氏名、住所は含まれておらず、個人の特定はできないためであった。しかし、調査実施時に対象者には、調査の目的を「統計の作成」と説明しているため、本研究は詳細統計の作成に範囲をとどめ、二次解析を行うものではないことが確認された。

C. 結果

(1) 心臓機能障害回答者の年齢階層と等級

表 1 に臓機能障害回答者の年齢階層と等級を示した。全体で 65 歳以上が回答者の 78% を占めた。

表 1 心臓機能障害回答者の年齢階層と等級

年齢	0-5	6-12	13-17	18-24	25-39	40-59	60-64	65-79	80-	NA	合計
1級	6	4	0	7	20	55	77	390	321	3	883
3級	2	3	2	1	4	21	28	110	57	2	230
4級	2	0	1	0	2	10	22	72	29	2	140
合計	10	7	3	8	26	86	127	572	407	7	1253

(2) 心臓機能障害者における年齢階層別 ADL 平均値

図 1 に、心臓機能障害者の年齢階層別の ADL 平均値のプロフィールを示した。自立度が低い順に (ADL 平均値が高い方から順に)、17 歳以下、80 歳以上、18-40 歳、65-79 歳、40-64 歳であった。年齢間の差が少ないのは「家の中を移動」「相手の意思を理解する」「自分の意思を伝える」「排泄」「食事」であった。

(3) 心臓機能障害 40-64 歳群の等級別 ADL 平均値

図 2 に心臓機能障害 40-64 歳群の障害等級別 ADL 平均値のプロフィールを示した。ADL 平均値は、13 項目中 9 項目と合計は 1 級が最高であったが等級間の差は小さく、逆転した項目もあった(衣服、入浴、洗濯、相手の意思を理解する)。

(4) 心臓機能障害者における ADL の性差

心臓機能障害 40-64 歳群の ADL 平均値のうち、「洗濯」では自立度は低い方から順に 4 級、1 級、3 級であった。4 級で ADL 平均値が高い (自立度が低い) 理由として、就労年代の男性は家庭で洗濯をする機会が少なく、障害が軽度であるほど家事に関わる機会が少ないためと推測し、級ごとに性別に集計した結果を、図 3 に示した。男性と女性とでは ADL 平均値のプロフィールは異なった。

(5) 肝臓機能障害者の等級別 ADL

肝臓機能障害については、回答者全数が 22 名であったため、年齢階層別群分けはせずに、級ごとの ADL 平均値を図 4 に、級ごとの平均年齢、平均発症年齢、重複障害者数を表 2 に示した。

(6) 等級別 ADL

1 級 40-64 歳群の ADL 平均値を、視覚障害 (17 歳以下で発症)、視覚障害 (18 歳以上で発症)、聴覚障害、上肢障害 (他の肢体不自由の重複を除く)、下肢障害、知的障害、精神障害について、等級別に集計した (図 5-9)。さらに、高次脳機能障害 (手帳非所持) と難病 (手帳非所持) について、図 6 に追記した。低年齢で発達段階にあるために自立してできない項目は別の項目について (例えば、0 歳児の「食事」)、「まったく介助を要しない」が選択された場合もあった。

図 5 には、視覚障害手帳所持者 (知的、精神、聴覚の重複は除く) のうち 40-64 歳群について、等級ごとに ADL 平均値のプロフィールを示した。1 級から 4 級までは順に自立度が上昇した。一方、4 級から 6 級では、回答者は各級 6 名以下で、級間の差は明白でなかった。「意思伝達」「意思理解」は等級間の差は小さく、「入浴」は 1 級以外の等級間の差は小さかった。

図 6 は、身体手帳所持者 (下肢障害のみ) の ADL

平均値プロフィールを示した。等級とADL自立度は「食事をする」「意思伝達」「意思理解」を除いた13項目中10項目で対応した。ただし、「家の中を移動する」の差は少なく、3～5級の間には差はほとんどなかった。

また、図6には、高次脳機能障害（手帳非所持）で自己記入者のADL平均値は下肢障害2級と3級の間には位置し、他者記入者のADL平均値は下肢障害1級よりも「入浴」「排泄」以外の11項目では顕著に大きいことが示された。

障害者手帳非所持で特定疾患の医療費助成受給者（以下、難病患者）のADL平均値は下肢障害3～5級と6級の間には位置した。

図7に示した身体手帳所持（上肢障害のみ）では、等級とADL自立度が「衣服の着脱」のみで対応し、1・2級と3～6級の間には差があった。

図8には、療育手帳所持者の等級ごとにADL平均値のプロフィールを示した。「家の中を移動」は、療育手帳1級と2級はほぼ同じであったが、それ以外の項目では1級は2級よりも自立度が低かった。

図9には、精神障害者保健福祉手帳所持者の等級ごとにADL平均値のプロフィールを示した。等級間の差は小さかったが、ADL平均値が高い順に1、2、3級であった。ただし、2級と3級の差は、「食事」「衣服」「排泄」「入浴」「意思伝達」でほとんどなかった。

（7）障害別ADL平均値

図10に、5つの障害種別について、障害者手帳1級40-64歳群のADL平均値のプロフィールを示した。ADL平均値が高い順に、視覚障害（18歳以降発症）、肝臓機能障害、視覚障害（17歳以前発症）、心臓機能障害、聴覚障害であった。ただし、肝臓機能障害では回答者数が少なかったため、全年齢全等級の平均を示した。

聴覚障害では、「相手の意思を理解する」のみが特徴的に自立度が低かった。心臓機能障害では、全体的に自立度は高かった。

視覚障害は、18歳以降発症群は17歳以前発症群に比べ、全ての項目でADL平均値が高かった。特に、「買い物」「食事の支度・後片付け」「お金の管理」「薬の管理」「身の回りの整理」は共通して高く、「洗濯」は18歳以降発症群で顕著に高かった。

図11には、療育手帳のみ所持者、過去6か月に身体または精神の具合が悪かった者（一時的な風邪や怪我を除く）（以下、困難あり群）、具合が悪くなかった者（以下、困難なし群）、特徴が不明な回答者（以下、特徴不明群）のADL平均値のプロフィールを示した。療育手帳所持者では、ADL平均値が高い順に、「お金の管理」「薬の管理」「洗濯」「買い物」「食事の支度・後片付け」「相手の意思を理解する」「自分の意思を伝える」であった。困難あり群では、ADL平均値の高い順に、「買い物」「身の回りの整理」「洗濯」「食事の支度・後片付け」であった。特徴不明群は困難なし群よりもADL平均値は高く、高い順に「食事の支度・あと片付け」「洗濯」「薬の管理」であった。困難なし群では、「薬の管理」のADL平均値最も高かった。

（8）療育手帳所持と発達障害のADL平均値

療育手帳所持1級で発達障害の診断なし、療育手帳所持1級で発達障害の診断あり、療育手帳非所持で発達障害の診断ありの3群について、ADL平均値のプロフィールを図12と13に示した。0-17歳（図12）の場合には、3群の間のADL平均値の差はほとんどなかったが、40-64歳の場合には（図13）、療育手帳非所持で発達障害の診断あり群は全般にADL平均値は小さかった。ただし、「家の中を移動」は、2つの年齢層ともに3群に差はほとんどなかった。

(10) 盲ろうと ADL 平均値

盲ろうの ADL 平均値は、聴覚障害 2 級より 13 項目中 9 項目で大きかったが、視覚障害 1 級より大きかったのは「身の回りの整理」「買い物」「自分の意思を伝える」の 3 項目で僅差であった (図 14)。

一方、視覚障害 4 級と聴覚障害 4 級の盲ろう者は視覚障害 1 級と聴覚障害 2 級の盲ろう者に比べて、ADL 平均値は 13 項目中 4 項目で高かった (「入浴」「身の回りの整理」「買い物」「相手の意思を理解する」)。

D. 考察

(1) ADL 平均値の年齢、性別、記入者による差

ADL 平均値は同一の障害種別内において年齢、性別、記入者により異なることが示された。すなわち、未成年者と 80 歳以上では、ADL 平均値は発達による偏りを示すために、障害特性を示すことは困難と考えられた。調査した障害種別すべてに関して、年齢、性別、記入者の違いを考慮した ADL 平均値の詳細統計は次年度に作成する予定である。心臓機能障害では、男性と女性の ADL 平均値のプロフィールが異なることは示したが、その理由は不明であった。

