

令和2年度 障害者総合福祉推進事業

**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
報告書**

令和3年3月

社会システム株式会社

目 次

I.事業要旨

- 1.本事業の実施内容1
- 1.調査研究の結果概要.....1

II.本事業の目的と実施内容

- 1.本事業の目的4
- 2.本事業の実施内容5

III.調査等の結果及び分析考察

- 1.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対する調査
 - 1.1 調査の実施方法6
 - 1.2 事前ヒアリング調査6
 - 1.3 アンケート調査の結果.....15
 - 1.3.1 調査の概要15
 - 1.3.2 「当事者」アンケート調査の結果.....15
 - 1.3.3 「家族」アンケート調査の結果.....125
- 2.医師に対する調査
 - 2.1 調査の実施方法148
 - 2.2 調査結果.....148
- 3.海外の文献調査
 - 3.1 調査の実施方法154
 - 3.2 調査結果.....155
- 4.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方の実態整理
 - 4.1 症状の整理202
 - 4.2 社会的な見た困難さ困窮点の整理202
 - 4.3 テーマ別に見た社会的困難さ困窮点の分析203
 - 4.4 困難さを軽減する工夫点.....211
- 5.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対する対応の課題.....212

IV.ワーキンググループの実施

- 1.第1回WG実施概要及び議事録214
- 2.第2回WG実施概要及び議事録219
- 3.第3回WG実施概要及び議事録223

V.成果等の公表計画

-230

別冊

- 参考資料－1：当事者アンケート調査票
- 参考資料－2：家族アンケート調査票
- 参考資料－3：医師アンケート調査票
- 参考資料－4：当事者アンケートの自由記述・別紙

I.事業要旨

1.本事業の目的

視覚障害の認定基準は、視力と視野で決定されているが、これらに異常がなくとも羞明等の症状により視機能に支障をきたしている方が存在する。このような方は日常生活に困難を来していても障害福祉サービスが受けられないことから、支援を求める声が多い。しかし、そのような症状を有する方の実態は不明である。そこで、本調査研究では、羞明等の症状を有する方々の実態を把握するための調査を行い、同様の事例に対して海外ではどのような知見があるかについて調査を実施した。

なお、本事業は医療関係者、医療研究者、羞明等の当事者及び当事者支援者によるワーキンググループ(WG)を設置して検討を行った。

【実施した実態把握調査】

本事業では、以下の実態調査を実施し、羞明等の症状を持つ方々の困難さの実態や、医師の認識や診断等の実態などについて把握し、整理・分析を行った。

- 当事者ヒアリング調査
- 当事者及びその家族に対するアンケート調査
- 医師に対するアンケート調査
- 海外の羞明等の症状に関する文献等調査

2.調査研究の結果概要

(1) 羞明等を持つ方々の主な症状

○羞明だけでなくその他にも眼の症状が現れている

主な症状としては、羞明とほぼ同等に「眼痛」「まぶたが開けづらい・開かない等」や「見え方の異常」「眼部不快感」などが現れている。

○羞明により様々な症状によって眼が使えない状況にある

羞明の症状を我慢すると、眼の症状だけでなく、頭痛、倦怠感や疲れ、寝込む（起きていられない）など、身体的なダメージも生じている。またこうしたダメージが回復するまでに数日かかるという人も多くみられた。

○眼を使うことにより症状が悪化する

眼を使うことにより症状の悪化が生じており、特に光や反射物を見た、明るい所にいたときなどに出現している。また、主症状の頻度が高い（即ち症状が重いと考えられる）人ほど悪化している傾向が見られた。

○症状が生活活動に影響を及ぼしている

羞明の症状の頻度が高いほど、持続しているほど、日常生活活動の評価点は低く、活動に支障をきたしている。

○症状の認識は同居の家族の認識と一致しているが、一部のズレもある

主症状については、当事者とその家族の認識はほぼ一致しているが、「まぶたが開けづらい等」「極度の眼の疲れ」でズレが見られた。

(2) 羞明等を持つ方々の社会的困難さ・困窮点の整理・分析（テーマ別）

アンケート調査等の実態把握の整理からテーマを抽出し、テーマの別に社会的困難さ・困窮点の整理を行った。

■ 羞明等を持つ方々の社会的困難さ・困窮点

A. 周囲から理解が得られないこと

A.1 社会的な認知が得られていないために困難を来している

羞明等の症状により日常生活に支障を来していることの社会的な認知が進んでいないために、行政や一般市民などの理解が得られないだけでなく、医療関係者にも認知が進んでいないために診断もできていない実態が生じている。

A.1.1 医療関係者の認知

- 視覚を使用すると身体症状が出るという特殊性を理解せず診断がつかない
- 効果のない治療を続け当事者の負担を増幅させている
- 診断することができないため当事者はいくつもの医療機関を回っている
- 向精神薬等の服用が羞明等の症状への影響に対する認識の乏しさ
- 眼を使うことで身体症状も出現することを理解せず無理な検査を強いる

A.1.2 行政の認知

- 視覚障害者と同様の困難さがあることが理解されない

A.1.3 一般市民の認知（社会的認知）

- 症状の重さ、つらさを理解してもらえない
- 遮光の装備（サングラス等）から不審に思われる

A.2 家族からの理解が得られていない

- 家族にも症状の重さやつらさを理解してもらえない
- 症状が理解されず、家族との関係が悪化した
- 家族に迷惑をかけたくないため我慢している

A.3 社会参加ができなくなる

- 外へでることができず、生活が孤立した
- 社会的に認知されていないため、職場での理解がなく辛い
- 理解されることが精神的につらく、人に会わなくなってしまった
- 周囲の理解、病状の改善、補償が無いなどから絶望し、死にたいと考えている

B. 生活を続ける上で困窮状態にあること

B.1 経済的に困窮している

羞明等の症状により仕事を辞めざるを得ない、家族に頼らざるを得ないなど収入が得られない実態が生じているが、障害者手帳及び障害者年金の交付の対象ではないことから、公的な支援も得られず、経済的に困窮している、将来に不安を抱えているなどが挙げられた。

B.1.1 仕事を失う、収入源がないなどで困窮している

- 眼が使えないため、仕事を辞めざるを得ない
- 支援者がなく、無理して仕事をし、貯金を切り崩しているなどで生活している

- 家族の収入に頼っているが、将来が不安である

- この症状を抱えていても働ける環境がほしい

B.1.2 公的支援が得られないために困窮している

- 医療費、補装具の購入などに費用がかさんでいる
- 障害者手帳の交付・障害年金の支給が受けられない
- 視覚障害者としての訓練やサービスを受けたい
- 公的支援が受けられないことによる不安

B.2 日常生活における環境の不都合が生じている

- 家族への遠慮、経済的問題から遮光などの環境整備ができない
- デジタル社会についていくのがつらい（情報入手が困難）
- 遮光している・眼が使えないためにさまざまな動作に支障がある（読めない、読み続けられない、書けない、動作の確認ができない、作業の時間がかかる）

B.3 外出や運転などの移動の制限が生じている

- 昼夜ともに、外にはさまざまな光があり行動できない
- 車の運転ができなくなり、通勤などに不便が生じている
- 見えないために歩行が難しく、電車に乗るのが不安

(3) 羞明等の症状により日常生活に困難をきたしている方々に対する対応の課題

実態調査の整理・分析から得られた、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今後の対応の課題を整理した。

① 病態の解明、客観的評価基準の開発

羞明等の症状については、未だ原因等が究明されていない、医師にこの症状についての知見がないなどから診断がつかずに当事者はいくつもの医療機関を回っている実態にあることが今回の社会的な視点による調査研究で明らかとなった。今後は、医学的視点から病態の解明を進めるとともに、社会的支援などにつなげていくために客観的な評価基準の開発が求められる。

② 社会的認知の拡大

羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対して医療関係者、自治体、一般市民（職場や地域コミュニティ等）に対する認知が低いこと、当事者が症状による困難さを分かってもらえず精神的に追い詰められている。医師も含んだ社会的認知を広げていくために、こうした症状の人がいることを、関係各者が周知に取り組んでいくことが重要である。

③ 社会的支援・保障の充実

羞明等の症状のある人の実態は、ロービジョンの方の生活活動よりも低い評価の実態が見られたように、視覚障害者と同等に社会生活に困難を来している。また、この困難

さから仕事ができなくなった、経済的に困窮している等の実態もあり、社会的な支援・保障が望まれている。

④ 羞明等の症状にかかる情報の整理

本調査研究での成果も含め、羞明等の症状にかかる情報を継続的に収集し、医療関係者をはじめ、関係各者、また当事者と共有し、社会的認知だけでなく当事者の症状緩和のためにも役立てることが必要である。

Ⅱ.本事業の目的と実施内容

1.本事業の目的

視覚障害の認定基準は、視力と視野で決定されているが、これらに異常がなくとも羞明等の症状により視機能に支障をきたしている方が存在する。このような方は日常生活に困難を来していても障害福祉サービスが受けられないことから、支援を求める声が多い。しかし、そのような症状を有する方の実態は不明である。

そこで、本調査研究では、羞明等の症状を有する方々の実態を把握するための調査を行い、同様の事例に対して海外ではどのような知見があるかについて調査を実施した。

なお、本調査はワーキンググループ（以下、WGとする）を設置し、調査の進め方、実施内容、分析方法について精査して実施した。

■ワーキンググループメンバー構成

座長	若倉 雅登	井上眼科病院 名誉院長
委員	原 直人	国際医療福祉大学 保健医療学部視機能療法学科 教授
	鈴鴨 よしみ	東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻肢体不自由学分野 准教授
	加茂 純子	甲府共立病院 眼科科長
	荒川 和子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 理事長
	長沢 まち子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室
	相澤 桂子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室
アドバイザー	藤田 亮	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 課長補佐
事務局	高光 美智代	社会システム株式会社 企画調査グループ 課長
	梅崎 良樹	社会システム株式会社 企画調査グループ 係長
	石澤 一輝	社会システム株式会社 企画調査グループ

