

羞明等により日常生活に困難を来している症例について —厚生労働省福祉推進事業調査結果を中心に—

加茂純子* 若倉雅登**

要旨：厚生労働省の令和2年度「障害者総合福祉推進事業」として、眼球に原因がないにもかかわらず羞明等の症状を有するために日常生活に困難を来している方々の実態調査が、社会システム（株）の受託により実施され、その結果が公表された。筆者らは専門家として、本調査のワーキンググループ（WG）に加わり協力した経緯から、同内容を紹介しつつ考察する。本調査は2020年11月上旬～2021年1月上旬の期間、上記症状を有し同意を得た方々に対し、作成された調査票をWeb・郵送で配布、回答を回収した。回答人数は126名（男性39名、女性86名）で、30～70代が93%を占めた。発症時に向精神薬などの薬物を継続的に使用していた例は53.6%で、エチゾラムが最多であった。また、羞明以外に開眼困難、眼痛を自覚する例が多かった。症状の悪化因子として太陽光、車のヘッドライト、テレビやパソコン等の画面の光が挙げられ、自室でも照明を落とす、遮光カーテンや雨戸を使用する、さらに遮光眼鏡などを使用していることが明らかになった。日常生活の活動状況を点数化したLVADL（low vision ability of daily life）による点数は平均51.7点で、単純比較はできないものの、眼球等の疾患による身体障害者手帳交付対象となる視覚障害者より低値であった。回答者の多くは就労・収入面で大きなハンディキャップを抱えていたが、視覚障害は現行法では視力と視野で判定され、羞明等でその機能が生活上自在に使用できないことは想定されていないため、身体障害者手帳の交付や障害年金を受けている人数は非常に少なかった。非眼性羞明の診断は自覚症状が主で、信頼できるバイオマーカーが欠如していることもあり医学的認知度は低く、こうしたことが行政や一般人がこれらの障害を認識できず、支援の手が伸びにくくなっている一因になっていると考えられる。羞明研究では、内因性光感受性の高いメラノプシン含有網膜神経節細胞から網膜-視床-皮質路への信号伝達の活動性が上昇することなど、中枢性機序が推定されるようになってきているが、臨床では多様な症状があることから、診療各科が関心を寄せて解明していく必要がある。

キーワード：羞明、非眼性羞明、日常生活、ベンゾジアゼピン

はじめに

眩しさ（羞明）は、眼球に光が入力した場合の人体の反応として生じる。生理的に生じることもあれば、眼球の疾患で生じることもある。一方、眼球に羞明を説明できる異常がないのに高度な羞明が持続的に生じ、日常生活に支障を来しているケースもある¹⁻⁴⁾。こうした実態は、

これまで一般的にも医学上もほとんど関心が持たれておらず、そのため羞明等のある患者は自身の保有視覚を使うことに著しい不都合が生じているにもかかわらず、視覚障害の認定基準は視力と視野で決定されることなどから公的救済も受けられていなかった。

こうした声を受けて厚生労働省は、令和2年度「障害者総合福祉推進事業」として「羞明等の症状により日常生活に困難を来している方々に対する調査研究」を指定課題として公募、社会システム（株）が応募受託した。230ページ

*かも・じゅんこ：甲府共立病院眼科 科長，**わかから・まさと：医療法人社団済安堂井上眼科病院 名誉院長

にも及ぶ調査研究報告書（以下、報告書）は厚生労働省に提出され、さらに同社ホームページに公開されている（http://www.crp.co.jp/business/universaldesign/R02_syumei.shtml）。

筆者らは、同社の依頼でワーキンググループ（WG）の一員として本調査への助言を行った。そこで本調査における結果の意義、そして医学領域との関連性について解説する。本文中の図表は、この報告書から作成している。

I. 背景と目的

高度の羞明は視覚機能自体に異常がなくても日常視を著しく阻害するが、眼球に原因がない、または視力・視野に異常がないと視覚障害とは診断されない。こうした背景を持つ方々の日常の実態を把握することが本調査の目的である。

II. 方法と結果

1. 調査方法

実施時期：2020年11月上旬～2021年1月上旬

アンケート作成：社会システム（株）では、本調査に先行して上記の症状を有して日常生活に支障のある6名に対し面談ヒアリングを行った。これに基づいてアンケート調査票の素案を作成、その後WGにより下記のように設計され、最終的な調査票となった。

