

視覚障害当事者団体と専門家の連携による患者への ロービジョンケアの意義

Study on the Significance of Low Vision Care Provided to Patients through Collaboration between Groups of People with Visual Impairments and Professionals

奈良 里紗（東京大学先端科学技術研究センター・日本学術振興会特別研究員 PD）

Risa NARA (Research Center for Advanced Science and Technology, the University of Tokyo /
Research Fellow of Japan Society for the Promotion of Science)

要旨：

目的：多様化する患者のニーズに応じるため、医療・福祉・教育等の専門家同士の連携に加えて、ピアサポートを提供する当事者団体の存在は重要となってきた。そこで、本稿では専門家がふれる機会の少ないであろう当事者団体について紹介し、患者のニーズと専門家の情報提供のギャップを軽減する一助とする。

方法：専門家が当事者団体と連携することの意義について考察するため、①当事者団体の強み、②連携の構築方法、③事例紹介についてまとめた。

結果：ロービジョンケアを行う上で、専門家が多様なニーズに応じるためには、ピアサポートを提供する当事者団体の強みを理解した上で情報提供すること、顔の見える連携関係を構築することは患者のニーズの充足のみならず、自身の専門家としての職能成長につながる可能性等が示唆された。

考察：当事者団体を含めた多職種協働連携のノウハウを体系的に学ぶ機会はほとんどない。そこで、視覚障害リハビリテーション協会の分科会活動の1つであるLVC分科会を活用する方法が示された。

キーワード：多職種協働連携、ロービジョンケア、ピアサポート、当事者団体

1. はじめに

ロービジョンケアを取り巻く環境は日々変化しており、特に、医療から福祉や教育へとつながるための取組が活発に行われている（平塚・佐渡，2020；守本，2021）。例えば、静岡県焼津市にある岡本石井病院では歩行訓練士と視能訓練士の両方の資格を有する職員によって、比較

的軽度のロービジョン者への早期介入が行われている（別府，2023）。また、眼科ではスマートサイトを活用したクイックロービジョンケアも盛んに行われており（清水，2018）、これまで取り残されていたロービジョン者が早期の段階で視覚リハビリテーションへとつながることが期待されている。

一方で、我々、患者の視点に立ったときに、

これらの取組は十分といえるだろうか。スマートサイトの活動が広がる中で、患者側が必要としている支援と専門家の考えている提供すべき支援の間にギャップがあるのではないかという違和感が強くなっている。そこで、同じ問題意識を有する患者同士で有志の調査チームを組織し、眼科における障害告知時の情報提供に関する実態調査を実施した (Nara et al., 2021)。その結果、約7割の患者が障害告知時に必要な情報提供を得られなかったと回答している。一方で、障害告知の際に眼科における情報提供があったと回答した約3割の患者は、提供された情報内容が非常に役立ったと回答している。さらに、障害告知の際に必要なと感じた情報提供の種類について尋ねたところ、最も多かったのは、ピアサポートに関する情報が27%、次いで、視覚補助具の処方に関する情報が25%、進路就学に関する情報が19%、治療に関する情報が16%、支援技術に関する情報が6%、就労に関する情報が5%、歩行訓練に関する情報が2%となっている。これらの結果から、スマートサイトをはじめ、これからロービジョンケアを活性化していく上で重要な視点の一つとして、連携先にピアサポートを提供できる当事者団体が必要なのではないかと考える。なお、各地のスマートサイトを見てみると、当事者団体の連絡先が記されているところもあるのだが、極めて限定的であり、多様な患者のニーズに対して対応可能であるのかどうかは疑問が残る。

そこで、本稿では専門家がふれる機会の少ないであろう当事者団体について紹介し、患者のニーズと専門家の情報提供のギャップを軽減する一助となることを目指している。

2. 当事者団体の強みを知ってミスマッチを解消

一言に眼科医といっても、実際にはそれぞれ網膜や水晶体、角膜等、細分化された専門領域があり、眼科医それぞれ強みとする分野がある。それと同じように、一言に当事者団体といっても、そのコミュニティにはそれぞれ特徴があり、強みがある。網膜色素変性症の患者を白内障専門の眼科医に紹介すれば、それはミスマッチで