2.本事業の実施内容

本事業は、以下の内容を実施した。

(1) 羞明等の症状のある当事者等に対する調査

① 先行ヒアリングの実施

先行して数名の当事者に対するヒアリングを実施し、アンケート調査項目の精査に反映した。

② アンケート調査の実施

● 調査票の設計（WGによる検討）

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）を把握できる調査票を作成した。

● 調査の実施

支援団体等を通じて、当事者及びその家族に対する調査を実施した。調査は紙面への記入式、Web アンケートの2つの方式で実施。

● 回収・集計

回収した調査票の集計を行った。

③ ヒアリングの実施

必要に応じて、上記アンケート調査の中から、ヒアリングが必要な対象に対して具体的な内容をヒアリング（電話）調査を実施した。

(2) 医療関係者に対する調査

羞明等の症状に対する知見を持つ医療関係者に対するアンケート調査を実施し、治療の実態や、困難さを軽減する工夫等について把握した。

(3) 海外の文献調査

海外において報告されている羞明等の病態や治療法（困難さを軽減する工夫点等も含む、かつ日本国内から海外に報告されたものも含む）を、医療関係者の協力を得て、論文、調査報告書などの文献を収集し、整理した。

(4) 羞明等の症状のある方の実態整理

① 実態調査結果の整理

(1)～(3)の調査結果の整理から、羞明等の症状のある方の実態を整理する。

② 羞明等の症状のある方に対する対応の課題の整理

実態の整理から、今後検討が期待される制度、サービス、病態解明につながるよう課題を整理した。

Ⅲ.調査等の結果及び分析・考察

1.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対する調査

1.1 調査の実施方法

羞明等の症状により日常生活に困難を来している方の実態を把握するため、事前に数名の方に対するヒアリング調査を実施してある程度の状態像をつかんだ上で、アンケート調査票を設計し、当事者及びその家族に対するアンケート調査を実施した。

①ヒアリング調査

若倉座長及び特定非営利活動法人目と心の健康相談室から対象者を抽出いただき、電話及び訪問によるヒアリング調査を実施した。

②アンケート調査票の設計

ヒアリング調査による状態像の把握を行った上で、本調査のアンケート調査票の設計を行い、第1回WGに案を提示し、さらに各委員の意見等を反映した上でアンケート調査票を作成した。調査票は巻末に参考資料として掲載する。

③アンケート調査・ヒアリング調査の実施

作成したアンケート調査票について、目と心の健康相談室及び委員による情報発信により、Web、郵送によるアンケート調査を実施した。

1.2 ヒアリング調査の結果

アンケート調査の前後に7名（アンケート前4名、アンケート後3名）に対するヒアリング調査を実施した。結果を以下にまとめる。

■ Aさん

飲んでいる薬	飲んでいない、過去にはリボトリールを飲んでいて ボトックスを飲んだことがあったが悪化したのでやめた 眼瞼けいれんの目薬（ジクアス、サンコバ）（眼精疲労系のビタミン12系）
発症のきっかけ	<ul style="list-style-type: none">● 目を使いすぎたというのが最後のきっかけ。仕事はPC仕事ではなかったが、照明が目が悪い職場。暗い部屋でカラオケ画面を見るなど、光仕事が強いの職場であった。年末のかき入れ時で長時間労働になった。● ドライアイがひどくなってきて、12月末のある朝、起きたら目が空かない。● 正月中だったからどこも眼科が空いていない。● 3週間休ませていたら目が空くようになったが、光に過敏になった。強い光と動く光を見ていられなくなった。仕事からは離れた。その時は、白杖は必要なかった。買い物もできた。文字は読めない。● 2年たって眼瞼けいれんと診断されてボトックスを打ったら悪化した。そこで白杖を持った。サングラスをし始めて、サングラスの中に黒布を入れて、小さい穴をあけて視野を狭めるように工夫した。日傘も使い始めた。PCの画面読み上げ機能を使い始めた。部屋もカーテ

		<p>ンしめっぱなしになった。ボトックスが切れたところは治りきれないが、最悪時よりもよくなかった。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● その後数年たって、電気溶接グラス (No11) を使い始めた。現在は3種類 (No8、10、11) もっている。標準治療であきらめきれなくて鍼等の代替医療にも手を出し始めた。 ● 状態が和らいたので電気溶接グラスも No8 に下げた。(夜でも使用) <p>※ 病歴は自身が運営している「みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会」のページに記載。</p> <p>https://g-frontier.xyz/profile/medical-history/</p>
各場面での困りごと	家の中	日中の明かりよりも暗闇の明かりのほうがつらい。ベースが明るいよりも部分だけ明るいのがつらい。電化製品の電源ランプなど。
	料理	<p>險の開閉を続けているのも疲れてくる。</p> <p>時には目を閉じっぱなしにして作業をする。料理の時も火を使うので、きついで、最近では目を閉じて料理をしている。(簡単な料理になりがちである)</p>
	読書	目を休ませている時間に、音声で本を読んだり PC を使ったりして、音声機械 (読み上げ) 関係のスキルアップしている。目の負担を抑える代わりに手と耳でカバーしている。盲人スポーツ用のゴーグルも使っている。
	PC やスマホの操作	<ul style="list-style-type: none"> ● PC は画面が止まっていれば、暗くすれば操作できる。 ● デスクトップのディスプレイの最低輝度が高すぎた。数年前は見つからなかった。ノート PC の場合、輝度を低くすることが可能である。 ● アイフォンは、フィルターをかけるアプリ等があり輝度を調整できる。 ● 近年では画面が動くのでやめてほしい。 ● また、最近では説明動画が多いが、動画はつらい。紙の説明書もきつい。PDF などがあれば読み上げできる。
	外出、買い物	<ul style="list-style-type: none"> ● 日傘、電気溶接グラスをかけている。 ● 道の覚え方は、目の悪い人向けの覚え方。(何ブロック歩いて、壁に当たったら曲がるなど) ● 紙に描いた地図で場所を把握する等、歩行訓練を友人に手伝ってもらった。プロの歩行訓練士にもついてもらった。手帳がないので、人づてで紹介してもらった。 ● 買い物が困る。都会では駅員さんに目的の駅までは介助してもらおうことができるのがよい。そこからは目のいい人と一緒に行動する。先に店員さんに介助役の店員さんを読んでもらって介助してもらおうこともある。居住地域によって、有利不利が大きい。
仕事	<ul style="list-style-type: none"> ● 元々漫画家志望で、漫画を描くことをしたいが、疲労が大きいので厳しい。(知り合いから頼まれたら作業する程度) ● ブラインドライターズ (視覚障害者の文字起こし集団) に入っているが、たくさん仕事があるわけではない。四谷の視覚障害者の文字起こし作業場に通えば毎日仕事ができるが、自宅のある所沢からそこまで通うのが大変。 ● 障害者向けの募集のサイトができたので、記事執筆の仕事をやったりしている。 	

		<ul style="list-style-type: none"> ● 画面読み上げ機能にウェブページが適しているかを診断する仕事を始めるかもしれない。(額は少ないが)
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 障害者手帳を持てるようにしてもらいたい。 ● 動く光が増えてきて困る。タッチパネルやタブレットが増えてきたのが困る。光過敏者向けのバリアフリーが進んでほしい。 ● 視覚障害の当事者団体に働きかけている。日視連のトップには伝えているが、各地域の下部組織までは伝わっておらず、障害者手帳がないと協会の会員にはなれない。 ● これまでは視力・視野に着目されてきたが、時間の概念がない。長時間ずっと見続けることができない。時間の概念があると多くの人が救われると思う。
その他		<ul style="list-style-type: none"> ● 「みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会」で、月1回のメルマガをだして、オンラインで交流会を行っている。「世の中変えていきましょう」をコンセプトに活動している。 ● マスコミ取材を積極的に受け、Twitterも活用している。 ● 眼科系医師の学会発表でチラシなどを置かせてもらったりしている。 ● アンケートを団体の方に協力いただくことは可能である。Google フォームのアンケートも有効。会員は特にメルマガを読んでいるので、音声だとありがたい。

■ Bさん (37歳)

飲んでいる薬		インスリンを使用。24時間点滴している
発症のきっかけ		17歳から少しずつ病気が進行。28歳で重い低血糖で重篤化した目の奥と頭部に激痛を感じ、嘔吐や下痢とともに重症低血糖(9年前の就寝中に起きた長時間の重い低血糖)の後遺症による半身の麻痺等が繰り返す。 脳機能に後遺症があり、言語能力や短期記憶に波がある。
各場面での困りごと	家の中	<p>【生活できる明るさ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・白熱電球 5W~15W 程度の間接照明。上から降ってくる明かりが特に痛い。痛みが悪化するため、間接照明の上向きスタンドライトと調光器が必須。(20Wの電球に、調光器を付けて5W~15W程度で使用。) ・部屋の大掃除や整理などの、長時間・広範囲にわたる作業をする場合は3W~5Wの豆電球(ナツメ球)で天井から照らす。 ・天井からの照明で無難に動けるのは、5Wが限度。使える明かりの種類は白熱電球のみ。合わない照明やW数で無理をすると、目の奥と頭部に激痛を感じ、嘔吐や下痢とともに重症低血糖(9年前の就寝中に起きた長時間の重い低血糖)の後遺症による半身の麻痺等が繰り返す。 <p>【明かりの種類と体の耐久度】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・使用できる明かりは、白熱球、雨天の太陽、濃い曇天の太陽。 ・使用できない明かり(物が見えず、痛みも悪化する明かり)は、LED、蛍光灯、晴天の朝日、日中の太陽。 <p>【部屋での過ごし方・窓明かりの問題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・アルミ製の遮光障子や、遮光カーテンを使用。雨天のみ、幅15cm~20cmくらい明けられる。(それでも全開や半開にはできない。) <p>【必要な物】</p>