(2) 成人期の ADL 平均値による障害特性

視覚障害、聴覚障害、上肢障害、下肢障害では、ADL プロフィールは障害の重症度を示すのに部分的に有効であった。しかし、等級間の ADL 平均値の差が大きい場合は少なく、ADL だけで等級を決定できるわけではなかった。

知的障害、精神障害では、いくつかの ADL 項目から障害の程度は示されたが、障害の特性を特徴づけるわけではなかった。

また、視覚障害では、発達段階における障害発

生では、生活における困難は軽減されることが示された。困難軽減の理由は発達段階における学習であると推測される。

一方、内部障害、難病、発達障害については、障害程度を反映する ADL 項目が設定されていなかったことから、今後の探索が求められる。

設問 9 における「過去 6 か月間における身体的精神的健康に困難あり群」、「困難なし群」、「その他の特徴不明群」は、いずれも、手帳その他の障害特性を除いた群であるが、ADL 平均値からも群の特徴はつかめなかった。困難なし群で、「薬の管理」の自立度が低めであったことは、この群が薬を飲んでおり、なんらかの疾患に関係していることが示唆される。また、特徴不明群の ADL 平均値のうち「食事の支度・後片付け」は療育手帳所持者と同じで、「洗濯」は困難あり群よりも高かったが、これらが「障害」に関わる困難なのか異なる種類の「生活のしづらさ」なのかを、他の項目から探索できる詳細統計を作成することは次年度の課題である。

(3) 盲ろうと ADL 平均値

ADL 平均値が、盲ろう者で視覚障害者 1 級よりも低かったことは、盲ろう者の例数が少なかったことから一般化できないと考えられる。また、視覚障害 4 級と聴覚障害 4 級の盲ろう者と視覚障害 1 級と聴覚障害 2 級の盲ろう者の間に ADL 平均値で大きな差がなかったことも、今後、例数を増やした調査で検証する必要がある。さらに、盲ろうの困難を抽出する指標の開発も重要であると考ええる。他の重複障害について、ADL に関する詳細統計を作成することは、次年度の課題である。