アンケート配布・回収方法：NPO法人目と心の健康相談室（理事長：荒川和子）には、上記のように眼球に原因が見られないのに羞明等で保有視覚が自在に使えない、「眼球使用困難症候群」の支援室がある。この支援室は、関連する複数の患者会や患者個人とのつながりの中で相談や支援活動をしている。そこで本調査研究の対象者は羞明等で保有視覚が自在に使えない方々としてこの支援室で募集し、調査目的を理解し同意を得た当事者に対し、Web・郵送により調査票を配布・回収した。調査結果は社会システム（株）に送付され、匿名化して解析され

た。回収サンプル数は126名。

2. WGによる調査票の設計

症状（発症の契機、多様な症状を重症度などにより整理できる内容）、困難さ（具体的な生活行動の別に困難さが整理できる内容）、困窮点（具体的な社会生活場面の別に困窮点が整理できる内容）を把握できる19の質問からなる調査票を作成し（表1）、先行ヒアリングで得た情報を基に具体例を列挙したものからの選択式（複数選択可）と自由記載を併用した。また日常生活活動に関する状況を評価するため小野ら⁵⁾のLVADL（low vision ability of daily life）による点数化を採用した。調査項目には①更衣、②飲食、③歩行、④身体各部の手入れ、⑤人との付き合い、⑥外出、⑦買い物、⑧書く、⑨読むの9項目の活動が含まれている。

3. 調査結果の概要

(1) 回答者の属性

回答者（ $n=126$ ）：本人（89.6%）、家族（6.4%）、別居の親族（1.6%）が回答。

居住地：首都圏を中心に全国に及んだ。3名以上の回答があったのは東京37名、千葉16名、埼玉15名、神奈川13名、茨城・山梨・愛知・大阪各4名、北海道・静岡各3名。

年齢・性別：30～70代が93%を占めた。女性は50代が最多（24%）で、40代、70代と続き、男性は30代が最多（30%）であった。性別は男性39名、女性86名、回答拒否1名。

居住形態：家族と同居が75.4%と最多で、1人暮らしは23.2%であった。年齢別では、40～70代は1人暮らしの人が家族と同居の人の約半数であるのに対し、30代では1人を除いて全員が家族と同居している。

自覚症状が発症したとき服用していた薬：発症時に継続的に薬物を服用していた人は53.6%、服用していなかった人は25.6%、不明は20%。服用薬として最も多く挙げられたのはエチゾラム（デパス、エチゾラム、併せて6例）であった。表2に2件以上挙げられた薬剤を示す。

表1 生活における困難さに関する調査票の項目

| |
|---|
| Q1. 光や反射物をみたり, 明るい所にいたときの症状 |
| Q2. 眩しく感じたり, 眼痛などの症状が悪化する要因 |
| Q3. 症状を我慢して眼を使った時の状態 |
| Q4. 調理の難しさ, 調理は誰がするか |
| Q5. 普段生活している自分の部屋の明るさについて |
| Q6. 家事や家の中での不都合なこと |
| Q7. 光を減らす対策 |
| Q8. 読書について |
| Q9. パソコン, スマートフォン, タブレットの使用 |
| Q10. 趣味や旅行などについて |
| Q11. 仕事について |
| Q12. 職場での困りごと, 不自由なこと |
| Q13. 仕事の収入について |
| Q14. 生活費について |
| Q15. 経済的な困窮点について |
| Q16. 身体障害者手帳について |
| Q17. 障害年金について |
| Q18. 羞明等の症状が社会に認知されていないことで, 不都合なことや苦勞したこと |
| Q19. その他に困っていること, 要望, 訴えたいこと |

主な症状 (複数回答): 羞明 119 名, 眼痛 104 名, まぶたが開けづらいなど 109 名, 見え方の異常 (ゆがむ, ぼやける, 視界が欠けるなど) 95 名, 眼部不快感 (しょぼしょぼ, 乾燥感など) 109 名, 極度の目の疲れ 107 名であった。また, その頻度はどの症状においても「一定の症状が続いている」との回答が最も多かった。

