

骨系統疾患が原因の障害者 - 障害の状態と福祉制度の活用状況

分担研究者 佐々木鉄人 北海道立心身障害者総合相談所所長

要約 過去 10 年間に、福祉制度の活用ために道立身体障害者更生相談所を利用した骨系統疾患が原因の身体障害者を対象に障害の状態および利用内容を検討した。対象症例は 37 人(男性 19 人、女性 18 人)で、平均年齢は 41・4 歳である。原疾患は Achondroplasia が 13 人、Osteogenesis Imperfecta が 10 人、その他の小人症が 6 人、その他の骨系統疾患が 8 人である。身障手帳の等級は、1 級 38%、2 級 43%、3 級以下 19%となっており、1、2 級の重度障害者が多くを占めた。骨・関節以外の二次障害や部分症の合併が 18 人(49%)に認められた。分類別で障害度をみると、Achondroplasia では 85%が、Osteogenesis Imperfecta では 100%が重度障害者であった。これら両疾患の全例 23 人が下肢の機能障害を有し、そのうちの 20 人が車椅子による移動であった。特に、Achondroplasia の 13 人中 8 人が脊柱管狭窄症による両下肢の対麻痺を伴っていた。当相談所を利用した内容は、身障者施設入所の相談・判定が 13 人(35%)、更生医療判定が 1 人(3%)、補装具の相談・判定が 31 人(84%)であった。身障者更生援護施設入所の判定結果は、身障者療護施設が 6 人、重度身障者更生施設が 1 人、身障者重度授産および授産が 6 人であった。これら 13 人のうち 9 人は在宅から施設への入所希望であった。補装具の給付希望は多く、特に、車椅子の給付に関する相談・判定件数は 26 人(70%)、35 件と多かった。更生相談所を利用した骨系統疾患が原因の身体障害者は、合併症や二次障害により障害は明らかに重度化していた。福祉制度活用のために、他の障害者に比べて重度の身障者施設への入所や車椅子を中心とした補装具の給付等を求めた相談・判定の率が他の原因にもとづく障害者より明らかに高かった。

はじめに

骨系統疾患は骨・軟骨形成や発育の異常を呈し、多くは全身性の骨格構造に形態異常をきたす。先天性または後天性に発症するが、若年時に病名診断や障害認定がなされて、そのままになっていることが多い。本疾患の多くは、根本治療法がないため年長になと四肢体幹の変形や機能障害が進行したり、二次障害が生じて重度化することがある。また、部分症が新しく発現することもある。しかし、骨系統疾患の発生率、障害の状況からみた予後、身体障害者福祉制度の活用状況などに関するまとまった報告は少ない。

今回、骨系統疾患患者が年長になった後の障害の状態を観察した。また、それらの障害者が身体障害者更生相談所を通して福祉制度をどのように活用しているかを検討した。

症例および方法

対象症例は、過去 10 年間に身体障害者更生相談所の機能を有する道立心身障害者総合相談所

(以下、当相談所)を利用した 37 人である。

男性 19 人、女性 18 人である。年齢は、12 歳から 62 歳、平均で 41.4 歳である。

原疾患は、Achondroplasia(以下、Achondro)13 人、Osteogenesis Imperfecta(以下、OI)10 人、その他の小人症 6 人(Morquio 病 2 人、先天性脊椎・骨端異形成症 2 人、多発性骨端異形成症 1 人、不明 1 人)、Rachitis 5 人、Recklinghausen 病 2 人、大理石病 1 人である。

以上の症例について、保存してある記録から障害の状態、生活の場、一般就労の有無、当相談所の相談・判定業務の利用内容を調査し、福祉制度の活用状況を検討した。

結果

A. 障害の状態について

1. 障害程度: 全症例の身体障害者手帳の等級は、1 級 14 人(38%)、2 級 16 人(43%)、3 級 3 人(8%)、4・5 級 4 人(11%)であった。1、2 級を合

わせると 81%になり、重度の障害者が多くを占めた。疾患別では、Achondro は 13 人中 1 級が 2 人(15%)、2 級が 9 人(70%)、3 級が 2 人(15%)であり、2 級が最も多かった。OI は 10 人中 1 級が 8 人(75%)、2 級が 2 人(25%)と、全てが重度例であった。その他の小人症は、1 級が 3 人、2 級が 2 人、3 級が 1 人であった。

2. 肢体障害の部位：両下肢機能障害が 41%と最も多かった。続いて、両下肢・体幹機能障害の 22%、両上・下肢機能障害および両上・下肢・体幹機能障害がそれぞれ 16%、その他の部位の障害が 5%であった。Achondro および OI は全例とも両下肢障害を伴っており、移動に困難をきたしていた。

