

2024年4月21日 視覚リハ中四国ブロック

「緊急入院を経験して気づいた病院 から始まる視覚リハが直面する課題」

視覚障害リハビリテーション協会

吉野由美子



自己紹介

- 私の年齢は75歳
- ロービジョン(弱視)
左0.15 右0.02
(矯正視力)
- 大腿骨の発育不全による肢体障害あり。
- 2024年1月難病の全身性重症筋無力症と診断される。身体障害者手帳3級・要介護度4
- 福祉系の大学・大学院を卒業し、障害者福祉論などを教えてきた。ライフワークは、視覚障害リハビリテーションの普及活動。45年以上続けている。



全身性重症筋無力症に罹患した経過

- 発症の経過：2023年12月初めから、まぶたが開けていられなくなりそれと同時に、足や手の筋肉に力が入らず、少し動くと呼吸が苦しくなった
- 心臓病や、喘息などと言われたが該当せず
- 脳神経内科の専門医によって全身性の重症筋無力症と診断されて、2024年1月17日緊急入院、血漿交換やステロイドの投与などで症状は回復、退院したが、投薬等は一生続く、難病。
- 詳しくは、
- <https://mg-united.jp/about-mg/what-is-myasthenia-gravis.html#toc-2>



今日の話しの内容

- 1 一つの病院に入院していると、他の病院での治療が医療保険上受けられないことによる問題点について
- 2 見えない・見えにくいという障害を持って、入院した場合の病棟内の困りごとについて
- 3 治療と共に始まる理学療法と退院支援について（そこから抜け落ちた視覚リハ）
- 4 今私が言いたいこと言えること
（入院直後から見えない・見えにくい患者の支援を担う視覚リハ専門家が必要）

1

医療保険制度の規定により
入院中は、他の病院を受診
出来ない件について

私の眼

2021年2月時点73歳の時の状態

- 小眼球、先天性白内障手術により無水晶体眼・高度近視（眼軸28mm）
- 先天性眼球振盪症

右（0.01）

※矯正視力 35歳ぐらいから角膜混濁（水疱性角膜炎）

左（0.15）※矯正視力、視野障害なし



左目の異常が

- 2021年2月10日ごろより、Excelなどの表の横線がゆがんで見える・お箸の一部が曲がって見える等ゆがみが気になるようになる。
- 眼球振盪があるため画像がずれて眼底写真を撮ってもゆがみの原因はなかなか特定出来ず、造影剤にて、病的近視による網脈絡新生血管の増殖と判明、2021年11月12日に1回目の注射（抗血管新生薬）。
- その後8週間おきに注射を行って来た。



ちょうど増殖の時期に重なって

- 脳神経内科に緊急入院した時期と新生血管の活動が活発になる時期とが重なった。
- 私が入院していた病院には眼科もなく、私の主治医もいない。眼底写真の読み取りをし、注射の必要性を判断できる主治医はいない。主治医は他の病院。
- 主治医がいる病院に行く必要があるが、医療保険の制限があり、それが出来ない状態であった。
- 眼球振盪症がある私の眼に、抗血管新生薬を注射するには、高い専門性が必要なのだが

思わず叫んでしまった私
「生き続けたいけれど、失明したくない、
何とかしてください」

ロービジョンのみんなの恐れは、
失明すること
その怖さを実感した。

どこかの病院に入院していると
他の専門的な治療は受けられない
この弊害は、すごく沢山あることを
自身の経験から実感した

この制度おかしいと思った

2

見えにくい私が経験した

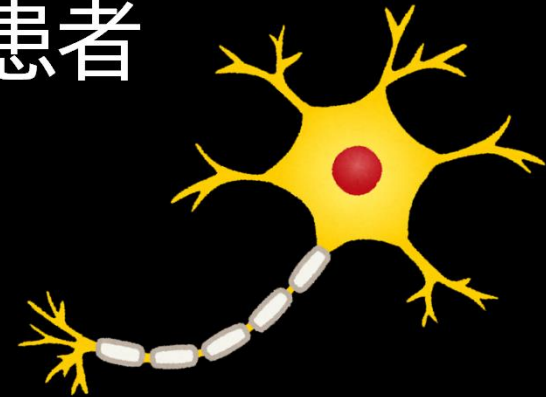
入院生活とは

そこから生じる

見えにくいことからの困りごと

脳神経内科の患者さん

- 高次脳機能障害の後遺症と内科的な疾患を持っている方・認知症があり、内臓の病気を持っている方。重度の身体障害と共に内臓や呼吸器の病気を持っている多種多様な症状を示す方達が30人ほどが入院
- 記憶障害のために、絶えず不安を抱えて「なんで私はここにいるのか」と叫んだり、安静が必要なのにベッドから飛び降りたり等の行動をする方など、大変多彩な入院患者