		<ul style="list-style-type: none"> ・シャッターや屋根（ベランダの屋根）を日除けとして欲しいものの、取り付けるお金がない。 ・ベランダに屋根があれば、晴天では体の痛みを少しは減らせるし、雨天時はもう少し部屋に光を入れられるはず。（現在、遮光カーテンだけなので 閉め切っただけでも晴天時は関節や頭が痛い。圧迫感もある。屋根があれば、これらの痛みを減らせる。） ・また、シャッターは下から持ち上がるので、カーテンや障子よりも目に優しい。（上から降ってくる光をカットできる。足元で下向きに注ぐ光の方が、耐えやすい。） 真夏はシャッターのある部屋でも痛くて動けないので、カーテンの今は夏が怖い。（シャッター越しの日光を感知している印象。歯科治療の口腔内の光でも、目の前が光って中断する。） <p>【家庭内、共用スペースの問題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・複数の持病により収入がなく、家族と同居のため、トイレ・廊下・お風呂・居間など、共用スペースの照明・窓明かりに困っている。（母からは嫌味を言われるくらいで済むが、父は理解がない。） ・患者の私に合わせると、目の健康な家族が暗くて怪我をしたり、視力を悪くしてしまう。家族に合わせると、患者の私がトイレやお風呂を使えなくなる。現状は足腰・目の弱ってきた家族（60代の両親）に合わせる部分が多く、私は自室で用を足さざるを得ない事もよくある。
PC やスマホの操作		<p>光る画面を見ると 目の奥と頭が酷く痛むので、下記の対処を取りながらどうしても必要な時にだけ、限定的に使用している。下記の対処をしてもカバーできないほど調子が悪い時は無理をしない。パソコンは使用できない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・体調のマシな時。体力や脳機能がマシな時。 ・さらに、体の準備として麵つゆ（塩分）と蜂蜜・ココナツオイルなどで血圧と血糖値（ケトン）を上げておく。用意できる時は酸素水も。（体は高血糖による胸痛などで酷く苦しいが、脳機能がマシになり、目の光に対する耐性も少し上げられる。PC使用中と使用後の痛みやダメージを軽減できる。） ・パソコン画面に、脇見防止フィルターを取り付ける（斜線加工なので、画面を暗くすることができる。今ある商品の中では、M-SKIN が一番良い。） ・画面の明るさを最小設定に。 ・ブルーライトカットのソフト f.lux で、最小値の 1200 ケルビン。アンバー（カラー）で設定。 ・ウェブ検索には背景色を好みの色に変更できる firefox を使用する。（普通の白い背景では、とても見られないため。濃い灰色に設定して使用している。） ・メールソフトはサンダーバードを使用。これも背景色を好みの色に変更できる。（メールは文字情報がメインなので、背景色は暖色のピンクを使用。寒色で痛みが増しやすく、暖色で和らぎやすい。） ・ワード（オフィスソフト）を使う時も、「デザイン」→「ページ色」の項目で背景に色を付けて使用。

	外出、買い物	<p>【外出】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・通院程度しか外出しない。(無理をしてでも外出せざるを得ない用件。) ・車が必須。(母親に乗せてもらうか、タクシーを利用) ・外出には、必ずサングラス・帽子・日傘を身につけて出かける。雨天の場合、外を歩くだけならサングラスは要らない。ただ、街頭や看板、病院内の電気、照明を避けるために 帽子や日傘も必ず使う事になる。 ・室内であっても、今はどの施設も LED だらけなので痛い。そして物が見えない。(白くハレーションを起こしたような感じ。) <p>【買い物】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・買い物は家族に頼むか、ネット通販(夜間の配達又は置き配)
	仕事	目と脳機能の状態から、就業する事ができない状態。在宅でパソコン作業を仕事にするとしても、毎日 意図的にケトン並みの高血糖を作り出すという事は、体に負担がかかり過ぎる。脳機能の後遺症が完治していないため、酸欠の問題も大きく、在宅でのコールセンター業務もできない。
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 経済的な自活・別居ができず、必要なリフォームもできない今の経済状態での家族との生活は、お互いの健康を更に壊すような生活手段しがなく、将来が心配。 ● 私専用のトイレやお風呂・玄関などを作りたいが、リフォームするには金銭的な問題がある。昨年は、無理解な父親のために後遺症が悪化しかけたので、自室へキッチンを作ったが、資金はそれで使い果たした状態。両親の老後資金だった。(昨年1人で留守番をしていた時。低血糖の捕食が手持ちの量では足りずに、居間へ追加を取りに行こうとしたが、父親が居間のシャッターを全開にして出かけたため、捕食の追加ができずに血糖が下がり続け、警察に鍵開けの依頼をした事がある。目の症状がより悪化する低血糖中に、9月の強い太陽で、サングラスではとても間に合わなかった。)

■ Cさん(70歳代前半)

飲んでいる薬		飲んでいない
発症のきっかけ		<p>耳が痛いことから始まり、ドライアイの症状からひどくなった。</p> <p>光が入るとガラスがつきささるような痛みが全身を走る。光が入ることを恐れて首が反ってしまうため、首が安定せず起きていられない状態。</p> <p>40の病院を回ってやっと●先生に診断をつけていただけたが、重篤な症状があっても社会福祉制度サービスを受けることができずに困っている。</p>
各場面での困りごと	家の中	<ul style="list-style-type: none"> ・弱い光の下でも眼痛、頭痛をはじめ全身の症状が主つげするため、室内でも2重にサングラス+帽子を装用している。 ・首が安定しないため、起きていられない状態にある。 ・窓は遮光の布で覆い、光が入るのを防いでいる。
	料理	料理はできる状態にないため、近所の友人の手を借りている状況。
	読書	読書や書くことが生きがいであるが、見る、書くができない状況にあり、点字を独学でマスターした。点字のタイプライターを購入する際にも補助は受けられないため、収入がないにもかかわらず、自費で購入をせざるを得ない。

	PC やスマホの操作	スマートフォンは画面の輝度を落とし、暗闇でも入力できるよう工夫している。また画面読み上げ機能を使用している。（視覚障害者や同様の羞明等の症状のある方々から教えてもらっている）
	外出、買い物	外出には車椅子を使用しているが、車椅子での外出を自治体はサポートしてくれていないために、ほとんど外出ができない状況にある。 白杖の訓練をお願いしたが、体調がついていかずに断念している。
	仕事	仕事は全くできない状況。
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 障害者手帳の対象外であるために、点字の器具、157,000 円の点字タイプライター、75,000 円点字テラタイプ、デイジー再生機、20 万円の読むベスマイル、その他を沢山自費で購入している。 ● 外出や家事のサポートを自治体ができないとしているために、選挙などにも行けない状況にある。外出の介助は自費で人をお願いするしかない。 ● 各種の割引が受けられない。



■ Dさん（40 歳代）

飲んでいる薬		飲んでいない
発症のきっかけ		<p>43 歳で発症。原因はわからない。</p> <p>最初は P C の画面が眩しい程度であったが、どんどん悪くなり、半年で生活ができなくなりました。</p> <p>感じたことのない感覚であり、症状を断片的に伝えても、伝わらずにもどかしい。本人でなければわからない症状。医学的には理解されず、また信じてもらえないのが実態。</p> <p>目がもともと悪く眼鏡やコンタクトレンズをしていたが、この病気になってからは眼鏡は光を集めてしまうのでかけることができなくなりました。</p>
各場面での困りごと	家の中	<ul style="list-style-type: none"> ・二重、三重に遮光カーテンをしている。 ・家族は隣接する部屋で過ごしているが、20W以下または間接照明に抑えている。
	PC やスマホの操作	・まったく使えない。電話等は家族がつないでいる。
	外出、買い物	<ul style="list-style-type: none"> ・外出はできていない。 ・どうしても必要な床屋、歯科医院などに行っていたが、それもできなくなりました。歯科医院は友人のところに行き、極力光を使わず、姿勢変えることも極力回数を減らす形でお願いしている。

	仕事	仕事は全くできない状況。受入れる職場もない。
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 仕事ができないことに対する社会保障がない。 ● 医学的に理解がされていない ● 社会的に孤立しており、地域サポートが受けられない。同行援護も病気への理解がないため受けられない。（一人で暮らしている場合にはどう社会とつながるのか） ● 社会的認知が進んでいない

