

令和2年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
総括研究報告書

現状の障害認定基準の課題の整理ならびに次期全国在宅障害児・者等実態調査の検討のための調査研究

研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	岩谷 力	長野保健医療大学
研究分担者	伊藤 利之	横浜市総合リハビリテーションセンター
研究分担者	江藤 文夫	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	森尾 友宏	東京医科歯科大学
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
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	清野 絵	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究協力者	寺島 彰	日本障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	金兼 弘和	東京医科歯科大学
研究協力者	上村 鋼平	東京大学大学院

研究要旨：本研究は、1) 身体障害者認定基準および障害福祉制度に関する研究と、2) 障害福祉データに関する研究の2つから成る。

1) 原発性免疫不全症候群 (PID) の機能制限と医学的指標の関係に関する研究：

PID患者の実態を把握し、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにすることを目的として、先行研究の調査票に生活の困難と機能制限に関する項目を追加し、5機関でアンケート調査を行った。回答者79名についてPIDによる生活機能制限があると医師が判断した者は、重症度第一段階1名(1.3%)、第二段階1名(1.3%)、第三段階2名(2.5%)、第四段階13名(16.5%)、生活機能制限なし57名(72.2%)と、全体の3割未満であり、推定患者数は1,000人前後と考えられた。しかしながら、症状選択数や異常検査値数から客観的に生活機能制限を評価することが困難であることが判明した。PIDにおいて生活機能制限を有する患者が少なからず存在することが明らかとなったが、客観的評価方法の作成にあたってはさらなる工夫が必要と考えられる。

2) 次期全国在宅障害児・者等実態調査の検討のためのプレ調査：

厚生労働省が次期に行う全国在宅障害児・者等実態調査に向けて、モデル地域(長野県飯山市)において、プレ調査を試行し、調査方法、調査票の設計、項目設定等について課題を明らかにすることを目的として、障害者手帳所持者1,221名(身体867名、療育154名、精神200名)に無記名調査票を郵送した。589名(48.2%)から回答を得て、全設問の有効回答率・誤答および障害種別回答率を算出した。有効回答率が相対的に低い設問や誤答の多い設問については表現や選択肢の改善案を示した。一方で、現在利用しているサービス種類や収入・税の状況等については、現行の方法では全体の捕捉が困難であることが示唆された。

## A. 研究目的

身体障害者福祉法では身体障害の基準が定められており、また、その施行規則では身体障害の等級の基準が定められている。しかし、身体障害の程度と、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス以外のサービスのニーズは必ずしも一致していない、身体障害の程度を評価する基準が必ずしも整合的でない、などの意見がある。

そこで、平成 11 年から身体障害者認定のあり方に関する研究が始まり、その時期に課題になった認定のあり方について、研究班の素案が厚生労働省の検討会で審議とりまとめられ、疾病・障害認定審査会(身体障害認定分科会)において承認を得てきた。これまで、心臓機能障害、肢体不自由(人工関節)、肝臓機能障害、聴覚障害、消化機能障害、原発性免疫不全症候群、ぼうこう直腸機能障害、1 型糖尿病、失語症について個別に検討されてきた。これらの見直しの背景には、国内外における障害の概念あるいは疾病構造の変化があり、データに裏付けられた根拠を示す必要性も高まっている。

そこで本研究は、これまでに実施された身体障害者認定基準の見直しの経緯を体系的に整理することにより、今後の身体障害者認定基準の見直しのあり方を明らかにすることを目的とする。また、見直しの根拠となる障害福祉データの利活用を推進し、障害福祉制度および障害福祉データに関する国内外の動向把握も併せて行う。

## B. 研究方法

### 1) 身体障害者認定基準および障害福祉制度に関する研究

原発性免疫不全症候群の機能制限と医学的指標の関係に関する研究：原発性免疫不全症候群(以下、PID)患者の実態を把握し、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにすることを目的として、平成 30 年度に、東京医科歯科大学に入院・通院する PID 患者(児)に対して、担当医を介して質問紙法による調査を実施した。しかし、対象者の対象者の診断種別と年齢は全国調査(2011)の結果と異なっていた。また、患者の「生活の困難」は予想よりも少なく回答された。そこで、令和 2 年度は、調査機関を増やし、5 機関における調査を実施した。また、平成 30 年度の調査では、患者の「生活の困難」が予想よりも少なく回答されたために、調査票を一部修正した。すなわち、①治療日数に「自宅での安静日を含む」を追加、②「生活の困難」の選択肢に 4 つの注を追加して具体的に説明した、③機能制限を直接に測定するバーセルインデックスを追加した。

