若年性脊髄小脳変性症を呈した症例に福祉用具の導入を検討した一例

ゆきよしクリニック
作業療法士　中村　幸寛

はじめに：

　本症例は脊髄小脳変性症を患っているが20代と年齢が若いことで、介護保険適応外となっている。しかし、症状の進行は早く、レンタル品は高額で全額実費でのレンタルとなるため利用が難しく福祉用具の選定に難渋した症例である。

　介護保険を利用できれば症状に合わせて、容易に福祉用具の変更が可能であるが、介護保険適応外の利用者様については福祉用具を購入しなければならず、慎重に福祉用具の選定を行う必要があった。

基本情報とリハビリ開始までの経緯

＜基本情報＞

- 疾患名：脊髄小脳変性症
- 年齢：20代
- 性別：男性
- 既往歴：なし

＜リハビリ開始までの経緯＞

- 10代後半から歩行速度が低下していた。
- 20代前半から訪問リハビリ開始。

利用している制度

- 重度心身障害者医療費助成制度
- 特定疾病医療費助成制度（難病法）
- 身体障害者手帳（身体障害者福祉法）

ICF（国際機能分類）

健康状態・構造
胃瘻造設

心身機能・構造
・上下肢・体幹の運動失調が出現しており、特に下肢・体幹の運動失調の進行が著明。

・車椅子移動に変更後、下肢・体幹の筋力低下も助長して運動失調の出現が強い。

・発声量の低下が徐々に増えてきている。

活動
・自宅内では車椅子で移動し、それ以外の時は居室のソファーで過ごす。

・排泄動作はサービス提供時に実施する。

・ゲームが好きで時間があればゲームをして過ごす。

・姿勢が左側に崩れやすく、正中位保持は困難。

参加
・デイサービスを週6日利用している。

環境因子
・遺伝性疾患であり、母も同疾患にてご逝去された。

・父と二人暮らしで、父は就労している。

・家屋は２ＤＫで賃貸アパートでトイレは許可を得て手すりを設置した。

個人因子
・遺伝因子による発症。

・本人・家族ともに症状の進行速度が早い、年齢が若いということもあり障害受容が十分にできていない。

・サービス提供者からの助言にも自覚がないため従わないことがある。

ポイント

- ポイント１：
  福祉用具導入までの時間がかかった。
- ポイント２：
  経済面の負担が大きい。
- ポイント３：
  年齢と障害受容に伴う自身の状態の理解不足。

ポイント１：福祉用具導入までの時間がかかった。

車椅子

スタンダード車椅子を使用していたが、アパート内では幅が広く、使用できなかった。介護用車椅子を②中古での購入を希望された。

その際、選択肢を4つ提案した。

①レンタル（4000円/月）

②中古での購入（15000円）

③身体障害者手帳を使っての購入(1割負担)

④スタンダード車いすのハンドリムを外して使う。（0円）

（幅は狭くなるが、安全性の問題がある。）

ベッド周囲環境（L字バーの導入）

　胃瘻造設時後、父が介護ベッドを身体障害者手帳を使用して導入したが、移乗動作・起居動作が不安定となってきたため、中古でL字バーを購入した。

コミュニケーション機器のデモ品

　発話能力が低下してきたため、レッツチャットを2週間試した。運動機能が低下する前に練習として導入した。

ポイント２：経済面の負担が大きい。

- 介護保険外のレンタルは料金が高く、経済面での負担が大きかった。

介護保険利用時 （負担割合1割）	介護保険外 （全額実費）
400円前後/月	4000円/月

- 身体障害者手帳を利用して福祉用具を購入すると、耐用年数（自治体によるが車椅子で5年前後）を過ぎるまでは再申請できない。

- 二人暮らしで就労しているのは父だけであるため、経済的な負担を考慮する必要があった。

ポイント３：年齢と障害受容に伴う自身の状態の理解不足。

- 障害受容が十分ではない印象を受ける。サービス提供者からの助言や福祉用具の必要性についてご理解を頂くまでに時間を要した。

- ご本人としてはゲームをしたいから入所や入院はしたくないと一貫して訴えるが、「背景には父と過ごす時間を大切にしたい」「同年代の人達がしているのと同じように人生を楽しみたい」などの心理的要因も推察される。

- 父としては出来るだけ在宅で生活したいというご本人からの希望を重視されている。

結論：

　本症例は脊髄小脳変性症の症状の進行が比較的早く、ご本人・ご家族の障害受容が不十分で福祉用具導入のタイミングの不一致や、経済面の問題にも難渋した。

　症状の進行に伴って、福祉用具の適応も変化するため適宜、選定が必要になったが、年齢が若く制度の制限もあるため福祉用具選定の幅が狭い中で最適な福祉用具の導入を実施する難しさがあった。

　このことから制度での対応のみに頼らず、安価に福祉用具を導入できるよう検討した。