■ Eさん（50歳代）

飲んでいる薬		ベンゾジアゼピン系セパゾンを飲んでいた
発症のきっかけ		出産時（2003～2004年頃）に10か月断薬し、耐えた。本年4月にYouTubeで危険な薬と知り、断薬したところ、発症した。30年服用し続けてきたが急に断薬したことが発症のきっかけとなった。
各場面での困りごと	家の中	照明やカーテン越しの光でもつらいため、遮光カーテンをかけた自宅2階の一室の暗闇の中で過ごしている。 家族とは居住空間を別にしてしているため、生活パターンが逆になってしまう。（家族がいない昼間に用事を済ませている）
	料理	片目だけを開けてカット野菜で急いで作るか、すぐに食べられるものを家族に買ってきてもらう。
	PC やスマホの操作	週に1回程度パソコンは開くが、メール確認は要点をつかむだけ。10分も使用できない。
	外出、買い物	音、光、においの全てによって症状が出るため、外出できない。 サングラスを購入することを検討中であるが、勝手に眼が閉じてしまうため、使えるのかわからない。
	仕事	ピアノ教室で教えていたが、音も発症の要因となるため仕事はやめてしまった。全くピアノも弾けていない。
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 社会的に認知されていないため、医師からも薬の離脱症状ではないと言われて病気難民の状態である。 ● 弱い薬だと言われ処方され続けてきた結果、発症したためこれは薬害である。国は実態を把握し、そのことを認めて補償してほしい。現在は廃人同然である。

■ Eさん（50歳代）

飲んでいる薬		なし
発症のきっかけ		家を建てる、高齢出産、育児などに追われてとても忙しかった。疲れが出ていて発症し、その後一気に症状が進んだ。
各場面での困りごと	家の中	1階はシャッター、2階は遮光カーテンをしており、一人暮らしなので不都合はない。 人が来た時には日の光を入れ、自分はサングラスなどをしている。 シャッターを2/3くらいに下げ、カーテンとロールスクリーンをつけている。 光が差す部分には布をかぶせている。 外出は極力しないが、サングラス、サンバイザーをつけている。
	読書	断片的（大きな見出しなど）には読むことはできるが、長文は難しい。

	PC やスマホの操作	<p>パソコンは使用していない。</p> <p>スマホを持っているが、電話が主。LINE などは使う。</p> <p>音声読み上げ機能を使いたいが、使い方が分からず、使ってみるにも疲れてしまうので使えない。</p>
	仕事	<p>症状が悪化し、車で通勤ができなくなった。</p> <p>家業を手伝っていたが、親兄弟に理解してもらえず、最後は無視されて辞めざるを得なかった、眼瞼痙攣についての説明も聞く耳を持ってもらえなかった。</p>
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 友人や地域の人々に「そんな症状があるのか？」と疑われてきた。 ● 地域（自治会）の活動（草取り等）にも参加できないため、陰口を言われる。厄介者扱いをされている。 ● 理解をされないため、声かけもない、シャッターを閉めているためうつ病ではないかと誤解される。 ● しかし、悪者扱いをされても、身体が痛いため、言い返すこともできず、人との関係を断つしかない。 ● 地域の人が理解してくれない（困難さを想像してもらえない）のがとてもつらい。 ● 生活を経済的に支援してもらえない、外出したくても補助してもらえないボランティアもない。 ● もともと外へ出ること、活動することが好きだった。多くの友人もいたが、それがすべて絶たれてしまった。 ● 話を聞いてもらう機会や、おしゃべりをする場があれば。 ● 価値ある人生にするにはどうしたらよいか。 ● 外見ではわからないので、どうしても理解されない。

■ Fさん（50歳代）

飲んでいる薬	ソラナックス、アモバン、スルピリド、テラムロ
発症のきっかけ	<p>飼っていた犬が寝たきりになり、日中は仕事、夜中も介護で起こされることあり、いつも疲労が溜まっていた。そんな状態が5ヶ月続いていた。車で移動時や研修会で目がつむりがちになる事あり、当初は睡眠不足で眠いと思いメガシャキを2本買ったりしていた。犬がなくなり、緑内障でかかっている眼科を受診するも異常無し。目の不快感が続いたため再度眼科受診し、脳神経外科を受診するよう言われた。脳神経外科でMRI、神経検査、血液検査等受けたが異常無し、別の総合病院の脳神経外科を受診するも診断つかず。たまたま鍼治療の患者から似た症状で脳外科で注射を受けている患者がいるときき、その方に会い話をきき、本で調べ、最初の脳神経外科でボトックス注射をしている医師を受診、治療開始となった。最初は2ヶ月に1度ボトックス注射とリボトリール、ジェイゾロフト、抑肝散、途中からトフラニール追加し処方されて薬を飲んでいたが、眼瞼けいれんのガイドラインをみて、リボトリールなどのベンゾチアゼピン系の薬が眼瞼けいれんの原因であると書いてあり、医師に話しリボトリール、ジェイゾロフト、トフラニールなどの精神系の薬はやめてもらい、抑肝散と2ヶ月に1度ボトックス注射で様子を見たが、6回目のボトックスから効きが悪いのは感じていた。7回目のボトックスから現在の医療機関に変え、8回</p>

		目のボトックス、眼輪筋切除の手術を受けたが、現在また羞明、目が開きにくい等あり、ボトックス治療を予定している。クラッチメガネを作り、いくらか目の開きにくい状態緩和に役立っている。この病気で改善した患者から京都の漢方薬局を紹介してもらい、漢方薬を半年間飲み続けたが、お金が高いこと、面接して薬を調合してもらわなければ漢方薬も有効ではないかと感じており、現在漢方薬を取り寄せて治療するか検討している。
各場面での困りごと	家中	発症前と同じくらいの明るさで生活している。特に不都合なことはない。
	読書	老眼のメガネとハズキルーペを重ねてかけると字が読みやすい。クラッチメガネを使って、つむるのを和らげている。
	PC やスマホの操作	パソコンは毎日 4 時間以上はみている。 クラッチメガネとブルーライトカットのメガネで使っている。
	仕事	<ul style="list-style-type: none"> ● 仕事でパソコンは離せないが、夕方にかけて頭が痛くなったり、肩が凝ったりする。倦怠感は夕方がひどい。 ● 車で出張があるが、自分では運転は控えさせてもらっている。時間外も極力しない。部署も勤務先が遠いところから近くで、バスで通えるところにしてもらっている。 ● 給料も昇給なく、夜の仕事はできないので時間外も出さないため収入は減っている。
困窮点		<ul style="list-style-type: none"> ● 30 年以上の常勤勤務で職場の医療費の補填もされているので、経済的には困りません。 ● 仕事で車の運転を控えさせてもらっているが、異動した当初は同僚に「車の運転をしない部署なんてあるのか?」「目があかないんだって」と他の職員に話しているのを聞き、辛い思いをした。現在も同じ部署に働いているが、仕事で周囲に迷惑をかけることなく、一人前の仕事ができているので良い関係の中で仕事ができている。 ● 眼科の医師もこの病気を診断できない医師がいる。いままで緑内障で 8 年くらいかかった医師がそうだった。眼科医の中でもこの病気の理解が進むのを願う。注射、手術、鍼、マッサージ、漢方薬、メガネなどこの病気にかかるお金は高額である。常勤で働いていないと治療を続けるのも負担が大きい。 ● この病気の社会での認知がもっと広がってほしい。「眼瞼けいれんって目がピクピクけいれんするんでしょ」とその程度の病気とされていることが多い。実際は自分の意思で目が開けられなくなったり、物にぶつかったり、眩しくて辛い、目を刺すような痛みが出る。でも周囲にわからない。

1.3 アンケート調査の結果

1.3.1 調査の概要

- ・実施時期：2020年11月上旬～2021年1月上旬
- ・配布・回収方法：Webアンケート、郵送による配布・回収（事前にハガキによるアンケートへの回答の意志確認を行った上で郵送）
- ・回収サンプル数 当事者：126人 家族：59人

1.3.2 「当事者」アンケート調査の結果

A.回答者の属性

Q0.回答した人

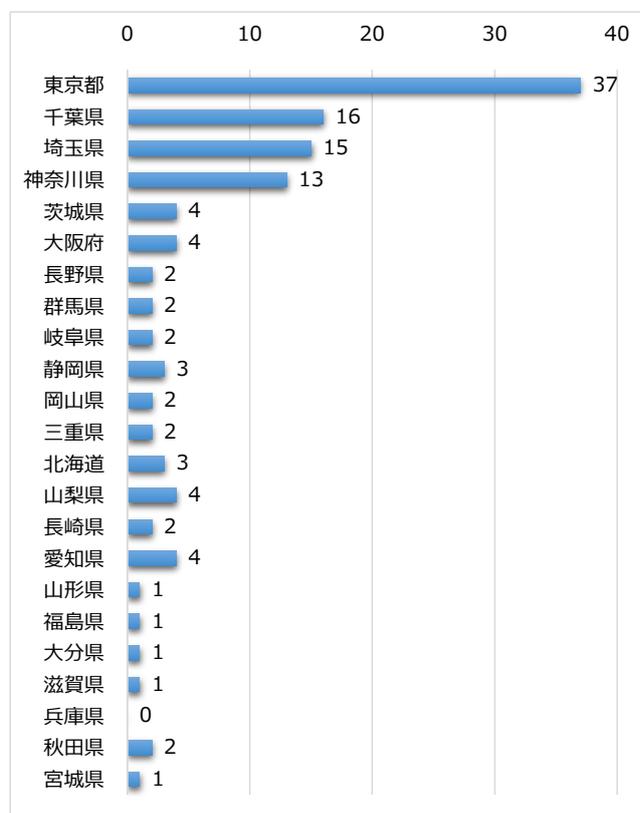
当事者アンケートでは、回答者についてたずね、約9割は本人が回答しているが、家族や友人等が回答している場合も見られた。

Q0：アンケート回答者はだれか（N=126）

	件数	比率
本人	113	89.7%
同居の家族	8	6.4%
別居の親族	2	1.6%
友人・知人	0	0.0%
その他	0	0.0%
未回答	3	2.4%
合計	126	100.0%