医学的病名と診断が付くまでの期間: 眼瞼痙攣とメーグジュ症候群を合わせて 67 例と半数以上を占め, 次いで眼球使用困難症, 局所・遅発性ジストニアなどが見られた。診断までの期間は 1 年未満が約 24.0% で最も多く, 平均 4.36 年と長い期間を要していた。通院した医療機関の件数は 5 件以上が最も多く, 平均は 5.41 件と診断が付けられにくい。なお, 病名は対象者が医師から聞いて最終診断と納得しているものであるが, 必ずしも医学的正確性は担保されていない。

発症年齢: 10 歳未満 1.6%, 10 代 8.0%, 20 代 10.4%, 30 代 16.8%, 40 代 23.2%, 50 代 26.4%, 60 代 8.8%, 70 代 1.6%, 80 代 0.8%。最も多い年代は 50 代, 次いで 40 代であった。

表2 服用していた薬として挙げられた薬剤 (2 件以上の回答のみ)

| 薬剤名 (商品名) | 一般名 (主成分) | 回答数 |
|--------------|-----------------|-----|
| デパス | エチゾラム | 6 |
| スルピリド | スルピリド | 4 |
| プロチゾラム | プロチゾラム | 4 |
| ワイバックス | ロラゼパム | 4 |
| フルニトラゼパム | フルニトラゼパム | 4 |
| ハルシオン | トリアゾラム | 3 |
| ベンザリン | ニトラゼパム | 3 |
| マイスリー | ゾルピデム酒石酸塩 | 3 |
| サイレース | フルニトラゼパム | 3 |
| ムコスタ | レバミピド | 2 |
| エチゾラム | エチゾラム | 2 |
| チラーヂン S | レボチロキシンナトリウム水和物 | 2 |
| グリメピリド | グリメピリド | 2 |
| リボトリール | クロナゼパム | 2 |
| フロセミド | フロセミド | 2 |
| ビソプロロールフマル酸塩 | ビソプロロールフマル酸塩 | 2 |
| ジブレキサ | オランザピン | 2 |
| サインバルタ | デュロキセチン | 2 |
| クアゼパム | クアゼパム | 2 |
| メレックス | メキサゾラム | 2 |

発症してから現在までの期間: 10~19 年が最も多く, 20 年以上が 5.6% 存在した。平均は 8.88 年であった。

(2) 調査票の質問に対する主な回答内容
 光や反射物をみたり, 明るい所にいたときの症状 (自由記述): 開瞼困難 67 名, 眼痛 33 名など眼症状のほか, 呼吸困難 24 名, 頭痛 15 名, 筋肉の緊張, 肩こり 9 名など, 羞明以外, 眼球以外の症状が出現していることが報告された。これは羞明などの症状を我慢して眼を使ったときの状態に関する別の質問 (自由記述) でも同様で, 寝込んでしまう例も複数あった。