多様な検査と注射投薬の多様さ

- 私の場合 毎食後の血糖値検査（血糖値が高い場合は、インスリン注射）・血液検査・血漿交換等の治療をスムーズに行うための血液をさらさらにする注射を1日2回。
- 身体的なりハビリプログラムの実施
シャワー浴は週に2回。
トイレなどへの車いすによる誘導、
ちょっとぶついただけで大出血になるので、ベッドを離れる時は、誰かが見守る。ほぼ全介助状態



病棟の看護と介助の体制

- 看護師は、私担当の責任者と、その下に助手的な看護師2人ほど。昼間担当と夜間担当のチームで顔ぶれが違う。
- トイレへの誘導や入浴、リハビリ室への誘導などは介護担当の職員が担い、この方達も昼と夜では交代する。



コロナの対策もあり、看護師は防護マスク、
介護等の担当者も皆同じ服装。
誰が誰か分からない



人手不足と見えない・見えにくい人に どう接すれば良いかの知識不足

- 看護師さんは、一人で責任担当は7人ほどらしい
- 精神症状のある患者さんのケアに多くの人手をさかざるを得ない。
- ゆっくり話しをしている暇もない。
- 何かことが起これば、そちらに飛んで行ってってしまう。



- 見えない・見えにくい人への言葉による情報の
- 保障の時間もないし、その方法を知らない



どんどん入れ替わる担当者を覚えられない。
話を聞いている内に何か起こるとそちらに行っ
てしまい全然戻ってこない

何種類もある薬の形などを手で触ったり目で見たり
して確認したいと思うのだが、早く飲むように促される

見えない・見えにくい人への接し方等知識が
ほとんどない

3

治療と共に始まる専門職によるリ
ハビリテーションと退院支援

視覚リハビリテーション(ロービジ
ョンケアの概念抜け落ちている)

身体的なりハビリは入院のプログラムの中にある

- 私は、肢体不自由との重複障害であるが、入院して治療方針が決まるとすぐに、理学療法士による身体的リハビリが始まった
- 電動車いすへの移乗や杖を使っでの歩行等、評価の上で、トレーニングが始まった。
- どのような動作はさせた方が良いかなど、看護スタッフに指示があり、それを看護や介護の職員が聞いて、その範囲で、行動の許可が出るようになっていた。