Q1.居住地

回答者の居住地は首都圏を中心に全国の方々に回答をいただいた。

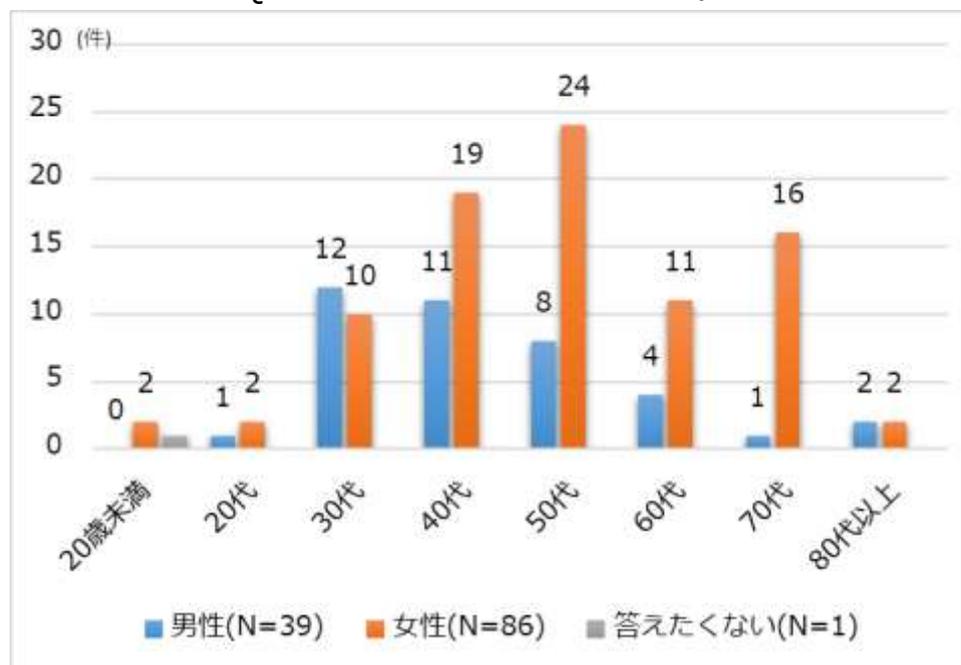


Q1：居住している都道府県（N=126）

Q 2、3.年齢及び性別

年齢は、50代女性が最も多く、40代、70代の女性と続いている。回答者は女性が多くなっている傾向が見られた。

Q 2、3：年齢・性別（N=126）



Q 4.居住形態

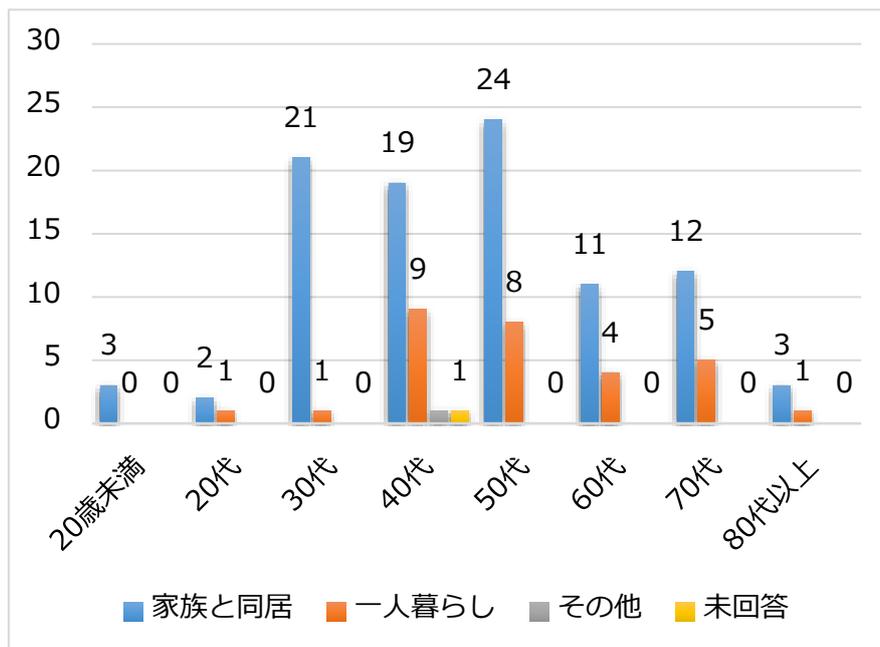
居住形態としては家族と同居の人が75.2%と最も多く、一人暮らしは23.2%であった。

年齢別にみると、40～70代では家族と同居の人の数の約半数が一人暮らしをしているのに対して、30代では回答者1人を除いて家族と同居している。

Q 4：回答者の居住形態（N=126）

	件数	比率
家族と同居	95	75.4%
一人暮らし	29	23.2%
その他	1	0.8%
未回答	1	0.8%
合計	126	100.0%

Q4 × 年齢：回答者の年齢別居住形態 (N=126)



Q5. 自覚症状が発症したとき服用していた薬

自覚症状が発症したときに薬を服用していた人は全体の約半数であり、服用していなかった人は3割弱であった。

服用していた薬として最も多く挙げられたのはデパス（エチゾラム錠）であり、下表に2件以上挙げられて薬を示す。



Q5：薬の服用状況 (N=126)

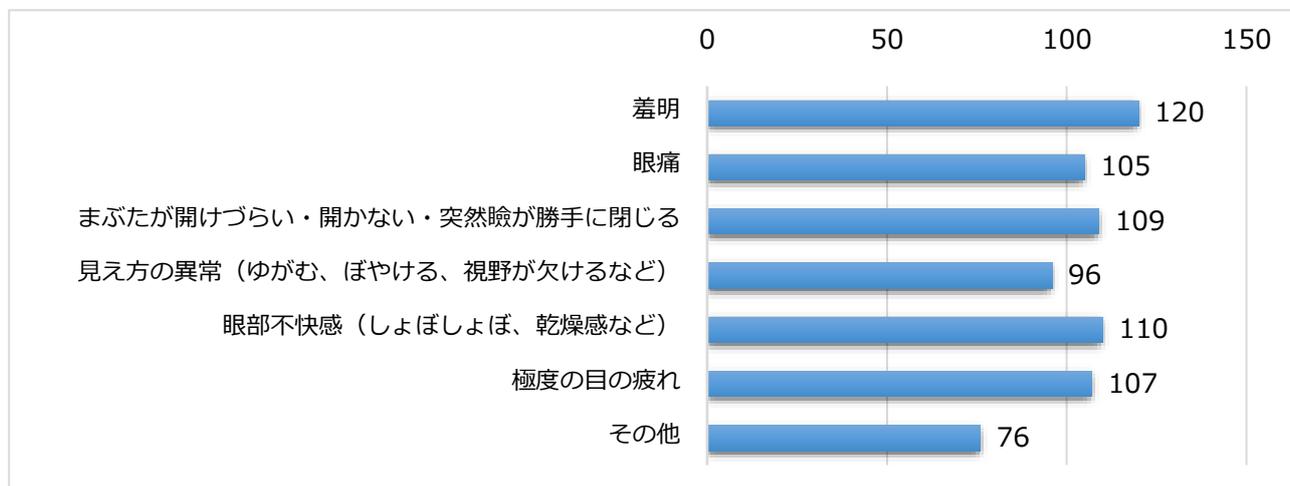
Q5：服用していた薬として挙げられた薬（2件以上の回答のみ）

薬品名(商品名)	一般名(主成分)	回答数
デパス	エチゾラム錠	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
ワイパックス	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錠	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	レボチロキシナトリウム	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
フロセミド錠	フロセミド	2
ビスプロロールフマル酸塩	ビス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	デュロキセチン塩酸塩	2
クアゼパム	クアゼパム	2
メレックス	メキサゾラム	2

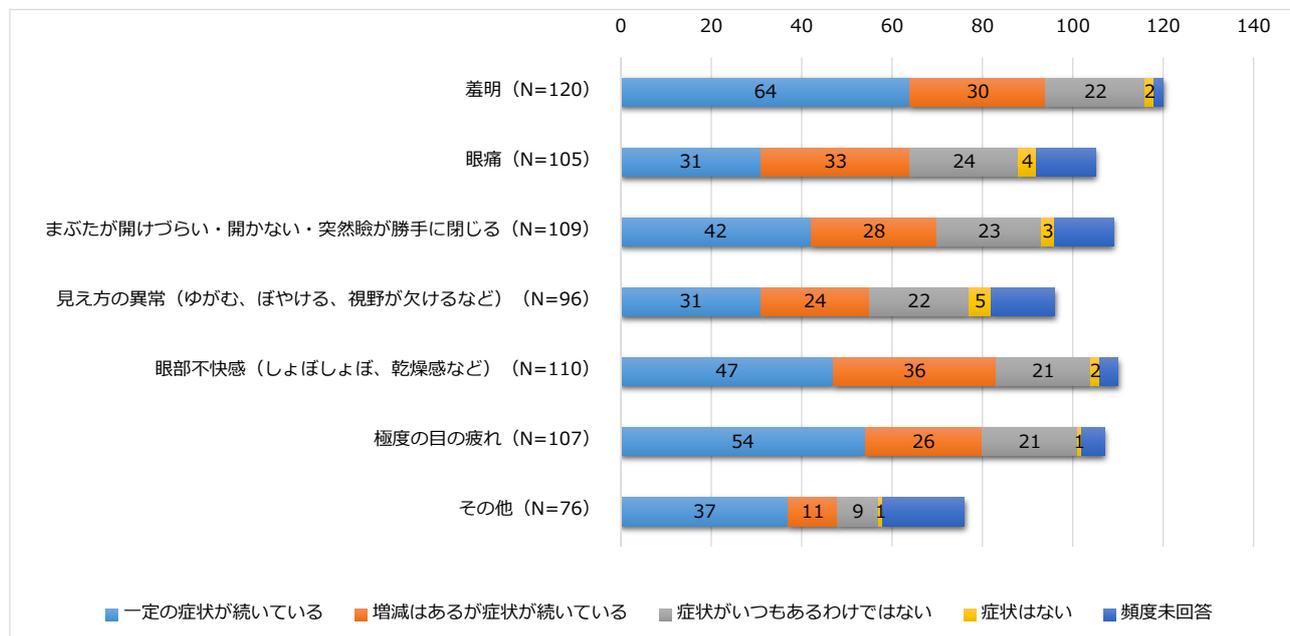
Q 6.主な症状

主な症状としては最も多く挙げられているのは羞明であるが、その他の症状も大差なく症状として挙げられている。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」が最も多い。