眩しく感じたり, 眼痛などの症状が悪化する要因 (複数回答): 屋外では太陽光や車のヘッドライ

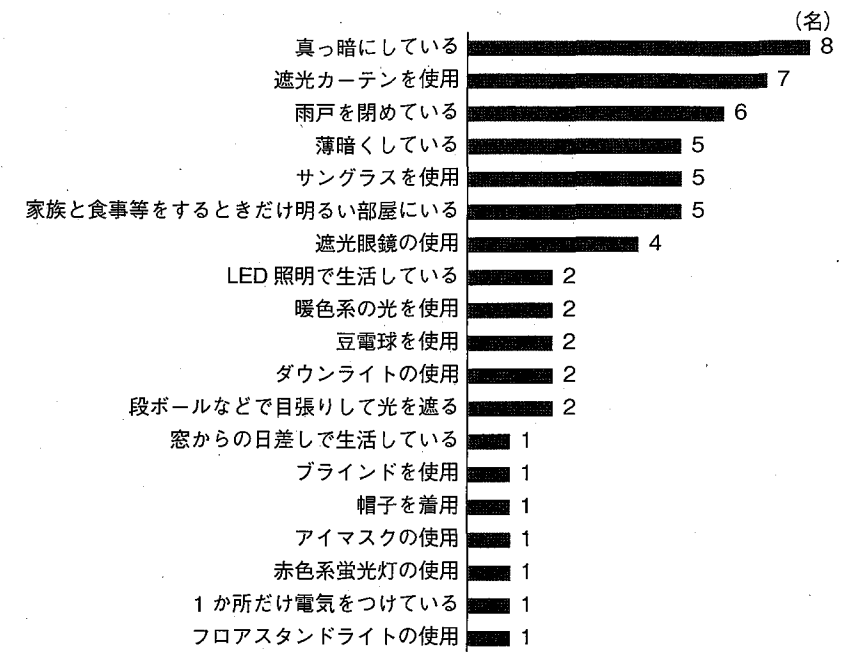


図1 普段生活している自室での現況

ト・テールランプ, 屋内ではテレビ, パソコン等の画面の光, LED 照明などが挙げられた。

普段生活している自分の部屋について (自由記述): 図1にその結果を示す。

職場での困りごと, 不自由なこと (自由記述): 「サングラスや帽子を使用できない」「機器の画面が眩しい」「LED 照明が眩しくつらい」「通勤で車が使えない」「転職を余儀なくされた」「フルタイムでは雇ってもらえない」などがあつた。収入について: 「減った」「なくなった」を合わせると 44% に上った。減った程度に関する回答では 5 割程度が最も多かった。

身体障害者手帳について: 視覚障害で取得している人が 7.9%, 他の障害での取得が 11.1% であつた。取得していない理由は「申請していない」が半数以上, 「申請したくてもできない (と言われた)」20 名で, 「申請したが却下された」が 5 名であつた。

障害年金について: 多くが申請をしていなかった。受給者では視覚障害が 5%, 他の障害での取得が 14% であつた。年金を受給していない理

由は「医師などに受給申請は無理だと言われた」10 名, 「検査が眩しいために受けられない」6 名, 「要件に該当しないために却下された」6 名, 「要件に該当するとは思えない」5 名, 「受給申請の方法が分からない」1 名であつた。

症状によって不都合なこと, 要望など (自由記述): 「眩しさ (苦痛) の程度が分かってもらえず, 周りの人たちに大したことではないと思われている」53 名, 「医療機関に行っても症状を理解されず, 病名も付かない。病院を転々としている」44 名, 「医療費を含め経済的負担が大」36 名, 「障害者として認定されないと公的支援や福祉サービスが受けられない」35 名などであつた。

(3) 日常生活活動についての調査と, ロービジョン者との比較
 日常の活動状況を点数化した LVADL による点数分布は図2のとおりであつた。125 件の回答中, 9 項目すべて回答している人のみを有効回答 (n=117) とした。この評価点は, 点数が高いほど日常生活に困難さがない。

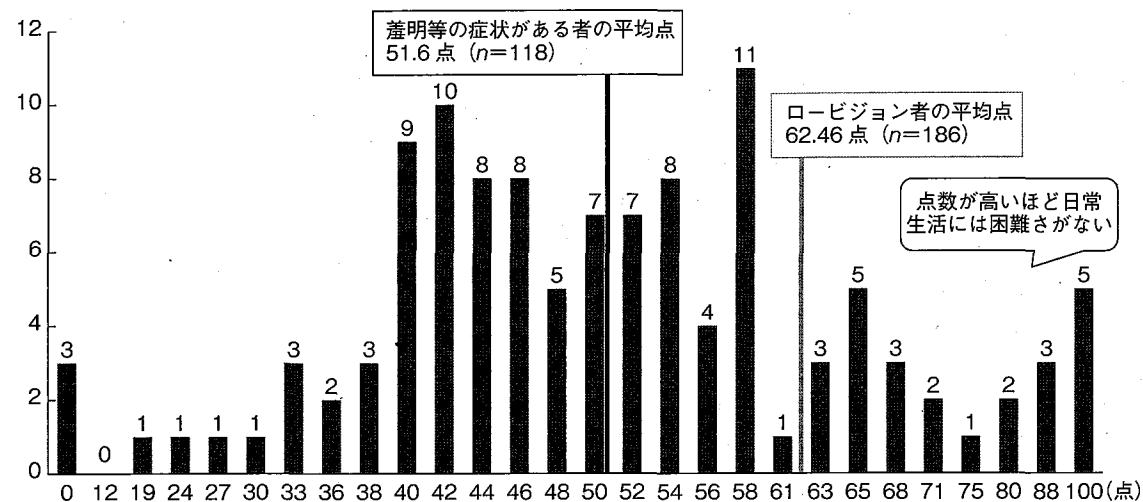


図2 LVADLによる点数分布

回答者の平均点は51.6点。参考値として眼球等の疾患で視覚障害または相当するロービジョン者 (n=186, 視覚障害1~2級129名, 3~5級28名, 算出不能29名) に同じ調査をしたものがあるが, その平均点は62.46点⁹⁾で, 単純比較はできないがそれに比べて低値であった。