E. 研究発表

なし

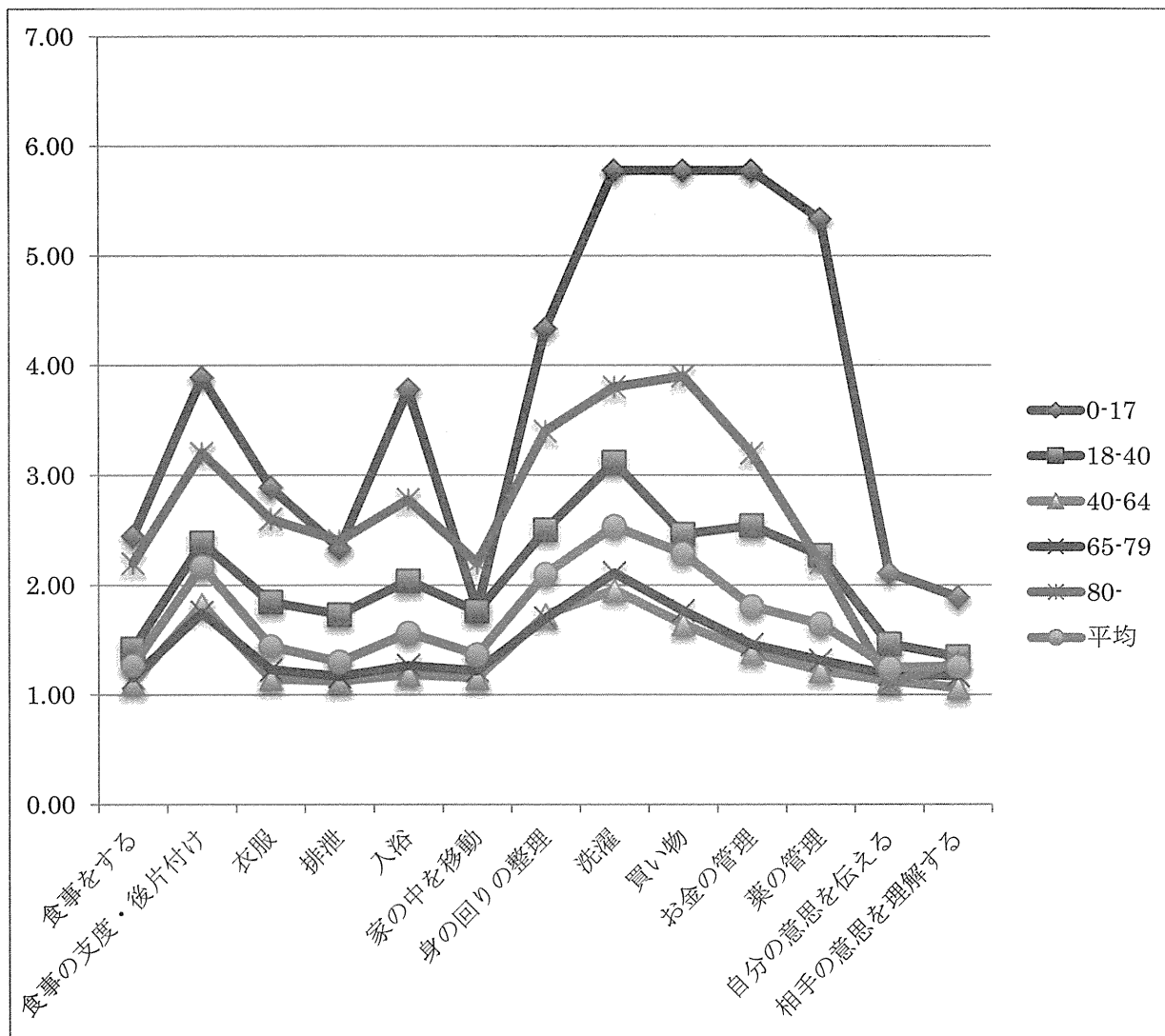


図1 心臓機能障害者の年齢階層別 ADL 平均値

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

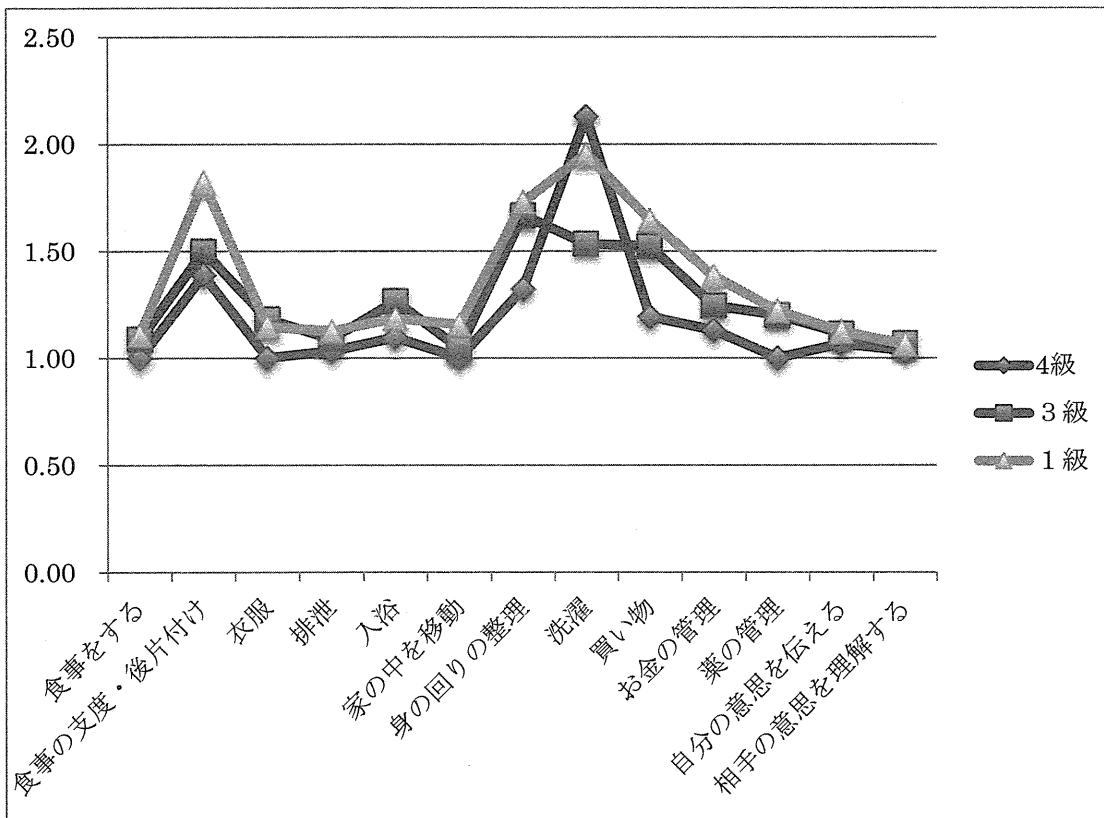


図2 心臓機能障害の障害者手帳等級と ADL 値の関係

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

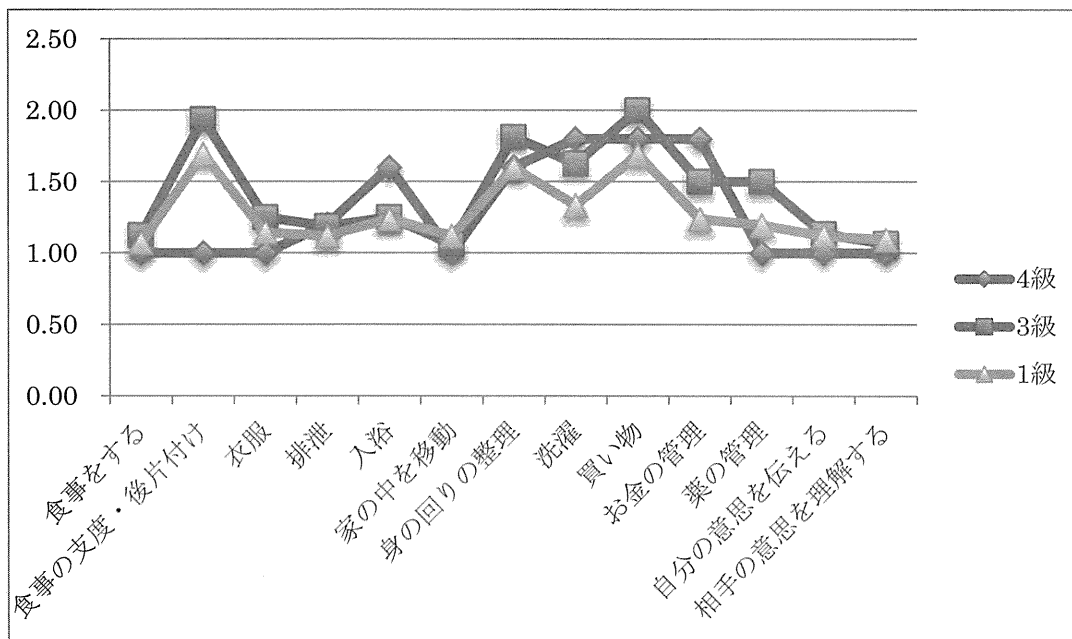


図3-1 心臓機能障害（40-64 相女性群）の障害者手帳等級と ADL 値の関係
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