あることがわかるだろう。これと同じように、患者のニーズに応じて紹介する当事者団体もかえる必要がある。

例えば、筆者が2010年からライフワークとして取り組んでいる当事者団体である視覚障がい者ライフサポート機構“viwa”では、視覚障害のある乳幼児から小・中・高校・大学生に対する本人及び保護者に対する支援に長年取り組んでいる。特に、就学先に関する相談や進路相談が多く、地域を限定せずにオンラインで相談に応じているため、コロナ禍ではこれまでのノウハウを活かして活動を展開できている (奈良ら, 2021)。また、視覚障害のある保護者同士のつながり、情報交換の場として「パパママ会」のコミュニティを運営している。この活動は、地域の盲学校と連携することで保護者のみならず、盲学校の教員や学生にとっても学びの機会となっていた (奈良ら, 2020; 奈良ら, 2017)。子どもたちが思春期に入り、teenagerの視覚障害のある生徒だけが集まるコミュニティもあり、ピアサポートとしての役割を担っている。当団体のスタッフは20代から40代が中心であるため、就職活動・キャリアアップとしての転職活動、結婚・妊娠・出産・子育てといった内容に関する当事者同士の情報交換も行われている (奈良, 2018)。つまり、当団体では、子どもから40代ぐらいまでのピアサポートは可能だが、逆に高齢者に関する相談に応じたり、ピアサポートを提供することは難しい。

このほかにも、弱視に対する支援に強い日本弱視者ネットワーク、就労に関する支援に強い認定NPO法人タートル、網膜色素変性症やレーベル病、アルビノ等の眼疾患別に強みのある当事者団体、それぞれに地域密着型で活動を展開する当事者団体もある。こうしたそれぞれの団体の強みについて、情報提供を行う医療・福祉・教育の専門家は知っておく必要があると考えられる。

3. 顔の見える連携関係を構築すること

より効果的な情報提供を実現するためには、顔の見える連携関係の構築が重要と考えられる。

確かに、多忙を極める専門職にとって、当事者団体と顔の見える形での連携関係を構築することは負担が大きいといえる。しかし、これらはロービジョンケアの業務の一環であり、何より自分の職能成長へとつながるとしたら、その連携関係を構築するための時間や費用を捻出することにつながるのではないだろうか。例えば、奈良・小林（2019）が視覚特別支援学校で勤務するベテラン教員を対象に、自身の早期教育相談に対する自己効力感を向上させた契機について分析している。その結果、早期教育相談を遂行する上で、当事者や当事者団体との連携があげられている。特に、早期教育相談で対応が求められる心理的な内容に関する相談について、その対応について学ぶことができる研修が不足していることから、校内に勤務する当事者教員や地元の当事者団体と連携を図りながら、相談に応じることで自身の自己効力感が向上したとされている。この結果から、教員だけではなくロービジョンケアで相談に応じる医療や福祉の専門職に対しても、当事者団体との連携構築は重要な意味があるのではないかと推察される。

4. 連携による支援事例の紹介

患者は、高校3年生の8月に突然、網膜剥離により急激な視力低下をする。もともと、右目はほとんど見えておらず、左眼の視力に頼って生活をしていた。ロービジョン外来担当者より、当団体に連絡が入り診察中に電話で保護者と話す。保護者のニーズとしては、直前に迫った大学受験のこと、眼の治療のこと、本人及び保護者の気持ちの3つであった。

大学受験に関しては、弱視者の高等教育の支援を得意とする大学教員につなぎ、1か月後に無事、合格を手にすることができた。合格後も、大学に対する合理的配慮の要望の整理等、入学後も必要に応じて支援は継続している。

目の治療に関しては、我々は専門外であるため、保護者が強い不安を感じていることを眼科関係者に伝え、疾患の予後や今後の治療に関してできるだけ丁寧に説明をしてもらうよう依頼した。また、セカンドオピニオンに関する情報提供も行った。セカンドオピニオンの結果、選

択肢が増え保護者はさらに混乱する場面もあったが、それぞれの眼科での説明について改めて話を聞くことで、最終的には保護者も落ち着いて治療に関する方針を本人と決めることができていた。治療に関して、本人及び保護者が得られる情報量が極めて少なく、インターネットに頼らざるを得ない状況にあり、こうしたことは今後改善されることが期待される。特に、インターネット上には主に失敗事例と思われるネガティブな情報が多く、保護者及び本人の不安を余計にあおってしまうこともよくあった。そのため、自分の抱えている不安を整理して短い文章にして診察時にもっていくことなどを提案し、短い診察時間を有効活用できるよう助言した。なお、セカンドオピニオンについては選択肢の1つとして提示することもある。しかし、患者は見えなくなる不安からドクターショッピングのように3か所も4か所も受診しようとする場合がある。そのため、病院の選び方や複数の病院を受診することのメリットとデメリットを考えてもらい、衝動的に複数の病院を受診するのではなく、主体的に病院を選べるようにサポートしている。

最後に、保護者及び本人は、見えなくなっていくことへの強い不安を感じていた。そこで、本人に対しては、志望大学の卒業生であるロービジョン者を紹介した。また、本人が体を動かしたい、サッカーをしたいといった希望があったため、ブラインドサッカーの活動を紹介した。ところが、ロービジョン者である患者は、アイマスクをして行うブラインドサッカーを楽しむことができなかった。そこで、ロービジョンフットサルの活動をしているロービジョン者を紹介し、活動に参加してもらった。すると、今度はとても楽しめたようで、現在は、ロービジョンフットサルの日本代表を目指しているという。保護者に対しては、何度かオンラインでの相談対応の後、保護者専用コミュニティを紹介した。