III. 調査結果に対する医学的解釈

1. 羞明等で生活に苦しさを感じる当事者の実態

今回の対象者は全員, 眼球に羞明症状の原因を説明できる病変が存在していないが, 筆者らは臨床的にそうした症例が少なからず存在することを示した⁹⁾。また, 一般に局所性ジストニアに分類される眼瞼痙攣の非運動性症状に, 羞明や眼痛が多く見られる^{2~4)}が, こうした非眼球性羞明等は自覚症状のみでバイオマーカーが欠如していることもあり, 医学領域での認知度が低く, メカニズムの研究は少ない。

本調査では, 羞明症状がある人は開瞼を継続することで呼吸困難などの症状が起これり, 何日も起き上がれないといった回答も見られた。こうした症状から, 以下のような社会的な不都合を来しているとまとめることができる。

(1) 周囲から理解が得られない (社会的認知が乏しい)

羞明だけでなく, 開瞼困難, 眼部不快感, 高度の疲労感をはじめ, 身体症状が随伴する場合もあるのに, この病気に対する医師の認知度が低いために, 診断に行き着かず, 患者はいくつも医療機関を回る事となる。この理由として眼科では眼球に異常が見られないため領域外と考え, 眼科以外の身体科, 精神科等ではこうした症例の経験がないか, 関心が低いことが挙げられる。医学的に取り上げられないと, 当然行政の認知は得られない。まぶたを無理やり開ければ, 大半は視覚・視野は正常範囲のため, 現行法の視覚障害の基準に該当しないために全く相手にされない。

一般人の認知も得られておらず, 本調査でも, 家族や職場での人間関係が悪化している様子が目立っていた。周囲に症状の重さ, つらさを理解してもらえないと, 生活上の不都合は増幅する。たとえば, サングラスを二重にかけている, まぶたを無理に開けて物を見る, 瞬目過多や眼を閉じていることが多いことなどは第三者から見れば, 演技的に見え, 詐病, あるいは不審人物と思われることもあるようである。また, 社会参加が難しいことも問題となっていた。友人

などに会えなくなり孤立する, 職場での理解が得られず解雇されたりする例が実際にあった。理解・改善・保障の目途がなく, 死にたいと考えている人も少なからず存在した。

(2) 生活するうえで困窮状態にある

失職や収入源がないなど, 経済的困窮に陥っている例が多いことも分かった。「家族の収入で生活しているが将来的に不安」「無理して仕事をしている」「仕事を辞めざるをえない」「障害認定されていないので視覚障害リハビリテーションを受けられず就ける仕事がない」といった憂慮すべき実態が見られた。対象者の大半は仕事ができない状況にもかかわらず公的支援が受けられていなかった。

障害者の中でも視覚障害者は最も就労が困難と言われる。就労支援をするにも視覚障害の性質や程度によって考慮すべき内容は異なる。それでもロービジョン者に対する就労支援マニュアルが各地で実施し始めている^{6,7)}。しかし, これらはあくまで眼科疾患における視覚障害を想定しており, 常時羞明を持ち, 無理に物を見るという動作を続けると症状の悪化や身体症状が出現して動けなくなる等といった特殊性は, 考慮されていない。

自宅内においても, 自室は遮光の環境が作れるが, 他人との共有部分ではできない。また, 光を見続けることができないために, 情報の入手が困難 (読む, 書く, 見ることが難しい) など, 日常生活が困難になっていることも浮かび上がった。人間の生活では, 自身の移動は自在にできることが求められるが, 比較的軽症例でも, 運転ができず通勤が困難, 公共交通機関を使用するには光が多く危険といった実態も見られ, 単にロービジョン者の支援としてひとくくりにはできない面も多い。すなわち, 眼科領域のリハビリテーションのみならず, 身体各科のそれも参考にし, 個々の症例に対するきめ細かな生活支援方略が求められる。