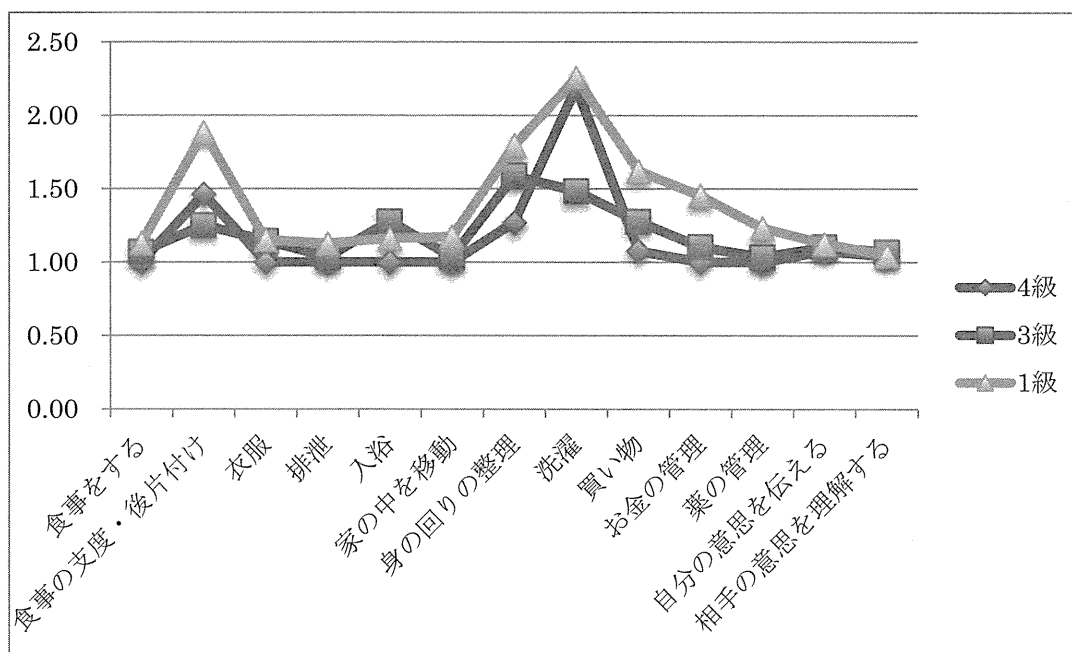


図3-2 心臓機能障害（40-64 相男性群）の障害者手帳等級と ADL 値の関係
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

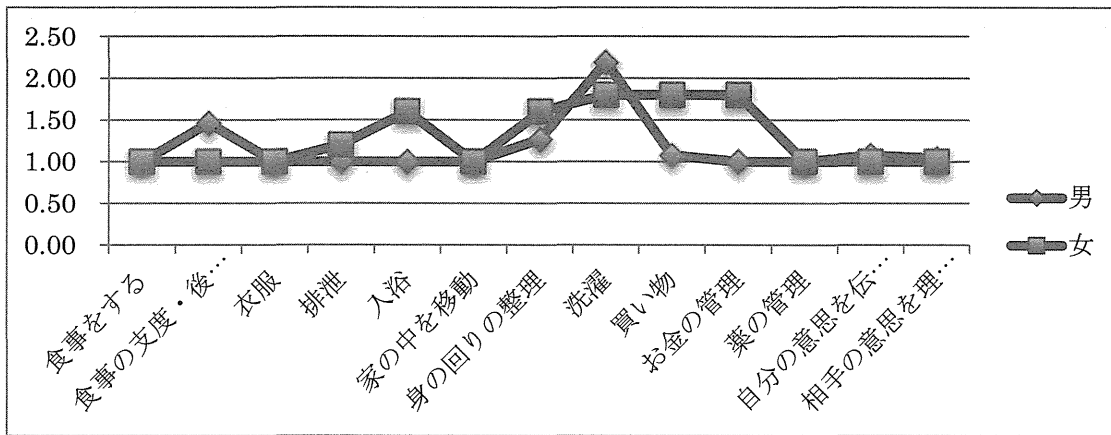


図3-3 40-64歳群 心臓機能障害手帳所持者（4級）のADL男女差
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

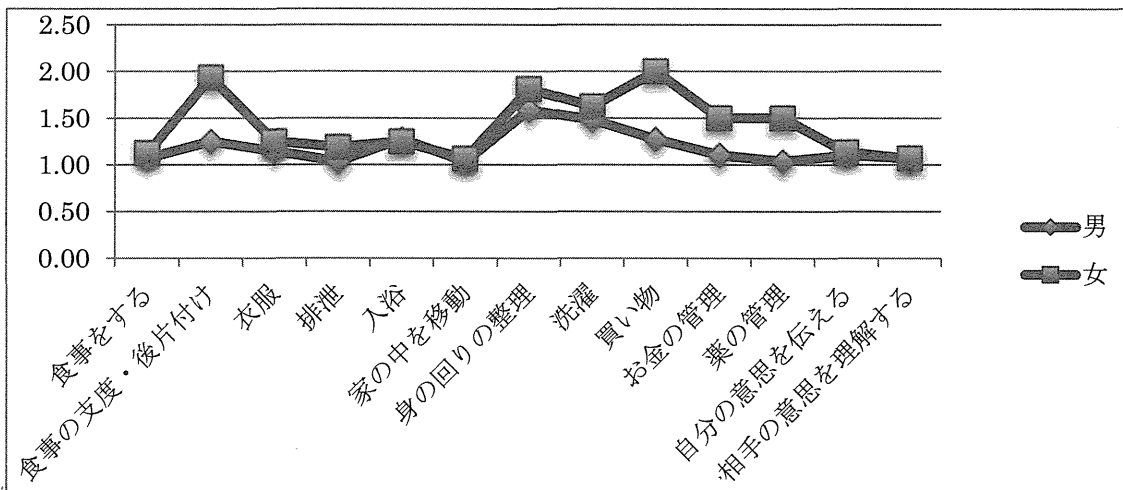


図3-4 40-64歳群 心臓機能障害手帳所持者（3級）のADL男女差
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