### 2) 障害福祉データに関する研究

次期全国在宅障害児・者等実態調査の検討のためのプレ調査：厚生労働省が次期に行う全国在宅障害児・者等実態調査に向けて、モデル地域(長野県飯山市)において、プレ調査を試行し、調査方法、調査票の設計、項目設定等について課題を明らかにすることを目的として、障害者手帳所持者 1,221 名(身体 867 名、療育 154 名、精神 200 名)に無記名調査票を郵送した。

(倫理面への配慮)

研究者が各所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

1) PID の診断のある患（児）者合計 79 名の回答を得た。対象者について PID による生活機能制限があると医師が判断した者は、重症度第一段階 1 名（1.3%）、第二段階 1 名（1.3%）、第三段階 2 名（2.5%）、第四段階 13 名（16.5%）、生活機能制限なし 57 名（72.2%）であった。

2) プレ調査では 589 名（48.2%）から回答を得て、全設問の有効回答率・誤答および障害種別回答率を算出した。

## D. 考察

1) PID による生活機能制限があると医師が判断した患者は全体の 3 割未満であり、推定患者数は 1,000 人前後と考えられた。しかしながら、症状選択数や異常検査値数から客観的に生活機能制限を評価することが困難であることが判明した。これは PID が 400 疾患以上あり、個々の疾患の特徴が異なるためと考えられる。特に検査値は PID の種類によって異常値の現われ方が異なる。食細胞機能異常症や液性免疫不全症といったカテゴリー別に評価方法を構築することも必要かもしれない。

2) 有効回答率を上げ、誤答を減らすための対策としては「対象が限定される設問については、対象を明確に記載する」「設問に該当しない場合、選択肢をすべて読まずに次に進む可能性が考えられるため、非該当の選択肢を最初にする」「はじめて障害として認定された年齢については、回答者が計算しなくても済むよう、手帳に記載さ

れた発行年を転記してもらう」等が考えられる。

## E. 結論

1) PID において生活機能制限を有する患者が少なからず存在することが明らかとなったが、客観的評価方法の作成にあたってはさらなる工夫が必要と考えられる。

2) 有効回答率が相対的に低い設問や誤答の多い設問については表現や選択肢の改善案を示した。一方で、現在利用しているサービス種類や収入・税の状況等は現行の方法では全体の捕捉が困難であることが示唆された。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 今橋久美子、北村弥生、岩谷力、飛松好子. 行政データを用いた障害福祉サービス利用状況分析—施設入所者と在宅生活者の状態像比較—. 日本健康開発雑誌 42 (印刷中：早期公開 <https://doi.org/10.32279/jjhr.202142G06>)
2. 今橋久美子、北村弥生、竹田幹雄、竹島正、飛松好子、岩谷力. 障害者手帳所持者数は、なぜ「推計」値か —障害者手帳の交付および所持に関する情報等の管理運用の現況—. 厚生 の 指 標 68 卷 2 号 16-20(2021)
3. Bousfiha A, Jeddane L, Picard C, Al-Herz W, Ailal F, Chatila T,

Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Franco JL, Holland SM, Klein C, Morio T, Ochs HD, Oksenhendler E, Puck J, Torgerson TR, Casanova JL, Sullivan KE, Tangye SG. Human inborn errors of immunity: 2019 update of the IUIS phenotypical classification. J Clin Immunol. 40:66-81, 2020.

4. Tangye SG, Al-Herz W, Bousfiha A, Chatila T, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Franco JL, Holland SM, Klein C, Morio T, Ochs HD, Oksenhendler E, Picard C, Puck J, Torgerson TR, Casanova JL, Sullivan KE. Human inborn errors of immunity: 2019 update on the classification from the international union of immunological societies expert committee. J Clin Immunol. 40:24-64, 2020.

## 2. 学会発表

1. 清野絵, 北村弥生, 今橋久美子, 飛松好子. 平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査から見た各障害種別の障害者のニーズの特徴. 日本リハビリテーション連携科学学会第 22 回大会. 2021-03.

## H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

なし