2. 身体障害者や障害年金受給者と認められないことに関して

身体障害者手帳, 障害年金を取得している例は非常に少なかった。視覚障害は日本では視力と視野のみで判定されているため, 羞明等があっても無理して検査をすれば, 大半の例で正常, またはそれに近い数値が出る。この基準では測定不能は想定されておらず, 得られた測定数値が羞明等のために自在に使用できない状態は考慮されていない。

Colenbrander は国際的視機能基準を2002年にシドニーで行われた International Council of Ophthalmology (ICO)/World Ophthalmology Congress (WOC) で発表し⁸⁾支持された。この中でグレア, コントラスト感度, 羞明なども視覚異常として視力, 視野のスコア (100を正常, 0を盲とする) を掛け合わせた総合視覚スコア (Functional Vision Score) から15点引いて調整できると述べている。最近の論文でも, 眼だけでなく脳で解析され行動に出るまで, また社会参加までのことが書かれている⁹⁾。日本の身体障害者認定基準, 障害年金の基準もそこまでの考慮が必要と思われる。

そのほか, 英国, オランダでも視力, 視野の規定以外でも医師が認めれば, 視覚障害の申請ができることになっている [前述の社会システム (株) ホームページに公開されている本調査研究報告書の160~177ページに記載]。

3. 非眼球性羞明の医学的見解

羞明や眼痛は他覚的評価が困難なこともあり, これまで医学的題材になりにくかった。そのメカニズムは中枢性の問題, 視覚関連高次脳機能障害と推定できる^{1~3)}ものの, 詳細は今後の問題である。

たとえば, 片頭痛など光過敏性が強い疾患では, 光感受性の高いメラノプシン含有網膜神経節細胞から網膜-視床-皮質路への信号伝達の活動性が高くなることが示唆されている¹⁰⁾。眼瞼痙攣, 髄液漏, 向精神薬の長期内服また低血糖

発作頻発などにおける羞明でも同様の機序が提唱されている^{2,3)}。また、眼瞼痙攣においてしばしば見られる高度の羞明は、視床を含む代謝異常が関与することが機能画像研究で示されている^{11,12)}。このように非眼球性、すなわち中枢性羞明に注目した仮説や医学的研究は、最近になってようやく散見できるようになった。

眼科的異常はないとされた羞明患者は、神経内科、精神神経科、総合診療科、心療内科、一般内科などを訪れる可能性が高い。つまり境界領域の問題であるから、各科の多くの医師により広く認知され、研究を進めることが必要である。なお、自覚症状発現時の薬物服用者は半数以上であり、なかでもベンゾジアゼピン系薬剤が多く見られた。眼瞼痙攣においては薬物性の多くがベンゾジアゼピン系または同効薬の継続的な使用に起因する可能性はすでに指摘されているところである^{1,9,13)}。同時に、これらの薬物の神経薬理も、非眼球性羞明のメカニズム解明の手掛かりの1つになるかもしれない。

おわりに

本調査で、眼球自体には異常が見られないのに高度の羞明等のために日常生活に大きく影響している症例が少なからず存在することが明らかになった。このことは臨床医学的にも改めて注目すべき事例であると同時に、社会的にも重大な視覚障害の1つとして捉える必要があることを示している。

従来、眼科を含む各診療科では、「眩しい」という訴えを多彩な訴えの中の付随症状として軽くみることが多く、その重大さを認識できないでいた可能性が高い。医学的な発現メカニズム解明はこれからであるが、まずは各科の臨床医が、こうした非眼球性の高度の羞明を有する症例が存在することに関心を寄せ、それぞれの立場で考察していくことが必要であると考え。