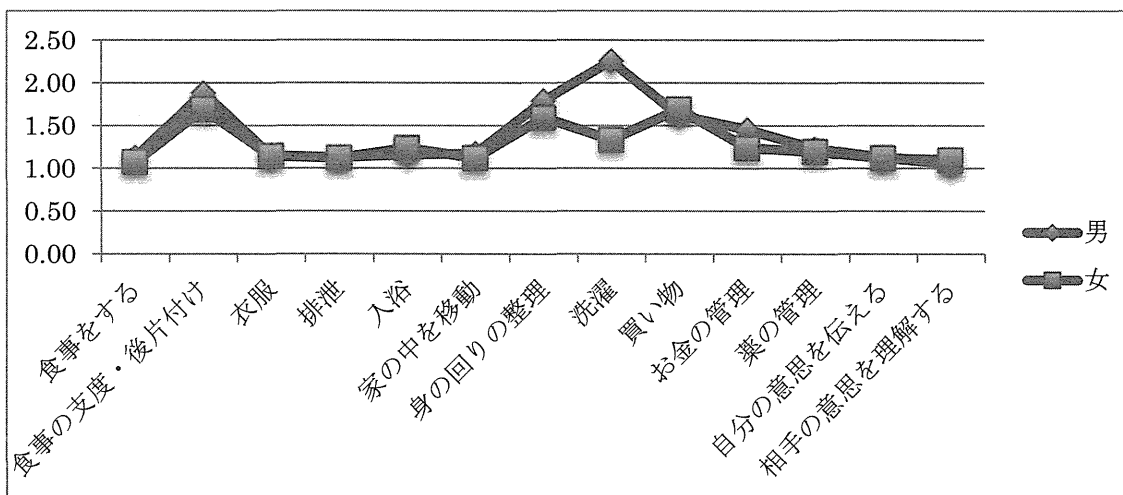


図3-5 40-64歳群 心臓機能障害手帳所持者（1級）のADL男女差
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

表2 肝臓機能障害回答者の等級別の人数・平均年齢・重複者数・せいかつのしづらさが生じ始めた年齢
平均

肝臓	人数	重複人数	平均年齢	年齢幅	年齢 発症
1級	12	4	59.5	3-76	65.6
2級	4	2	66.5	49-83	54.0
3級	4	3	83.5	79-87	55.0
4級	1	1	76.0	76	71.0
合計	21	10	66.4	3-87	61.0

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

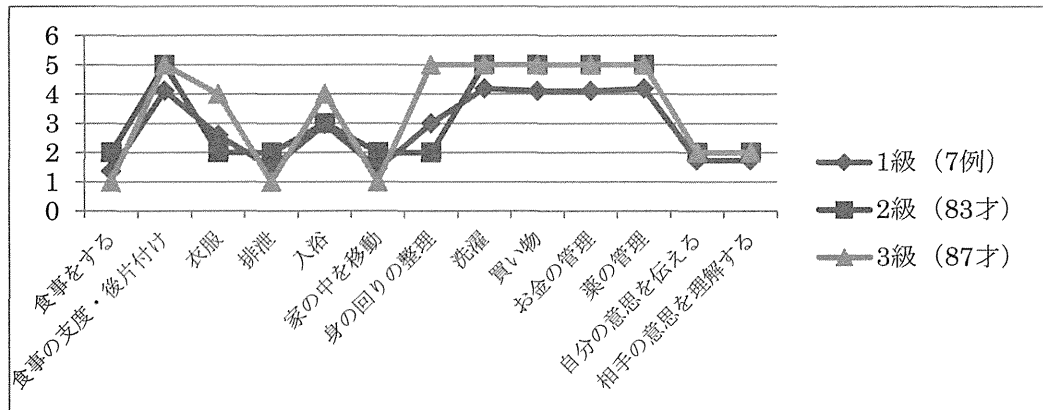


図4-1 肝臓機能障害(重複障害を除く)の等級とADL値

重複障害のない9名では、1級でADL値が高い(生活の困難が高い)わけではなかった。

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

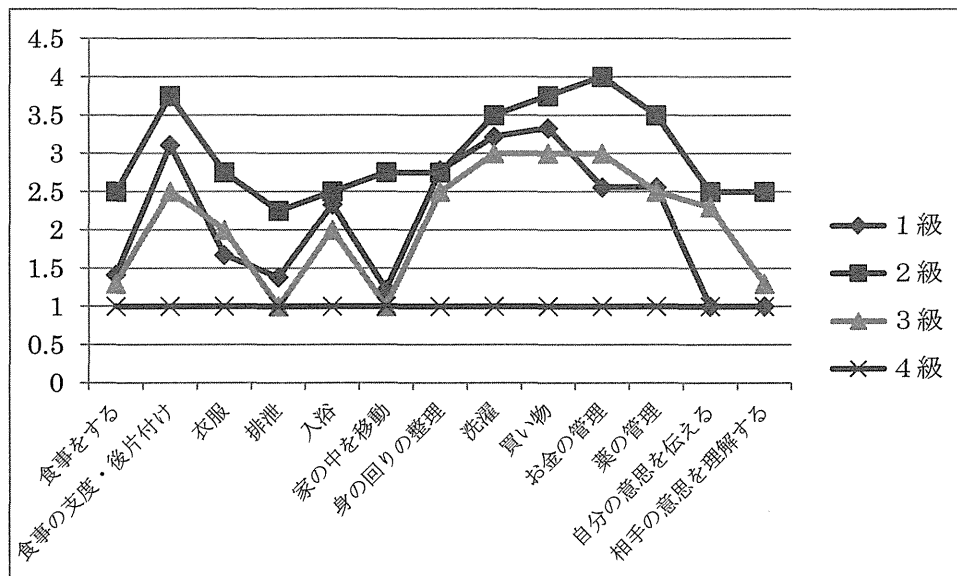


図4-2 肝臓機能障害(重複障害も含めた21名)についての等級ごとのADLプロフィール。

4級の回答者はいなかった。

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

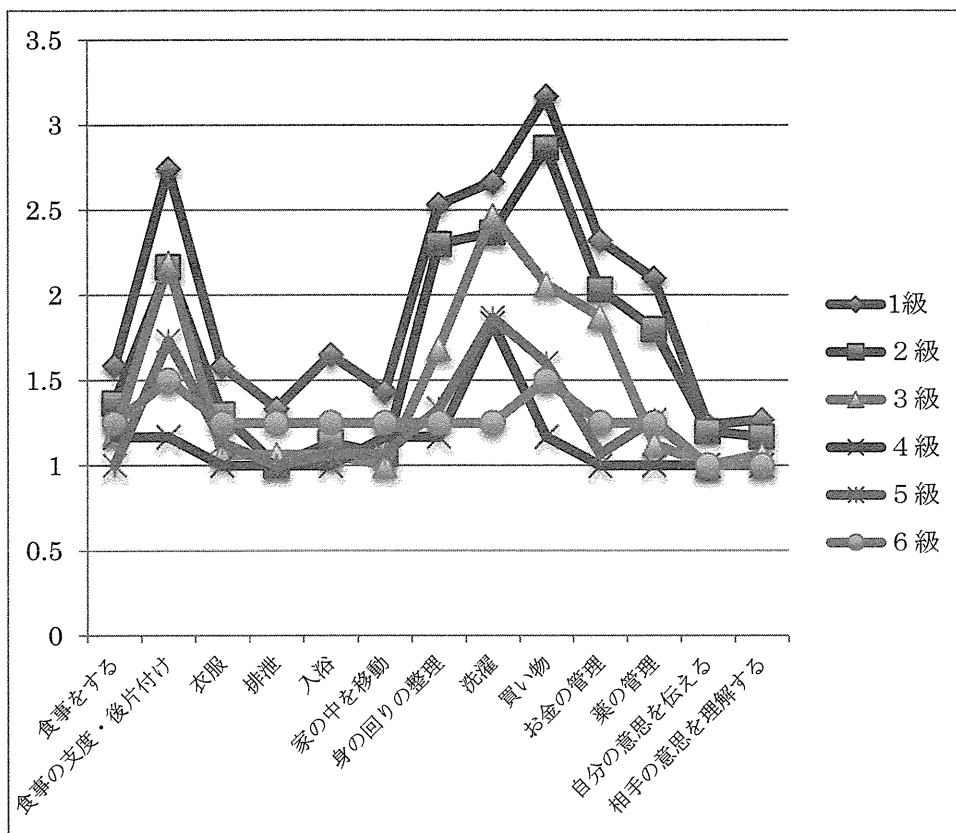


図5 視覚障害者（聴覚以外の重複障害も含む）の等級とADL値
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