5. おわりに

ロービジョンケアを行う上では、多職種協働連携が必要不可欠な要素になってくる。しかし、こうした多職種協働連携をどのように行え

ばよいのか、多くの専門職の養成課程では十分に教える機会をもつことができていない（榊原，2021）。そこで、ロービジョンケアを担う各専門家は手探りで、多職種協働連携を学び、さらにその中に当事者団体との連携が加わることになる。これまで述べてきたように、当事者団体との連携は、患者のニーズを充足させる1つの方法であり、専門職としての職能成長の可能性を秘めている。しかし、実際にはどこから何をしたらよいかわからないといった声も大きいのも事実だ。

そこで、本稿を読んで当事者団体を含めた多職種協働連携に興味をもった方は、視覚障害リハビリテーション協会の分科会の1つであるLVC分科会へ参加することを推奨する。ここでは、1ヵ月に1回第3水曜日の20時から60分間のオンラインでの集まりを開催している。ここには、ロービジョンケアという軸を中心に、眼科医、視能訓練士、歩行訓練士、研究者、メーカーや販売店の方、当事者等、様々な立場の人が参加している。毎月、各々の都合があうタイミングで自由に参加をし、その時々々のロービジョンケアに関する現場での困りごと、悩み、あるいは、今後の取組に関する紹介など、全国各地から話題が提供される。講演会でもなく、勉強会でもなく、かしまったケースカンファレンスでもない、一見すると雑談のような60分間だが、参加者は毎回、新たな学び、気づきを得ているようだ。このLVC分科会がきっかけで、新たなロービジョンケアの活動も始まっている。まさに、「顔の見える連携関係」を構築するために活用できる場といえるだろう。

どうしても、縦割りになりがちな日本の視覚リハビリテーションの仕組みの中で、いかに人と人が横でつながり、切れ目のない支援の提供を実現できるのか、そのために当事者団体が専門職と対等に連携できるように当事者団体が成長する必要もあるだろう。当事者を専門職化するトレーニングとして、英国の当事者団体発祥のECLOも注目されている。今後、ますますこうした動きが加速する中で、何が患者のためになっているのか、ニーズファーストの視点を忘れずにおくことも重要であろう。

付記

本稿の内容は、第30回視覚障害リハビリテーション研究発表大会 in 名古屋の分科会企画として、筆者が発表した部分に基づき執筆したものである。

文献

- 別府あかね (2023) 医療から始まる視覚リハビリテーション. 視覚障害, 416, 34-43.
- 平塚義宗・佐渡一成 (2020) 日常臨床でのロービジョンケアの勘どころ【生活を守るための勘どころ】ロービジョンケアと地域連携の利用. 臨床眼科, 74(2), 200-207.
- 守本典子 (2021) この症例そのまま診ていて大丈夫? 病診連携にもとづく疾患別眼科診療ガイド10 ロービジョンケア若年者のロービジョンケア. 臨床眼科, 75(11), 364-369.
- 奈良里紗 (2018) 障害女性の妊娠・出産・育児. 障害学研究, 14, 285-293.
- 奈良里紗・相羽大輔 (2018) 視覚障害当事者団体による家族支援の取組—2016年度調査からみる改善—. 障害者教育・福祉学研究, 14, 37-41.
- 奈良里紗・相羽大輔・加藤芳子・上杉相良・岩池優希 (2017) 盲学校と視覚障害当事者団体による家族支援活動の効果—保護者及び盲学校教員への調査から—. 障害者教育・福祉学研究, 13, 17-22.
- 奈良里紗・相羽大輔・増田雄亮・御園政光・谷田光一 (2021) コロナ禍におけるオンラインの強みを活かした視覚障害児・者に対する実践報告. 視覚リハビリテーション研究, 10(2), 46-50.
- 奈良里紗・相羽大輔・鳥居信吾・尾原健太 (2020) 視覚障害児に対する「確かな体験」を育む指導プログラムに関する実践報告. 長野大学紀要, 42(1), 145-155.
- 奈良里紗・小林秀之 (2019) 視覚障害特別支援学校の早期教育相談に対する教師の自己効力感に影響を与えた契機分析. 障害科学研究, 43(1), 33-46.
- Nara, R., Sato, Y., Masuda, Y., Misono, M., & Tanida, K. (2021) Study on information patients with vision impairment receive from ophthalmologists in Japan. *British Journal of Visual Impairment*, 1-7.
- 榊原剛 (2021) 教員養成における特別支援教育に

対応できる多職種連携教育試論. 名古屋女子大
学紀要, 67 (人・社), 95-105.
清水朋美 (2018) まずは始めようクイックロー

ビジョンケア. あたらしい眼科, 35(5), 573-
579.