Q 6：主な症状（N=723）



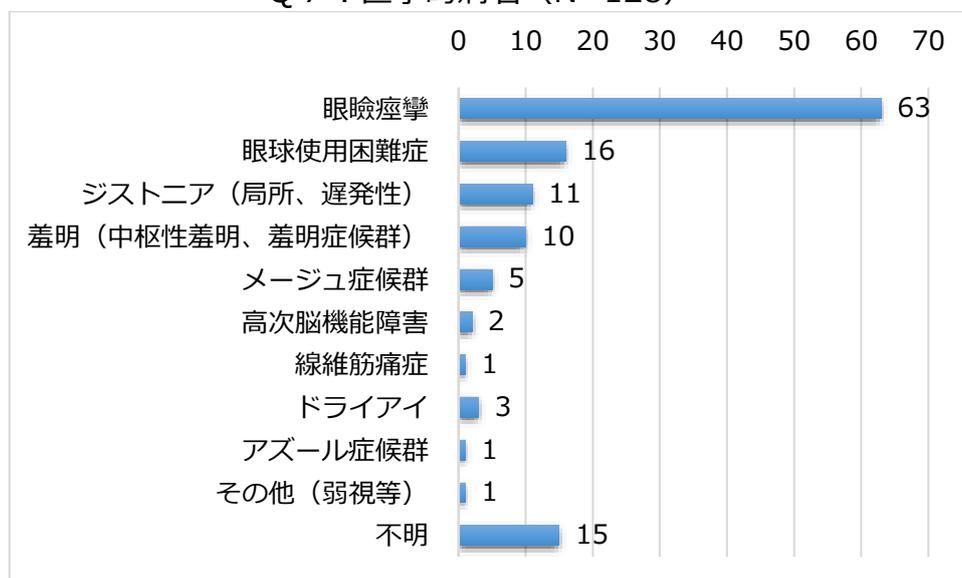
Q 6：主な症状の頻度（N=723）



Q 7.医学的病名

医学的な病名として挙げられたのは眼瞼痙攣が最も多く、次いで眼球使用困難症候群、ジストニアなどが見られた。

Q 7：医学的病名（N=128）



診断がつくまでの期間としては、未回答を除き、1年未満が24.0%で最も多いが、平均は4.36年と診断がつくまでには多くの期間を要している実態が見られた。

また、診断がつくまでに行った医療機関の件数としては、5件以上が最も多く、平均で5.41件といくつかの医療機関を回らなければ診断がつかなかった実態が見られた。

Q 7：診断がつくまでの期間（N=126）

	件数	比率
1年未満	30	23.8%
1年以上	16	12.7%
2年以上	12	9.5%
3年以上	7	5.6%
4年以上	2	1.6%
5年以上	17	13.5%
10年以上	4	3.2%
20年以上	7	5.6%
未回答	31	24.6%
合計	126	100.0%
平均	4.37	年
最大	45	年

Q 7 : 診断がつくまでに行った医療機関の件数 (N=126)

訪問件数	件数	割合
1 件以上	7	5.6%
2 件以上	19	15.1%
3 件以上	17	13.5%
4 件以上	18	14.3%
5 件以上	32	25.4%
10 件以上	11	8.7%
50 件以上	0	0.0%
文章記入	3	2.4%
未回答	19	15.1%
合計	126	100.0%
平均	5.46	件
最大	36	件

Q 8 . 発症年齢

発症年齢として最も多い年代は 50 代、次いで 40 代であった。比較的若年層は少なくなっている。

Q 8 : 発症年齢 (N=126)

発症年齢	件数	比率
0 歳～	2	1.6%
10 歳～	11	8.7%
20 歳～	13	10.3%
30 歳～	21	16.7%
40 歳～	29	23.0%
50 歳～	33	26.2%
60 歳～	11	8.7%
70 歳～	2	1.6%
80 歳～	1	0.8%
未回答	3	2.4%
合計	126	100.0%

Q 9 . 発症してから現在までの期間

発症してからの期間としては、10～20 年が最も多く、平均は 8.88 年であった。

Q 9 : 発症してからの期間 (N=126)

期間	件数	比率
1 年未満	9	7.1%
1 年～	32	25.4%
5 年～	32	25.4%
10 年～	34	27.0%
20 年～	12	9.5%
未回答	7	5.6%
合計	126	100.0%
平均	8.94	年
最大	46	年

Q10.発症のきっかけ、発症時の状態、症状の経過、現在の生活状況など(自由記述)

年齢・性別	居住形態	自由記述
60代・男性	家族と同居	10数年前から、眼を閉じることが多かった。運転がきつく、接触事故を起こし、なぜ、そのような事故を起こしたのか自分でも不思議だった。眼科で見てもらった所眼瞼下垂と診断され手術を受けたが、その後も目に違和感を感じ、次にドライアイと診断され、薬の処方1年位続いた。それでも改善されず、数件の病院を回りやっと眼瞼けいれんと診断され現在に至る。
80代以上・女性	一人暮らし	三年ほど前(目の診断がついていなく苦しんでいた時のおかしな思い出)○国道を暗くなってから帰宅するとき対向車が多くギラギラするヘッドライトが強くまぶしくて目が開けられなくなり、昼間用のサングラスをかけると暗すぎて見えず、外したり、かけたりしながら一時間程運転しました。市内に入ってからあたり一面視界が白くなり、異様な状態30分程で帰宅できました。2週間後にもう一度同じ体験をしました。○テレビを見ているとまぶしくて、首をひねるようなチック状の異様な動きを感じたことが何回かあった。
50代・女性	家族と同居	スポーツの時、ハードコンタクトレンズが目刺さり、右虹彩離断、眼球使用困難症、中枢性羞明症候群、眼瞼痙攣の小病名と今はなったが、その時は「両目のバランスが悪くなりましたよ。慣れていってください。治らないです。もっと悪くなります。」と入院していた病院の医師から言われる。見放され、吐き気、倒れる、目がまぶしい、文字を書くことができない、文字を読めない、毎日目が痛いが続く、不眠、食欲不振となり、精神科へ行った。サインバルタ、チグレートール、レンドルミン、ワイパックス、リリカ服用。ここまで悪くなるのは不明です。
40代・男性	家族と同居	2017年7月の交通事故(赤信号で停車中、後方から追突され、反動で後頭部を強打。)景色の流れ方が違い、違和感があり、距離感がつかめない。帰宅後3時間程眠り、起床後に部屋の灯り、テレビがまぶしい、まぶたが開けづらい、対向車のライトがすべて上向きに見える(実際には下向き)。その後病院を2件受診するも理由はわからず、3件目の病院(神経眼科)で眼瞼痙攣と診断され他病院を紹介(脳神経外科)され、検査と生食パッチ、ブラッドパッチをするも羞明は治らない。事故前と比べ視力は下がり外出もほとんどしなくなる。帰宅は週1、2回、あとは工場で寝泊まり。眼瞼痙攣、反応性うつ、脂脊髄液減少症、高次脳機能障害。病は言葉や書面では理解できない(他人は)。後遺障害は死ぬまで続く。この程度のアンケートで羞明を理解したことにはならない。
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 A10-01
40代・男性	家族と同居	巻末の別紙 A10-02
30代・男性	家族と同居	巻末の別紙 A10-03
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 A10-04
70代・女性	家族と同居	巻末の別紙 A10-05
80代以上・女性	家族と同居	巻末の別紙 A10-06
30代・男性	家族と同居	巻末の別紙 A10-07
40代・女性	一人暮らし	巻末の別紙 A10-08
60代・男性	一人暮らし	巻末の別紙 A10-09
60代・女性	一人暮らし	階段から落ち後頭部を強打 出血したため救急車で病院へ一週間後、抜糸をし、薬も終了となった。その後、体中、首痛く、整形外科へ。痛み止め、安定剤、リハビリを続けたが、めまい、ふるえ、食欲不振、歩行困難等になっていった。薬を飲むと調子が悪いような気がして、薬をやめ、他の病院へ。更年期障害といわれ、婦人科へ。一部回復、一部悪化。その頃からまばたき、まぶしい、ふるえ、まぶたがあかない、聞こえが変わった、思った通りに、手や足が動かない。
30代・女性	家族と同居	瞼の二重整形後、目や体の不調が出始め、医療機関を回るが、はっきりとした因果関係は認められず…。ボトックスは一度打ちましたが高額な治療を継続する意欲もなく、無理のない生活を心がけ、できることをできる範囲で行うようにしています。発症前の生活と後では自分自身の中でかなりの変化があります。体調に波もある為、周囲への理解は難しく、家族の収入に頼って生活しています。