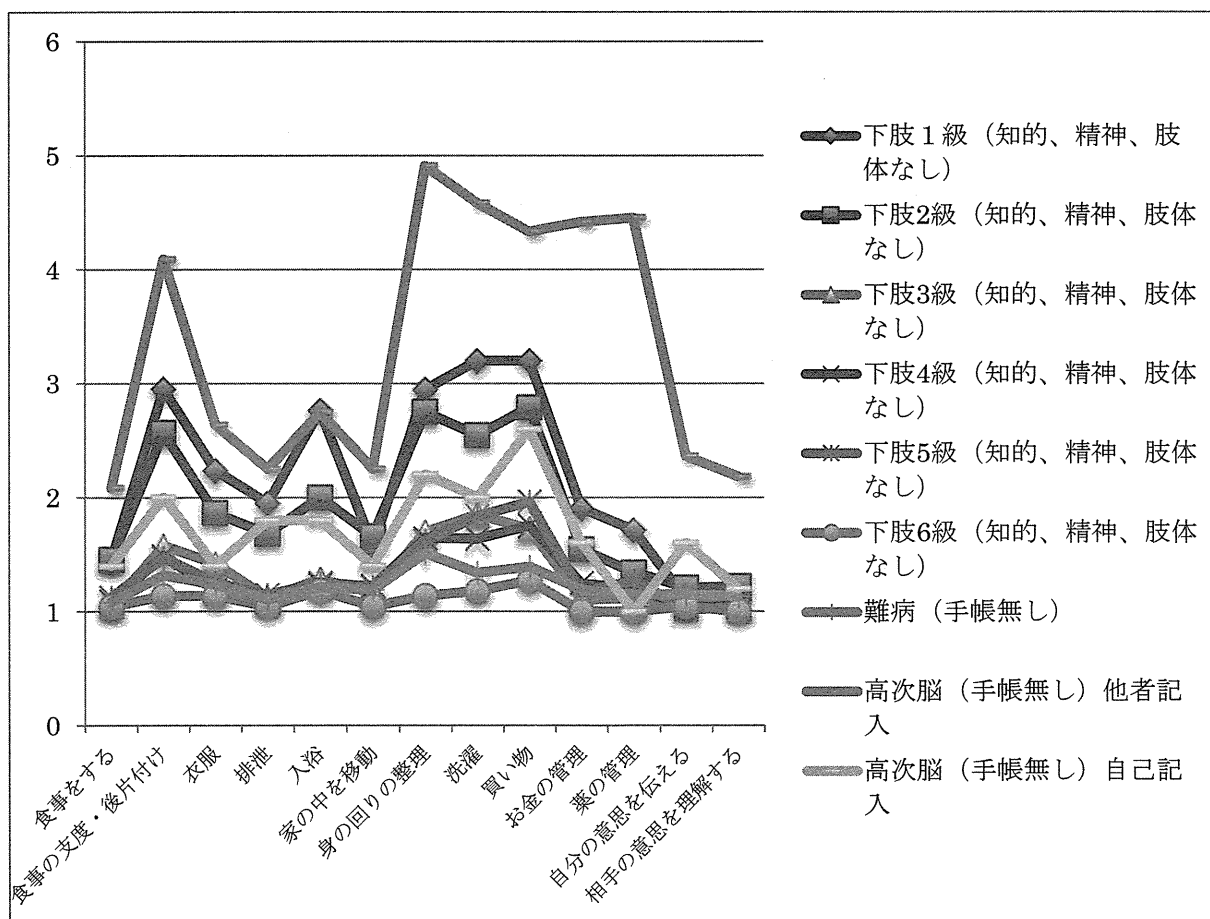


図6 下肢機能障害者（知的、精神、他の肢体不自由の重複はない者）の等級とADL値、および難病・高次脳

機能障害者（手帳無し）のADL値

（平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

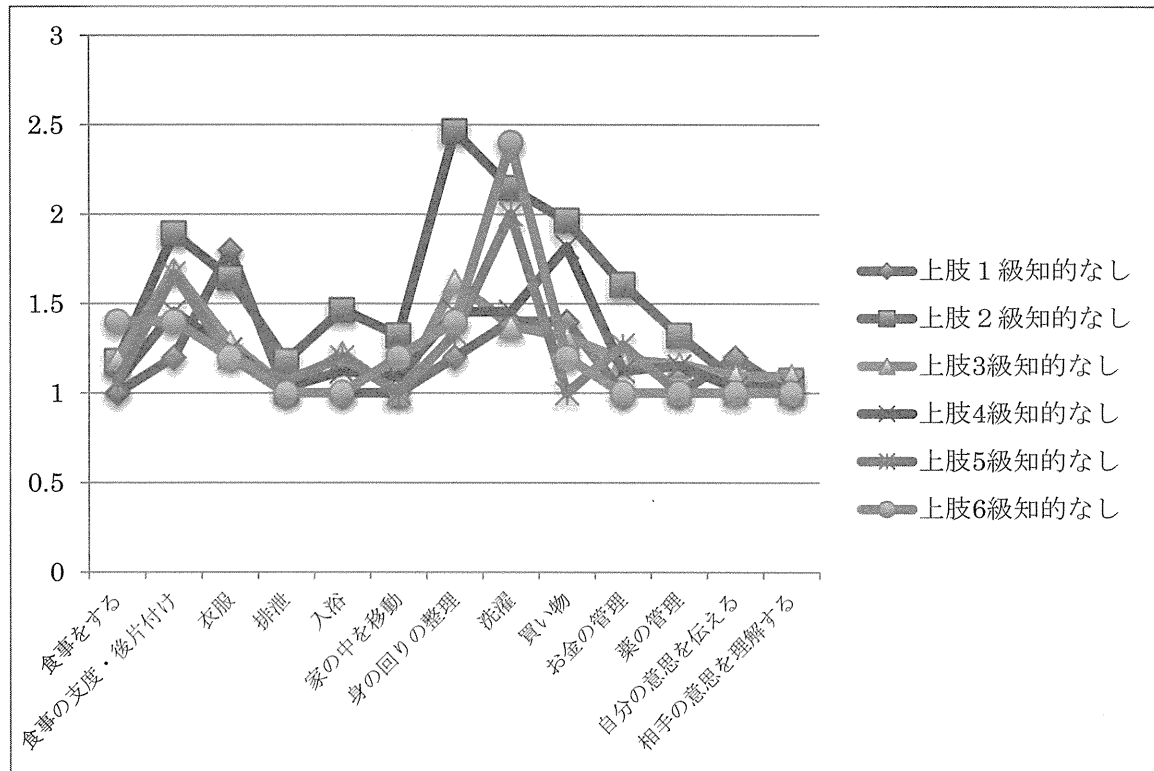


図7 上肢機能障害者（知的、精神、他の肢体不自由の重複はない者）の等級とADL値

（平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

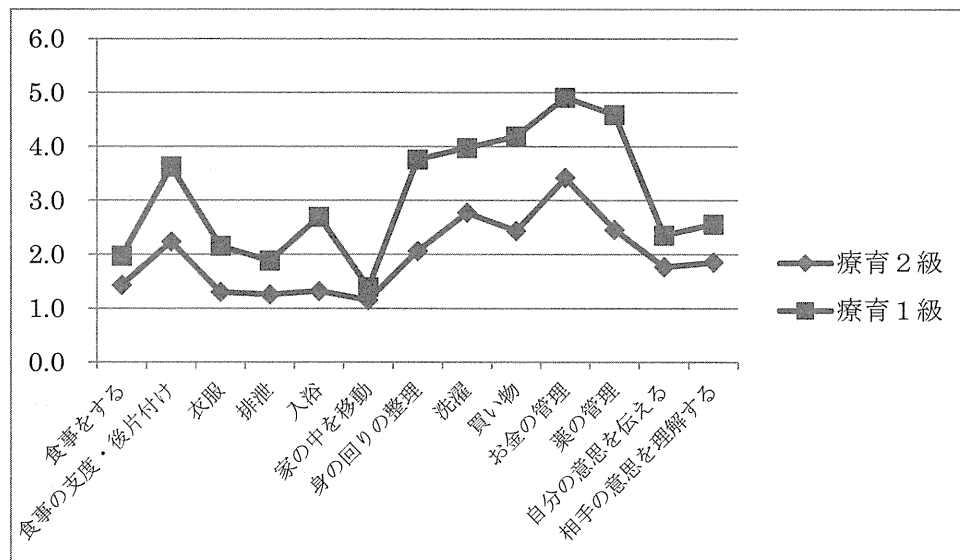


図8 療育手帳所持者（重複障害も含む）の等級とADL値

（平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

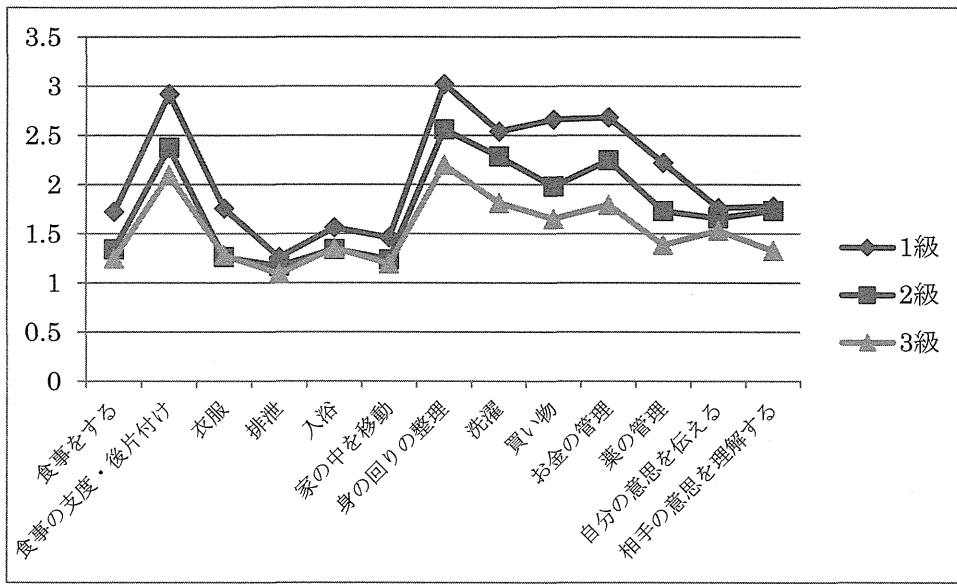


図9 精神障害者保健福祉手帳所持者（重複障害も含む）の等級とADL値
 （平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

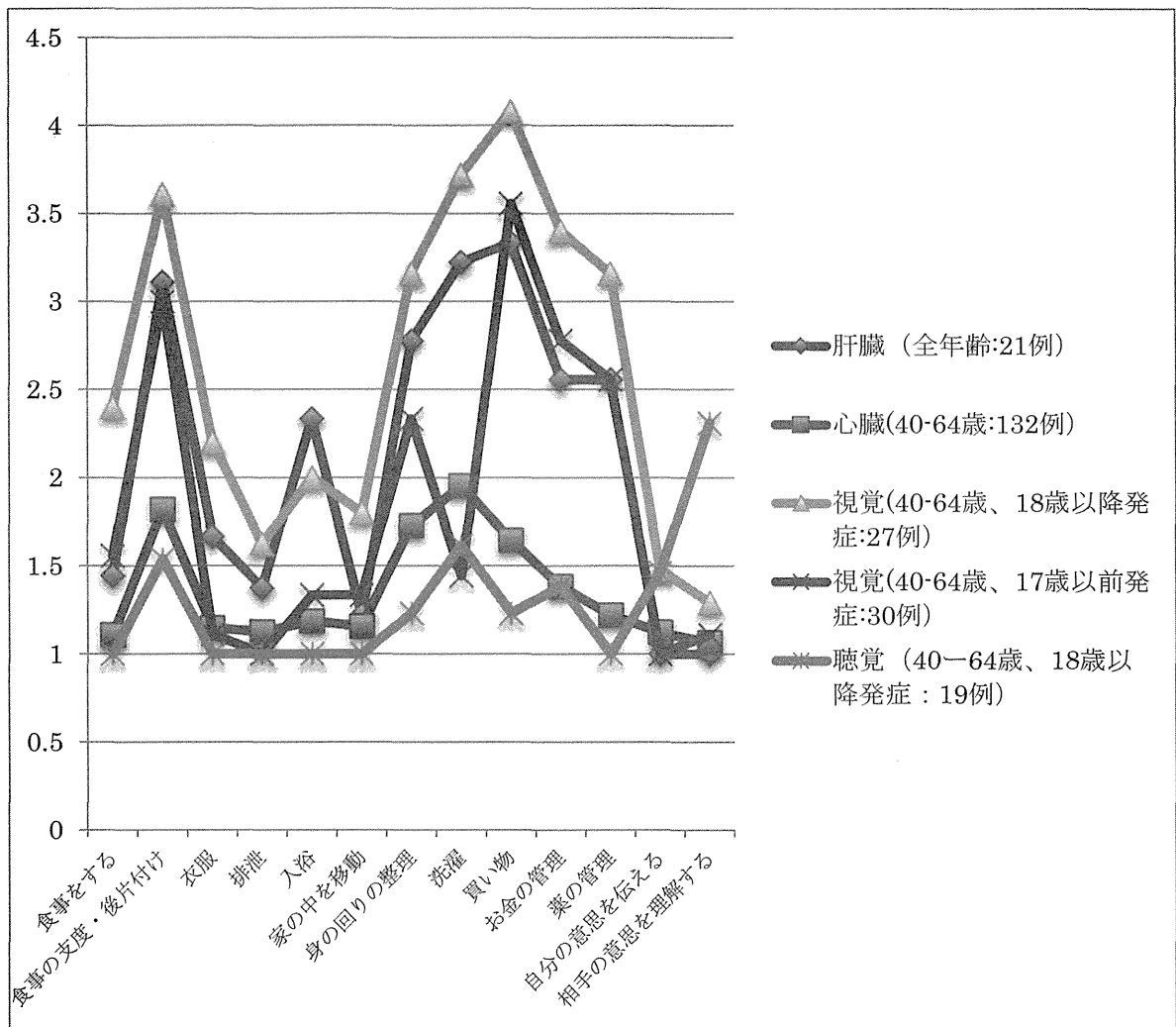


図 10 障害種別（1級 40-64 歳群）と ADL 平均値（視覚障害、聴覚障害、肝臓機能障害、心臓機能障害）（平成 23 年度「生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省）データを使用）