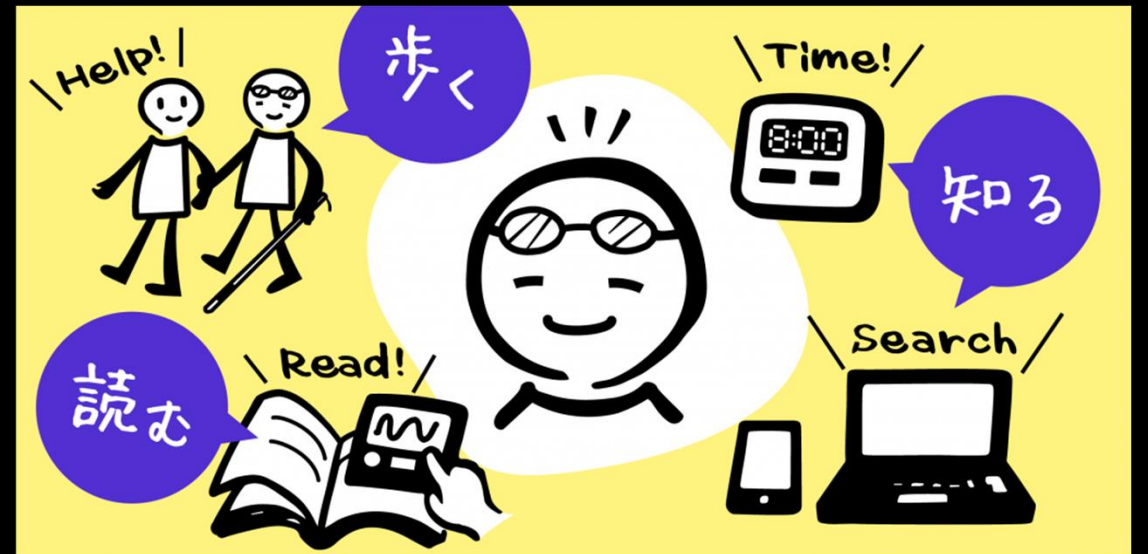


退院支援専門の看護師等

- 病棟には、病棟内での様々な手続きやコンビニなどでの買い物等を支援する専門の看護師さんがいたが、私にどのような支援をして良いか分からなかった。
- 説明書類を拡大コピーしてほしいとか、白黒反転のコピーを作してほしい・コントラスト感度を高めてほしいなど説明すると、できる範囲で努力してくれた。
- 薬の説明を行ってくれる薬剤師さんなどにも伝えるとできる範囲で努力してくれた。

リハビリテーションから抜け落ちた 視覚リハビリテーション

- 歩行訓練などの方法は、1960年代に我が国に輸入されたが、眼科医療とは関わりない福祉分野で発展した。
- 全盲の中途視覚障害者のリハが中心
- 眼科医療との関連がほとんどなく発展したまま現在に至っている。



なぜか抜け落ちた視覚リハ

- リハ医の基本的な教科書
- 眼科・視覚リハのことは全く含まれていない（歯科・耳鼻科のことは含まれている）



4

今私が

言いたいこと

言えること

病院から始まる視覚リハの必要性①

- 高齢者は、手帳を取るほどではなくても、何らかの見えにくさを抱えていることは少なくない
- 失明原因のワースト5（緑内障・糖尿病網膜症・網膜色素変性症・加齢黄斑変性症・脳梗塞などによるもの）は、中高年から発症する
- 内科・外科・整形外科等、緊急入院の対象となる所には、見えない・見えにくい問題を抱えている患者がいる。
- 上記の病棟では、見えない・見えにくいこと（情報障害）に配慮したケアの知識を持っているスタッフはほとんどいないこと

病院から始まる視覚リハの必要性②

- 病棟では、入院患者の安全が第一、人手が限られており、情報障害である見えない・見えにくい方達を理解して、ケアする専門家は皆無
- 理学療法や作業療法などのリハ専門家は、その必要性和役割を認められて、治療開始と共に、リハビリテーションをはじめめるシステムが今できあがっているが、残念ながら歩行訓練士等の視覚リハ専門家は、福祉領域で働く物とされて、医療現場で働く者は非常に少数である。
- この状態では、入院中の見えない・見えにくい人は、その自立に向けて何の手がかりもつかめないままに退院していくしかない。

私の緊急入院体験から

見えない・見えにくい患者は

見えない・見えにくい状態を理解し

寄り添い支援する専門家が支えないと

「見えない・見えにくいと何も出来ない」

と思い込んでしまう

スタッフもどうすれば良いか分からないまま、

安全に保護することに終始してしまう

支援者としての私の体験から
見えにくい人に対する、情報の提供の仕方
印刷物の拡大やコントラストの工夫
情報の伝え方等をきちんと伝えると
それに沿って配慮しようとする方も多いが、
圧倒的な人手不足と時間不足が見られる
見えない・見えにくい人たちを支える
視覚リハ専門家の配置が必要

病院の中で働く視覚リハ専門家の
資質や方法論については
医療関係者と
歩行訓練士会などが
連帯して作り上げて行く
必要があると考える。

見えない・見えにくいという状態で入院し、あるいは通院をする

患者にとって、病院から始まる

視覚リハ(ロービジョンケア)という考え方と、それを担う担い手が絶対に必要である。

リハビリテーションの発展の中で

抜け落ちてしまった視覚リハの

再構築が必要である。

私のブログ

「吉野由美子の考えていることとしてしていること」に
今日のプレゼンをPDFで残します
後からゆっくり見てください。

URL <https://yoshino-yumiko.net/>

ご清聴
ありがとうございました