3. 二次障害・部分症：麻痺が 11 人に合併していた。両下肢の対麻痺が 8 人、四肢麻痺が 2 人、片麻痺が 1 人であった。両下肢対麻痺の 8 人は、全て Achondro の例で、脊柱管狭窄症による二次障害であった。骨・関節以外の部分症としては、精神遅滞が 5 例、難聴が 3 例、その他の合併症が 4 例にみられた。全体で、18 人(49%)に 22 の障害を合併していた。

4. 身長・体重：Achondro および OI についてのみ調査した。Achondro の身長は、男性が 8 人の平均で 126.9 cm(120 ~ 135 cm)、女性が 3 人の平均で 117.3 cm(122、117、113 cm)であった。体重は、男性が 7 人の平均で 57.7 kg(45 ~ 91 kg)、女性が 2 人の平均で 51 kg(49、53kg)であった。男女 9 人について BMI 値を算出すると、全例が 25 以上の肥満の状態であった(9 人の平均 BMI 値は 32.7)。OI の身長は、男性が 5 人の平均で 119.0cm(100 ~ 120 cm)、女性が 5 人の平均で 109.6 cm(88 ~ 138 cm)であった。体重は、男性が 5 人の平均で 32.6 kg(24 ~ 43 kg)、女性が 5 人の平均で 27.6 kg(18 ~ 40 kg)であった。男女 10 人について BMI 値を算出すると、25 以上の肥満は 4 人、18.5 以下のいわゆる 3 人、残りの 3 人は正常の範囲であった。

B. 生活の場、職業の有無

当相談所を利用した時点での生活の場は、在宅が最も多く 19 人であった。続いて施設入所が 9 人、入院が 7 人、その他が 2 人であった。施設の種類の、身体障害者療護施設が 4 人、重度身体障害者更生援護施設が 1 人、身体障害者重

度授産および授産施設が 4 人、重症心身障害児施設 1 人であった。一般の職業に就いていたのは OI の 3 人のみで、全て在宅生活者であった。

C. 相談所の利用内容

1. 施設入所のための相談・判定

施設入所を希望して相談・判定を受けたのは 13 人(35%)であった。入所判定で『適』となった結果の内訳は、身体障害者療護施設が 6 人、重度身体障害者更生援護施設が 1 人、身体障害者重度授産が 1 人、身体障害者授産が 5 人(通所 2 人を含む)であった。在宅からの入所は 9 人(うち 2 人は通所)であり、残りは病院、学校、その他の施設からの入所であった。

2. 更生医療の判定

更生医療の判定を希望したのは 1 人(3%)のみであった。Recklinghausen 病による脊柱側彎変形に対する脊柱固定術のために申請したもので、『適』の判定結果であった。

3. 補装具給付に関する相談・判定

補装具給付を求めて相談・判定を受けたのは 31 人(84%)、49 件と多かった。補装具の種類では、車椅子が最も多く 26 人(70%)であり、判定件数は 35 件(35 台)であった。車椅子の機種別では、普通型が 18 件、電動型が 9 件、介護型が 2 件、スポーツ型が 3 件、その他が 3 件であった。四肢体幹の機能障害や変形が著しいため、通常の判定では対応困難な例 12 人は専門性の高いシーティングクリニックの場で判定された。車椅子の判定頻度を疾患別からみると、Achondro が 13 人中 11 人(85%)で 13 件、OI が 10 人中 9 人(90%)で 12 件、その他の疾患が 14 人中 6 人(43%)で 10 件であった。

その他の補装具の判定例は 9 人、14 件であった。内訳は、下肢装具が 6 人で 10 件(長下肢装具 1 件、短下肢装具 3 件、靴型装具 5 件、足底装具 1 件)、歩行器が 2 人で 2 件、その他が 1 人で 2 件であった。

考察

当相談所は身体障害者更生相談所としての機能を有する。北海道に在住(札幌市を除く)する身体障害者の要望があれば、福祉、医療、労働、その他の障害に関する相談および施設入所、補装具給付、更生医療、その他の判定、さら

ハビリテーションの指導・基礎的訓練などを行っている。従って、身体障害者は一生の間に当相談所を利用すること機会は多い。今回の骨系統疾患が原因で障害をもった37人は、同じ期間に当相談所を利用した身体障害者57876人の0.6%に相当する。利用者が少ないのは、障害程度が軽く福祉制度の活用を必要としないのか、または、骨系統疾患患者そのものが少いためになのか判然としない。結論は発生頻度や予後に関する疫学調査の結果を待たなければならない。

障害程度をみると、対象の81%が1、2級の重度障害者であった。特に、01では1級が75%、2級が25%と全例とも車椅子移動の重度障害者であった。城らの01148人に対するアンケート調査では、平均年齢22.3才で、1級が59人(40%)、2級が51人(34%)と重度例が74%を占めるとし、移動能からみると、車椅子使用レベル・寝たきりが60%としている。一方、手帳なしや3・4級の軽度の障害者も30人(20%)存在するとを報告している。河野らの0119人の調査では、平均年齢12才で、58%伝い歩き以下の重度例であり、37%は独歩可能であったと報告している。01の機能的予後は、経年的に重度例と軽度例に分かれていき、重度群のみが車椅子の給付や施設入所などの福祉制度を活用するために更生相談所を利用したものと思われる。