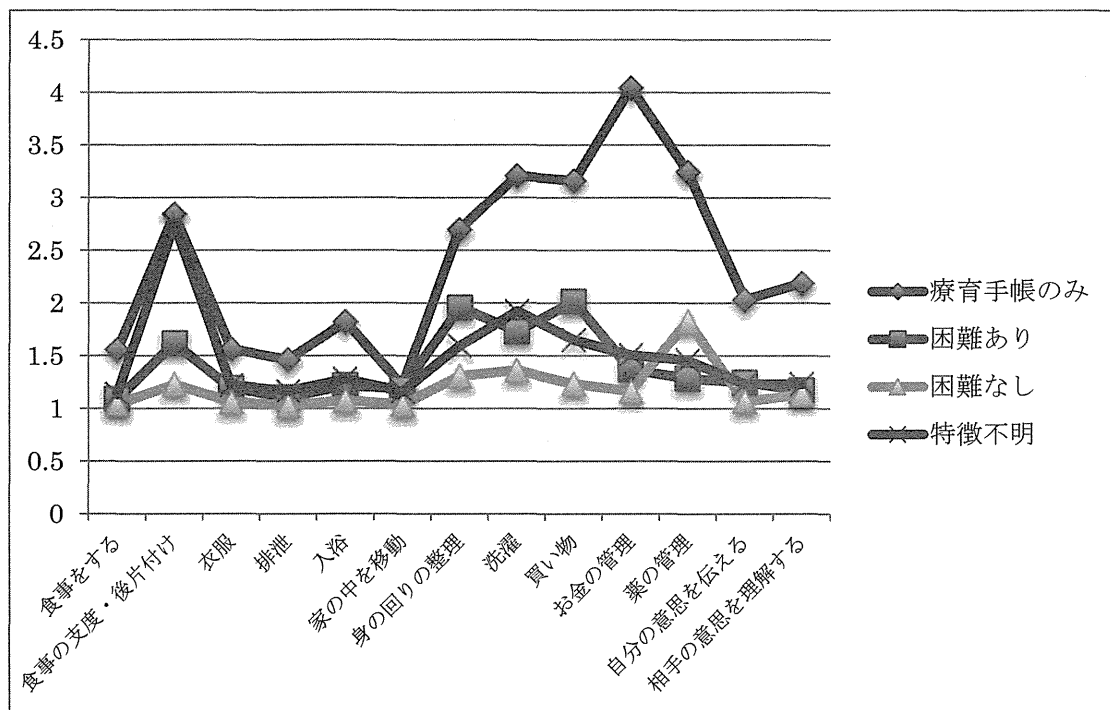


図 11 ADL 平均値（療育手帳所持者、過去 6 か月間に心身に具合の悪いところがあった群、なかった群、特徴不明群）

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

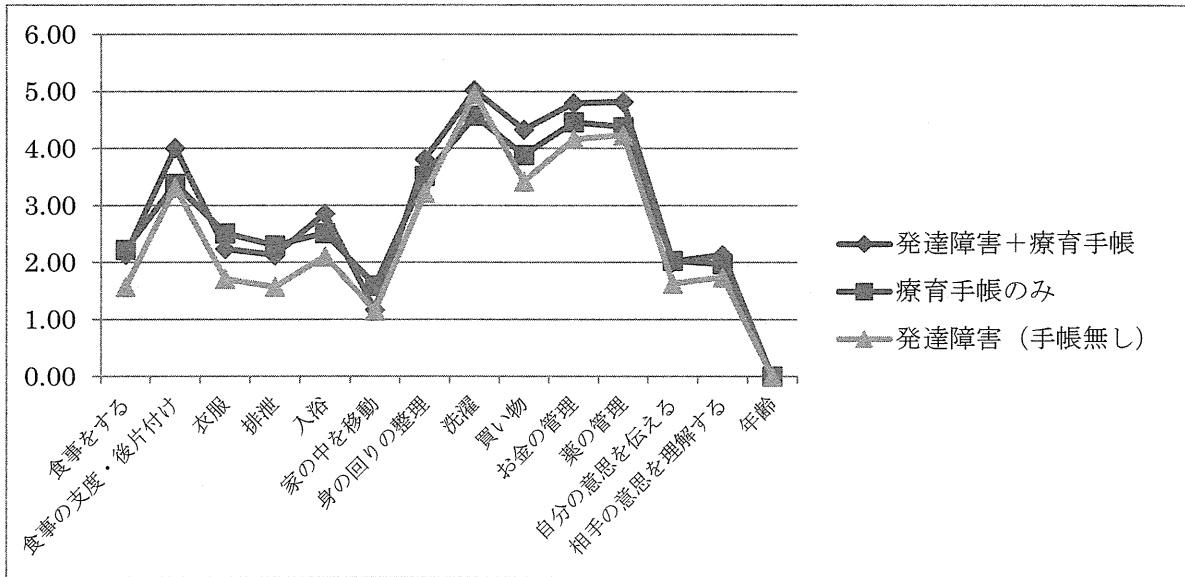


図12 療育手帳所持(1級)と発達障害の組み合わせとADL値(0-17歳)

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

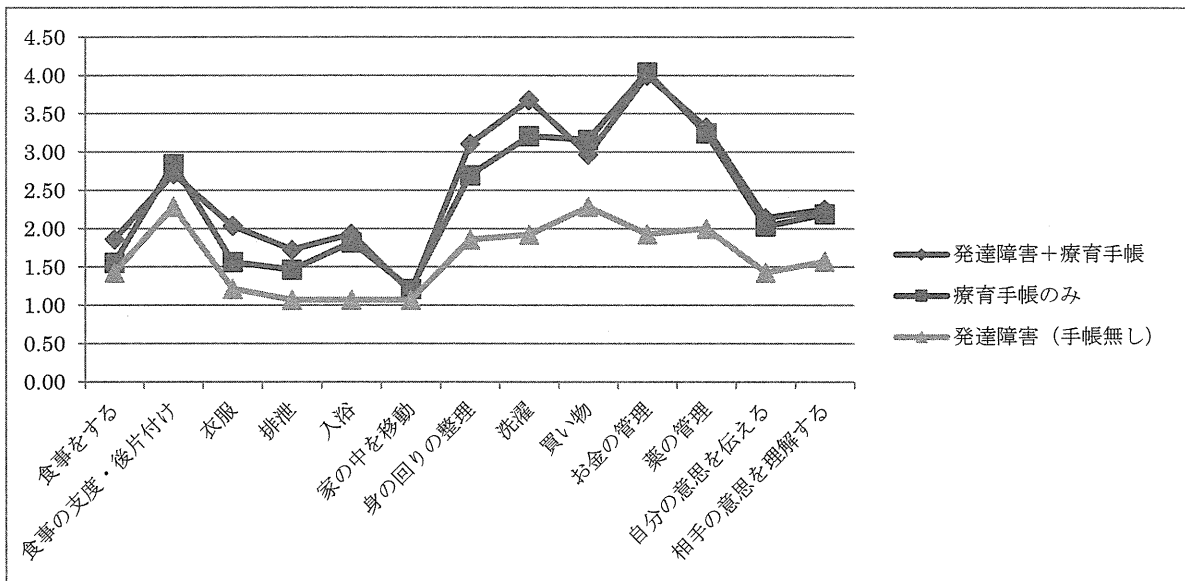


図13 療育手帳所持(1級)と発達障害の組み合わせとADL値(40-64歳)

(平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

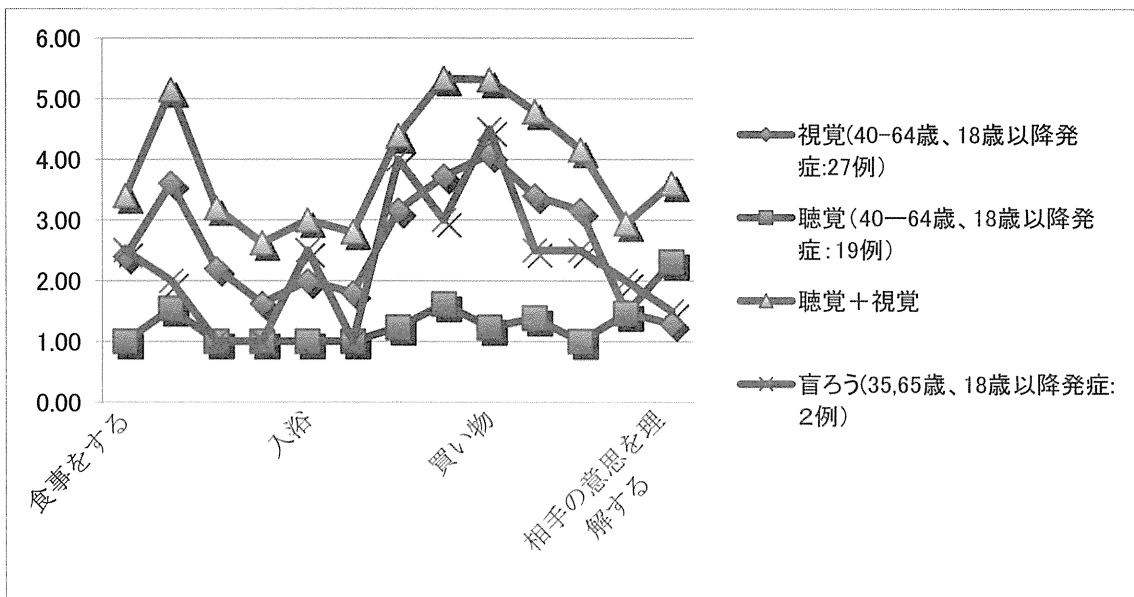


図 14 18歳以降に発症した視覚障害1級、聴覚障害2級、盲ろうのADL平均値。聴覚+視覚は聴覚障害2級と視覚障害1級のADL平均値の合計。
 (平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