30代・女性	家族と同居	<p>統合失調症の治療薬を飲んで 2~3 年後ぐらいに、まぶたきの回数が増え、まぶしさを感じるようになった。その自覚症状が出てから、1 カ月ぐらいで、まぶたが勝手に閉じ、自分の意思で開けることができないという状態になった。</p> <p>ギュッと力が入って、まぶたが閉じている状態が続いたので、顔に痛みや頭痛などもあった。</p> <p>自分で前を見て歩くことができないため、家族などに手をひいてもらって移動していた。</p> <p>目の症状が出て 1 年半後ぐらい、ボトックスの治療で少し目の症状が良くなってきたころに、口がうまく開かない状態に。ろれつがまわらなくなり、しゃべることも困難になったりした。</p> <p>医者からは、目も口も同じメーჯユ症候群の症状であると診断された。現在は、ボトックス治療と、必要最低限の服薬(症状の原因が薬の副作用だった為)で治療。仕事は、B 型の作業所に通所している。症状は発症当時よりは落ち着いているが、強く症状が出ることもあるので、安定した生活はできていない。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>ある時、やたらと瞬きが多く、歩行時など前が見えづらいことに気付きました。鼻もムズムズし、口元もゆがみ、他の人からどうしたの?と言われる程になりました。</p> <p>その時の仕事もやめ、家で横になっていることが多くなりました。横になって起きた時は少し目が開いているので家事をまとめて行い、また横になるといった生活になりました。眼科、耳鼻科、神経内科を受診しましたが、原因が分からず、インターネットで東京の●先生が、私のような症状の患者さんを観て下さるようだと、夫が調べて連れて行ってくれました。●先生の理解ある対応に安心できましたし、ボトックスの注射が効いたおかげで、今は、週 3 回の事務のアルバイトと、家事をこなせるようになりました。症状は増減があるので完全に良いとは言えませんが、日常生活を普通に過ごすことができています。</p> <p>ボトックスは 2~3 ヶ月ごとに接種しています。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>目が開けにくい、開けていられない、何だろうと、眼科はもとより、脳外科まで行きました。「精神の病い」とも思われました。MRI も撮り、異常なしと 3 年半悩みました。</p> <p>「眠れない」と簡単な気持ちで飲んだマイスリー(3 年半)は後悔しています。(風邪をひいたり、耳鼻科だったり) 3 つの病院で、どの医師もこれは副作用のない良い睡眠薬だと口をそろえて言っていたことは悔しい限りです。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>1. 平成 28 年 5 月 9 日に交通事故に遭遇(こちらは自転車、加害者は乗用車)し、救急搬送された。救急病院では全治 2 週間と診断され、職場(経理事務)に復帰したが、職場の同僚に行動に異状があることを指摘された。</p> <p>2. 物が二重に見え、目からも出血していたので、約 1 か月後に●眼科病院若倉医師の診察を受け、眼球使用困難症との診断を受けた。</p> <p>3. 職場では数字を読むことができず、仕事を継続することができず退職するのやむなきに至った。</p> <p>4. 更に光がまぶしく、外出する際には遮光グラスをかけ、顔全体を覆わなければならない、単独では外出できなくなった。室内も遮光カーテンをして日光が入りこまないようにし、点灯しておらず、真っ暗にしている。</p> <p>5. 現在は仕事をするのはもちろん、外出も通院も単独ではできず、真っ暗な自室で暮らしている。</p>
30代・女性	家族と同居	<p>平成 12 年~29 年までの状況は別紙参照(22_本人_別紙 1)</p> <p>現在は暗室で 24H 過ごすしかなく、わずかな光で、立てなくなっている。日常生活活動は、ほとんどできません。</p> <p>入浴は、2 カ月に一度入れるかどうか。正式を家族が暗室で行う事態です。</p>
80代以上・男性	家族と同居	<p>まぶしくなり、徐々に進んできた。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>何かを見ようと努力、意識しなければならぬ事に負担となった時がきっかけだと思う。その頃子供に言っていた言葉は、「もし、ママが病気の時、まぶたをあげてネ、顔を見たいから」だった。自発的に目はあかないのだという恐怖があった。</p>

		現在、テレビを見る時、パソコンをする事、左目のまぶたを指でおしあげ(右目は閉じている)ながらでしか見られない…このまま続けててよいのか大変不安。
50代・女性	家族と同居	発症時は眼だけでまぶしい、目を閉じたくなる、そんな状況でした。メージュ症候群と言われ、デパス、ボトックス、デパケン、アーテン そのうち首が前に力が入って曲がるも併発。薬もいろいろためし、ボトックスも打ち続けましたが、特に効果なし。ジストニアの専門医という先生に県外まで診てもらいに行きましたが、これという治療なく今に至ってます。今の症状は、家の中にいれば、(一人で)楽になる時間が多いですが、それでも横にならないと力が抜けないので、しかたなく家で過ごしています。買い物、車の運転等、負荷がかかってあまりできません。
60代・女性	家族と同居	50代より、ドライアイ、眼の痛みでメガネをいくつも作ったがよくなり、眼科専門病院にて、眼瞼けいれんの診断(薬剤性もあり?) 主な症状は、まぶたがうまく動かない、眼の痛み、まぶしさ、額のつりなど。数年前より、まぶしさや、眼内の乾燥感(痛み)が増し、右目にけいれんが出て引きつるようになってきた。ボトックス注射、漢方薬(保険内)、鍼、涙点プラグ、目薬などで対応中。現在、明るさをさける日常生活の中で、自分のことは一人で出来るが、読み書き、家事、外出、全てのことに制限が発生。眼を使うことによる疲れで、根気も続かず、体調維持に苦勞している。
40代・男性	一人暮らし	初めは、「疲れかな」と思っていたが、頭痛、眼痛が悪化し、病院を受診。しかし、「異常なし」「ストレス」と診断された。しかし、症状は悪化の一途をたどり、複数の医療機関を受診した。どの機関でもほぼ「異常なし」と言われたため、ある委員で眼の痛み、疲れを訴えた。すると「眼精疲労」と診断されたが、眼に異常は見られない、とのこと。疲れ果てて大学病院を紹介してもらい受診したが、「異常は見られない」とのことだった。頭痛があるので神経内科でMRI検査を行うも「異常なし」とのこと。その間も頭痛、眼痛、羞明の症状は悪化し、自分で羞明等の専門医を調べ、わらにもすがる思いで受診。結果「眼瞼痙攣」と診断された。
70代・女性	一人暮らし	パソコンを使う仕事が多かったためか、眼がしょぼしょぼしたり、乾燥感があり眼科でドライアイと診断され、眼薬が手放せない状態が長く続く。その頃から日によって違うが左右どちらかの目が開きずらくなる(特に眩しいとは思わなかった)。 年数が過ぎるにつれて両目が開きずらくなった。 現在は両目とも閉じてしまう頻度が増えた気がする。 (眩しい時だけではなく、暗い場所でも目が閉じてしまう事がある。目に痛みを感じることはなかった。)
70代・男性	家族と同居	平成24年2月1日～8日までH2プロロッカー(プロテカジン)を服用したところ気分悪さとフラフラが続き1年後に朝起きた時にまばたきが多くなった。その5か月前に目がショボショボした。
30代・男性	家族と同居	眼底検査時の散剤薬の後に、眩しさが戻らず。夜間の車の運転ができない、夜、外出しにくい(ライトがまぶしくて)仕事(パソコン作業)に集中できない
70代・女性	家族と同居	突然目がチカチカした。一時は光を見ると(太陽及び電気(家の中でも))目があけられず、3ヶ月程雨戸をしめ部屋に閉じこもっていた(TVも見られず、家事もできず)。週2回数年鍼治療に通った。その後、井の上眼科でのボトックス注射を知り3ヶ月に1回通っている。 とにかく今でも眩しく(特に外出時は日傘、帽子、サングラスは必要)常に下を向いて歩いているので人、物にぶつかる。
50代・女性	家族と同居	ハードコンタクト 18才-53才使用 長期使用で瞼の瞼まくの損傷で目が開けにくくなってドライアイも同時進行で常に疲れる体感がある。 めがねもコンタクトもできなくなったので、 ・疲労軽減のため眉下切開でまぶたの皮を9mmカット ・iCL(近視の先進治療)の眼内レンズ挿入
50代・男性	家族と同居	目に異物が混入してある大学病院でもらったステロイド剤入りの点眼薬を使っていたら、眼に激痛が走るようになって発症した。初めのころは痛みだけだったが、次第に眩しさに耐えられなくなり、部屋を暗くするようになった。これがきっかけで、冷蔵庫を開ける時はサングラスを掛け、室内灯のスイッチの発行部分をガムテープで覆い、携帯電話にも出