謝辞：本調査研究WGメンバーである原直人、鈴鴨よし

しみ、荒川和子、長沢まち子、相澤桂子、社会システム(株)担当者、および厚労省担当官(オブザーバー)に感謝申し上げます。

[COI開示] 本論文に関して筆者らに開示すべきCOI状態はない

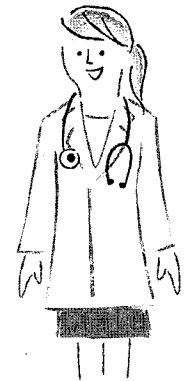
文献

- 1) 若倉雅登, 曾我部由香, 原直人他: 高次脳機能の関与が疑われる羞明・眼痛. *神経眼科* 2021; 38: 7-13.
- 2) Katz BJ, Digre KB: Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia. *Surv Ophthalmol* 2016; 61: 466-477.
- 3) Digre KB, Brennan KC: Shedding light on photophobia. *J Neuroophthalmol* 2012; 32: 68-81.
- 4) 若倉雅登, 山上明子, 岩佐真弓: 眼球使用困難症候群としての眼瞼痙攣. *神経眼科* 2017; 34: 421-428.
- 5) 小野峰子, 鈴鴨よしみ, 陳進志他: ロービジョン者用日常生活活動評価指標「the low-vision-specific function and activities of daily living measure (LVFAM)」の開発. *日眼会誌* 2020; 124: 783-793.
- 6) 高橋 広, 氏間和仁, 岩井克之他: 視覚障害者の就労支援マニュアルの開発—支援ツールの開発. *臨眼* 2020; 74: 1314-1319.
- 7) 井上賢治, 平塚義宗, 加藤 聡他: 東京版スマートサイト「東京都ロービジョンケアネットワーク」の2年間の運用実績. *眼臨紀* 2021; 14: 82-87.
- 8) International Council of Ophthalmology: Visual standards—aspects and ranges of vision loss with emphasis on population surveys. https://lists.w3.org/Archives/Public/public-low-vision-comments/2016-Apr/Jun/att-0003/Colenbrander_Visual_Standards_Aspects_and_ranges_of_vision_loss_with_emp....pdf (2022年4月1日閲覧)
- 9) Colenbrander A: Perspective on vision: the visual system as a black box. *Am J Ophthalmol* 2021; 224: 66-73.
- 10) Burstein R, Noseda R, Fulton AB: Neurobiology of photophobia. *J Neuroophthalmol* 2019; 39: 94-102.
- 11) Wakakura M, Yamagami A, Iwasa M: Blepharospasm in Japan: a clinical observational study from a large referral hospital in Tokyo. *Neuroophthalmology* 2018; 42: 275-283.
- 12) Emoto H, Suzuki Y, Wakakura M, et al: Photophobia in essential blepharospasm—a positron emission tomographic study. *Mov Disord* 2010; 25: 433-439.
- 13) 齊尾武郎: 精神科治療薬に関連した眼科的有害反応—ベンゾジアゼピン眼症を中心に. *臨評価* 2021; 49: 77-84.

受付日 2021年7月29日
 連絡先 〒400-0306 甲府市宝1-9-1
 甲府共立病院
 加茂純子



医師の求人・求職は 日本医師会 女性医師バンク

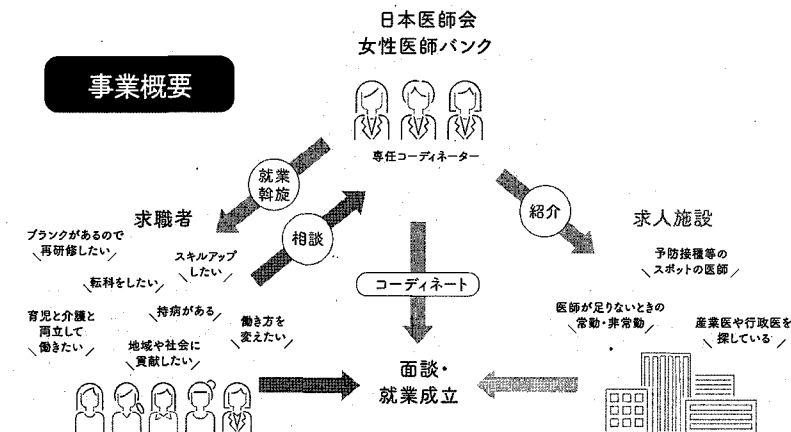


日本医師会女性医師バンクは厚労省の指定事業です。
登録から紹介・成立まですべて無料で利用できます。

登録～成立まで
費用は全て無料

専任の
コーディネーターによる
サポート体制

日本全国で
利用が可能



※登録はホームページまたは郵送にて受け付けております。
 郵送の場合は郵送用の登録用紙をお送りいたしますのでお問合せください。



日本医師会 女性医師バンク

<https://jmadbk.med.or.jp/>

日本医師会女性医師バンク

連絡先

Tel 03-3942-6512 (平日10:00~17:00)

Fax 03-3942-7397

Add 〒113-0021 東京都文京区本駒込2-28-8
 文京グリーンコートセンターオフィス17階