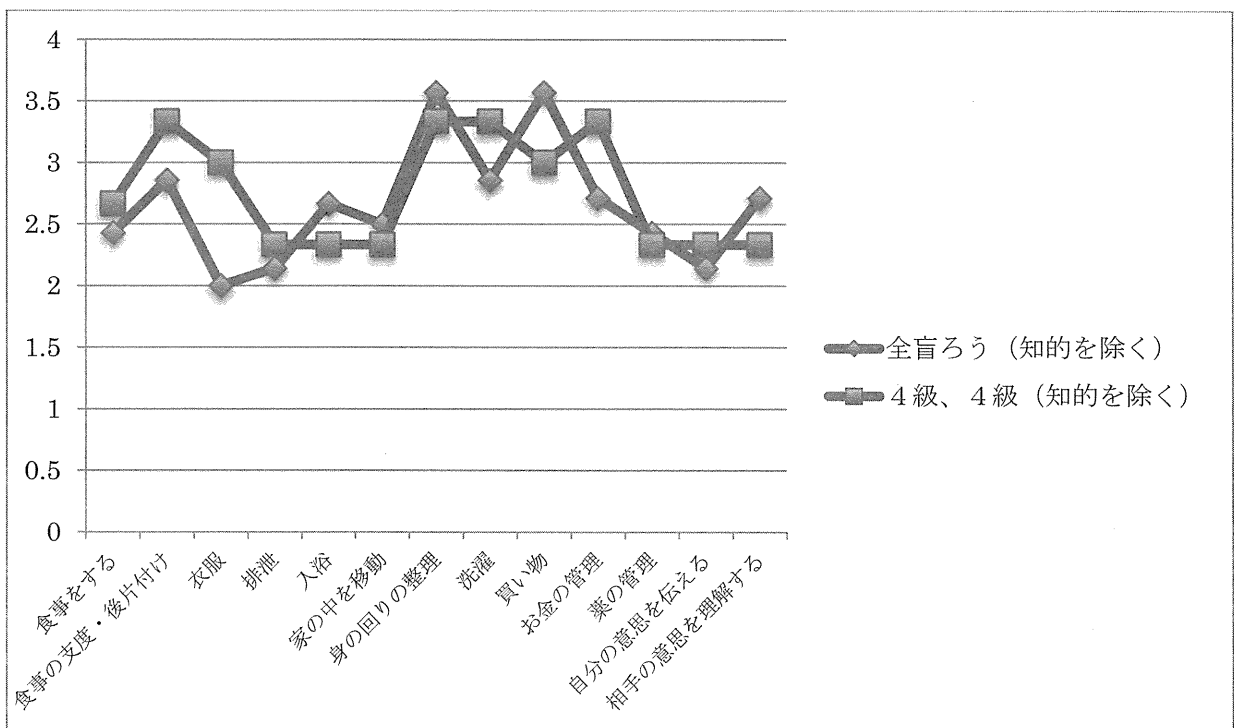


図 15 視覚障害1級、聴覚障害2級の盲ろう者は、視覚障害4級、聴覚障害4級の盲ろう者と比較してADLの自立度に大きな差はなかった。しかし、視覚障害4級、聴覚障害4級の盲ろう回答者は肢体不自由、内部障害の重複障害があり、ADLの自立が感覚障害だけの影響であるかどうかは不明であった。
 (平成23年度「生活のしづらさなどに関する調査」(厚生労働省)データを使用)

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
分担研究報告書

厚生労働科学研究の成果の帰属とデータの提供等について
～関係法令等の適用関係の整理と考察～

研究協力者 稼農和久 国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究代表者 岩谷 力 国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者 北村弥生 国立障害者リハビリテーションセンター研究所

研究要旨

障害関係のデータの蓄積と再利用を可能にするシステムを検討するに当たり、その前提として、各種研究において既に収集されたデータの帰属、及び、当該研究の研究者等が他の研究機関へ当該研究データを提供すること等について、現行の法令等の諸規定の適用関係について整理と考察を行った。具体的には、厚生労働科学研究について、その成果・調査データの帰属と研究データの提供等に関わる関係法令等の適用関係を整理し、現行の運用上の留意点を明らかにした。特に、他の研究機関へのデータを提供しようとする場合のインフォームド・コンセントに関する手続き規定について整理を行った。

A. 目的

障害関係のデータの蓄積と再利用を可能にするシステムを検討するに当たり、その前提として、障害関係の各種研究において既に収集されたデータの帰属、及び、当該研究の研究者等が他の研究機関へ当該研究データを提供することについて、どのような法令等が適用になるか、また、現行の法令等の諸規定の運用がどうなっているのかを明らかにすることが不可欠である。このため、本研究では、まず、厚生労働科学研究について、その成果の帰属と研究データの提供等に関わる関係法令等の適用関係を整理し、現行の運用上の留意点を明らかにする。

B. 方法

研究で収集するデータのうち、特にその取扱に慎重を期すべき個人情報等に関する関係法令等（個人情報の保護に関する法律¹⁾、関係する倫理指針²⁾

及びこれらの解釈を示すガイドライン³⁾、並びに厚生労働科学研究補助金公募要項⁴⁾を参照して、整理・考察を行った。

C. 結果

(1) 厚生労働科学研究における調査データの帰属
平成26年度厚生労働科学研究費補助金公募要項において、研究の成果について「研究の成果は、研究者等に帰属します。」と記載されている（同要項Ⅱ（7）その他 ア）。

研究対象者から収集する調査データについては、後述する倫理指針等において、研究者等が研究対象者から「取得」との位置づけであり、かつ、他の研究機関への当該データの移動については「提供する」あるいは「分譲する」といった用語が用いられており、当該データの帰属についても研究を実施する研究者等に帰属することが前提となっている。なお、当該データの利用については利用目的の範囲

内に限定されていることは言うまでもない。

(2) 個人情報保護法等と「研究」の関係

個人情報の保護に関する法律（以下「個人情報保護法」という。）第50条第1項は、大学その他の学術研究を目的とする機関若しくは団体又はそれらに属する者が「学術研究の用に供する目的」で個人情報を取り扱う場合は、同法第15条から第49条規定は適用しない旨を定めている。一方で、同法第53条第3項は、こうした適用除外となる個人情報取扱事業者について「個人データの安全管理のために必要かつ適切な措置、個人情報の取扱いに関する苦情の処理その他個人情報の適正な取扱いを確保するために必要な措置を自ら講じ、かつ、当該措置の内容を公表するよう努めなければならない」と規定している。文部科学省や厚生労働省において、研究に関する「倫理指針」が告示によって定められているが、これは、上述のように、個人情報保護法の一部規定の適用を受けない研究機関の長及び当該研究機関に所属する研究者等が自ら必要な措置を講じるに当たってのガイドラインを示したものである（人を対象とする医学系研究に関する倫理指針ガイドランス（平成27年2月9日 文部科学省、厚生労働省）第6章第14の4を参照）。

(3) 倫理指針の現状

人を対象とする医学系研究については、これまで「疫学研究に関する倫理指針（平成19年文部科学省・厚生労働省告示第1号）及び「臨床研究に関する倫理指針」（平成20年厚生労働省告示第415号）により、その適正な実施が図られてきたが、近年の研究の多様化等に伴い、両指針の見直しが行われ、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号。以下「新指針」という。）として両指針が統合され、平成26年12月22日に交付されている。（平成27年4

月1日から施行。）

新指針においては、「人を対象とする医学系研究」について、「人（資料・情報を含む。）を対象として、傷病の成因（健康に関する様々な事象の頻度及び分布並びにそれらに影響を与える要因を含む。）及び病態の理解並びに傷病の予防方法並びに医療における診断方法及び治療方法の改善又は有効性の検証を通じて、国民の健康の保持増進又は患者の傷病からの回復若しくは生活の質の向上に資する知識を得ることを目的として実施される研究をいう。」と定義されている（新指針 第2 用語の定義）。この定義について、新指針の各規定の解釈や具体的な手続きの留意点等を説明した「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針ガイドランス」（平成27年2月9日 文部科学省・厚生労働省）において、「医学系研究には、例えば、医科学、臨床医学、公衆衛生学、予防医学、歯学、薬学、看護学、リハビリテーション学、検査学、医工学のほか、介護・福祉分野、食品衛生・栄養分野、労働安全衛生分野等で、個人の健康に関する情報を用いた疫学的手法による研究及び質的研究も含まれる。」とされている。したがって、障害福祉関係の研究についても、広く適用される指針となっている。以下、本研究の目的に沿って、新指針における関係規定について整理する。

(4) 他の研究機関へのデータ提供をしようとする場合のインフォームド・コンセント

新指針において、他の研究機関に既存試料・情報を提供しようとする場合のインフォームド・コンセントについて規定されている（新指針 第5章第12, 1の(3)参照。）。

同規定では、

- ① 必ずしも文書によるインフォームド・コンセントを受ける必要はないが、既存試料・情報を提供する旨を含めた説明事項について口頭によるイ