骨系統疾患は骨病変が多発性であったり、他の組織や臓器に病変が生じていることが多い。若年時に認められなくても年長になった発現することがある。また、骨病変も経年的に種々程度に変化し、二次障害を惹起することがある。今回の症例で、骨関節以外の二次障害や疾患の部分症が、主要なものだけでも18人に22の障害が合併していた。そのために、障害程度が重度化している例もみられた。麻痺の合併が11人にみられたが、その中の8人はAchondroの例である。脊柱管狭窄症によって両麻痺をきたしたもので、全例とも車椅子による移動を余儀なくされていた。麻痺の合併の無い例を加えたAchondro全体でも、85%の例は車椅子による移動であった。城らは、成人のAchondro例38人(20才代23名、30才代11名、40才代4名)をアンケート調査して、歩行に困らないが47%、時に困るが45%、常に困るが5%としている。今

回の対象者の障害度は城らの報告結果より明らかに重度である。これは、今回の対象者の平均年齢は48才であり、骨関節の変性変化に加えて両麻痺の合併が障害を重度化したものと思われる。また、Achondro例の肥満度をBMI値から算出すると、調査可能であった9人全例が指数25以上(平均32.7)の肥満であった。このような体形も障害の重度化に關与するものと思われる。

当相談所の利用内容では、施設入所の相談・判定を希望した例は13人、36%であった。判定結果は全員が施設活用『可』となった。内訳をみると、最重度者が入所する身体障害者療護施設が13人中6人(46%)と最も多かった。同時期の過去10年間で当相談所を利用した身体障害者は57876人であるが、その中で施設活用の相談・判定を希望し、『可』となった障害者は3374人、6%にすぎない。また、施設種別で身体障害者療護施設と判定されたのは、10年間の平均で33%であった。骨系統疾患を原因とした身体障害者は他の疾患が原因の身体障害者より施設入所する率は高く、かつ、最重度の施設に入所する率が明らかに高かった。

生活の場は、当相談所を利用する時点で19人(51%)が在宅生活をしていたが、判定によって7人が施設に移ることになったので、在宅者は全体で12人(32%)に減少することになる。一方、身体障害者更生援護施への入所者は9人から22人(59%)に増加することになる。特に、最重度の身体障害者療護施設には10人(全体の28%)が入所することになる。最近、障害者は障害が重度でも在宅生活を志向する中、北海道においては、他の都府県より施設入所を希望する率が高い傾向にある。今回の対象となった骨系統疾患が原因による障害者の施設入所率は著しく高かった。

補装具の給付を希望して相談・判定を受けたのは31人(84%)、49件と多かった。その中でも車椅子を希望した例は26人(全対象者の70%)と多かった。1人に複数の車椅子を給付することがあるので、件数としては35件(全対象者37人に対して95%に相当)にのぼる。同時期の過去10年間で、車椅子給付の判定を受けた件数16555件(全身体障害者57876人に対して33%に相当)に比べて、明らかに高い給付率である。骨系統疾患による障害程度、特に下肢機能が重度

であることを示している。車椅子の機種別からみると、自操式普通型が 18 件(51%)と最も多いものの、電動式も 9 件(26%)とかなり高い頻度で給付されていた。下肢の障害に加えて上肢の機能障害も併せもっているためと思われる。当相談所では、重度障害者に良好な座位環境を提供するために各種専門職から構成された座位保持外来を行っている。今回の症例においても、12 人は通常の判定では対応が困難なため、座位保持外来の場で判定を受け、指導、訓練を受けた。

おわりに

当相談所を利用した骨系統疾患が原因の障害者は他の原因による身体障害者に比べて少なかった。しかし、利用した障害者は予想外に重度例の比率が高かった。これは骨系統疾患が原因の障害者は早期に加齢によって障害の重度化をきたすのか、偶然に、今回の対象症例が重度者が多かったのか、骨系統疾患の発生率や予後が不明な現時点では結論を出せない。福祉制度活用のために、身体障害者更生援護施設、特に最重度者のための療護施設への入所を希望した相談・判定や車椅子を主体とした補装具の給付を求めた相談・判定の率が他の原因にもとずいた障害者より明らかに高率であった。

参考文献

- 1)事業概要.北海道立心身障害者総合相談所.平成 10 年度
- 2)城良二ほか:骨形成不全症患者アンケート調査.平成 10 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)報告書.p143-146
- 3)城良二ほか:軟骨無形成症患者アンケート調査平成 10 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)報告書 p147-153
- 4)事業概要.北海道立心身障害者総合相談所.平成 5 年度
- 5)河野洋一ほか:骨形成不全症の独歩能力.第 2 回骨系統疾患研究記録集.p77-83、平成 3 年