		<p>ることは無くなった。トイレと食事(レンジで温めて食べる)以外はベッドに横たわり、寝たきりの生活を続けている。外に出掛けることもない。</p>
50代・男性	一人暮らし	<p>ドライアイと酷似しているため、この病名にたどり着くまで時間がかかった。とにかく目を開けているのが辛くて、意思に関係なく目を閉じてしまうので、外出時には人や物にぶつかってしまうことがある。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>発症時、文字が二重に見えはつきりしなくなった。 朝、明るくなると目が痛くなったので眼科に行ったが、疲れ眼だと言われた。だんだん痛みが増し、夜、暗い時でも痛くなった。眼科で待っている時、眼が痛くて開けていられない状態が続いた。大学病院、公立病院、個人の眼科に行ったが、悪い所は無いと言われ精神的なものと言われた。病名が判明してからは、庶光眼鏡と、三ヶ月ごとのボトックス注射をしているが、時々目が痛くなったり、耳の奥が痛くなったりする。</p>
60代・男性	家族と同居	<p>発症の契機は思い当たらない。 普通の生活で太陽光が異常にまぶしくなってきた。特に車の運転中にまぶしいのか眠いのか目を開けているのが辛くなり始めた。 絶対に何かおかしいと思い始めた頃、ネットで検索し、過眠症、ナルコレプシーの疑いをもち、精神科へ行った。脳波等調べたが問題なし。他の病院で脳のMRIをとったが問題なし。 この頃、知人からテレビで眼瞼けいれんを扱った番組があったことを聞き、眼科へ行き、ボトックス注射を4回受けたが効果なく、しばらく、いくつかの病院で検査。治療を受けるが効果なく、現在は通院していない。 今は何とか見ることに時間をかけながら生活できているが、外出時等どうしても見なければならぬときは指でまぶたを上げているため、まぶたが、こすれ痛い。(それでも見ることを拒否するように閉じてしまうのでまともに、はつきり見ることはできない。</p>
60代・女性	一人暮らし	<p>きっかけは交通事故、脳の損傷によるもの。 真白にみえるだけ、か、光の粒が動いているだけかどちらかでした。 一年位たって色のちがいで物を見る訓練を自分ではじめました。 現在は、ぼんやりとものがあったり人が動いているらしい事がわかる。 目のすみ、左目は左端下に右目は右端下に黒い塊が前後に動くことがよくある。左目の上方に光が走ることもある。 ぼんやりと見えている事物がくねくねとゆがんでいるうえに、ゆれている。 時々光の粒を見ている時にもどる。(カットグラス越しに風景を見ているよう) 最近、自然光も含めすべての明るさが弱く感じるようになってきた。暗くなってきた。 生活状況は、心身ともかなり疲れている。</p>
40代・男性	家族と同居	<p>パソコンの画像処理をしていて、白いコントラストを上げすぎたため、ホワイトアウト状態になり、気を失いかけた。その後2時間ほど、気分が悪く、その後気分は元にもどったが、それ以降あらゆる液晶画面が目片すみに入っただけで、耳の後ろから血の気が引く感覚になる。 半年くらいかけて、回復しつつあったが、突然以前よりひどい状態になり、液晶を見ただけで、脳を手でもまれているような感覚になる。それからは、ライトのてり返しがひどくまぶしくなり、目の前が急に白くなったり、目を使う作業が続くと全身から力が抜けるような感覚になったりするようになった。 その後自律神経の薬を飲みながら、少しずつ回復けいこうにあったが、パソコンを無理して見続けたため、脳がカーッと興奮がおさまらず、2~3日体がおかしくなった。それ以降は、スマホ、パソコン、テレビがほとんど見れない生活が続いている。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>・50代後半から、目がしょぼしょぼし、アレルギーなので春先は目をよくこすりこわし、それを何年もくり返し、ある時、目が赤くなり、ある眼科にかかり、目薬を3種類処方していただき毎日キッチンと朝昼夕、晩とつけていましたが、日に日に目が痛くなり、とうとうはれあがりめが開かなくなりました。ボトックス注射をしたときものすごく頭痛がして、こわくなり注射を中止したところ、目が開かなくなりましたが専門の若倉医師に見ていただいて、やはり注射(ボトックス)をしてなんとか目が</p>

		開くようになりましたが、それ以来ずっと3ヶ月おきに注射をしています。
50代・男性	家族と同居	巻末の別紙 A10-10
40代・女性	家族と同居	巻末の別紙 A10-11
60代・女性	家族と同居	●眼科に診断されるまで、あちこちの病院でドライアイと言われて目薬を処方されたがよくなり、●眼科で病名を言われたときはホッとしました。最初はボトックスも良く効いたが、現在は打って1ヵ月位経つとショボショボ、目が閉じてしまう状態になり、生活が不便。運転もできなくなり、夜歩くのも危ない。人と会うのも嫌になる。
50代・男性	家族と同居	発症のきっかけはわかりません。発症時の状態は太陽光がやけに眩しく感じられまともに目をあけていただけませんでした。その次に起こった症状は自分の意思に関係なく自分の力で目をつぶってしまう事です。その症状は少しずつ下の方に移動して現在はあごや首に症状が移動して来てほぼ1日中力が入った状態でとても辛いです。症状がきついときなどは人と会話をするのを避けてしまいます。他人には理解しづらい本当につらい病気です。
40代・女性		リラクゼーションB型就労事業所で働いているが、生活できないので生活保護を受けている。
50代・女性	家族と同居	普段から写真を撮る際、まぶしさを感じていました。それがだんだんと強くなり開けづらくなっていった。車の運転も目を閉じてしまう様になり手でさわりながらの運転になっている。本を読むなど文字を読める状態がだんだん継続して開けているのができない状態もありました。ボトックスをしばらく打つことなく様子を見ましたが悪化したようです。
50代・女性	家族と同居	発症一年位前から、目がシュワシュワしていて、ドライアイのような感じでした。働いていた店舗が閉店し、同じ会社の他店へ配属になり、目は、シュワシュワ感があり、その後、左目が開けづらくなり、冷たい風が目にあたると開けやすくなり、後は、両目が開けづらくなりました。現在は、光がまぶしく部屋の電気も暗めにし、食事等は親にやってもらっています。ひとりで外に出るのはこわいので、親や、他の人と出ています(医者等)
50代・女性	家族と同居	夕方になると、まばたきのしづらさを感じはじめ、1ヵ月後急に景色がギラギラまぶしく感じるようになった。その1ヵ月後に車の運転中勝手にまぶたが閉じるようになり、眼科→神経内科受診し、眼瞼けいれんとの診断。ボトックス注射するも効果少なく、まぶしさ、まぶたが開かない症状は急速に悪化し、発症から8ヶ月ほどで、全く、まぶたが開かなくなり盲目状態となる。今年2月より主治医を変えたところ、治療の効果があり、まぶしさ、まぶたの開きも改善傾向にある。
50代・男性	家族と同居	平成20年 目がときどきショボショボする。 眼科に行ってもドライアイとの診断→ひどくなり車の運転が出来なくなる。仕事が出来ない 平成21年 眼瞼けいれんと診断 ボトックスを何度か打つが全く変わらない。 平成24年 眼輪筋切除手術→症状変わらない 平成25年 神経内科にてはり治療をする。よくなりなく、ウツになる。 →あらゆる手段を使ったが全くよくなり 生活状況はひどく、子供が小さいので、金銭的にも追われる中、仕事もままならず大変な状況。 せめて障害年金だけでも出ればいいのだが。
40代・女性	一人暮らし	20代前半からコンタクトレンズを使用すると結膜炎を起こすなど目のトラブルはあった。23歳からメンタルクリニックに通い、デパス、ハルシオン、トリプタノールなどの服用を開始。26歳ごろからPCを長時間見る仕事となり、ドライアイ、眼痛が始まった。コンタクトレンズの使用をやめ、眼鏡にかえても目の不具合は残り、PCを見る仕事を辞めた。32歳ごろから眼痛、後頭部痛が始まり、42歳の現在も症状がある。メンタルクリニックは23歳から現在に至るまで、継続服薬(6~7年前よ

		りデパス⇒レキソタンに変更、ハルシオン、トリプタノールは変わらず) ●眼科にて41歳で眼球使用困難症と診断有。
50代・女性	家族と同居	今年の6月頃より尋常ではない羞明のため室内の電気を一切付けられなくなる。外出時も蛍光灯や白い紙などがつらく、痛みと羞明のため8月下旬、仕事に行けなくなり、そのまま退職。(パソコン業務も負担) 3か所目の眼科で眼瞼痙攣と診断されるが、専門医ではなかったため、大学病院を受診するまで1カ月の期間を要する。10/9 医大受診するも簿と楠野対処療法しかないとのことで、様子を観察中。遮光眼鏡や偏光眼鏡を組み合わせて日差しの穏やかな日は何とか外注できているが、眼剤減薬による離脱症状もあり、日々の体調変化に注意している。仕事を辞めたことによる収入面での不安や眼科と心療内科の方向性が全く違うことなどへのストレスが大きい。
70代・女性	家族と同居	発症時のきっかけは、昔でよくわかりませんが、その頃、出張のあるような仕事で、かなり責任があり、背景として家族の入退院の生活などもあり走り回っていました
60代・女性	家族と同居	眠いはずがないのに、目が閉じてしまう症状が出た。その一カ月くらい前に経験したことのない強いまぶしさを感じたこともあった。眼科ではドライアイの診断、内科では疲労、接骨院で肩こりの治療を続けたが変化はなく、脳神経外科を紹介された。結果、脳に異常はなし。そんなときにインターネットで眼瞼痙攣と同じ症状ということを知り、そこから●眼科で診断を受けるに至った。仕事も辞め、外出もほとんどなくなった。現在、4カ月ごとにボトックス、体調が悪いと症状悪化。
60代・女性	家族と同居	発症のきっかけは不明、発症時：目の痛みとまぶしさが強く、目を開けているのが困難であった。症状の経過：ボトックス注射を定期的に打つことにより少しは良くなった。現在の生活状況：突然瞼が閉じてしまうため、車の運転ができず不便である。
40代・女性	家族と同居	家族のストレス約15年。 初めは 暗いトコロでフラッシュをたかれるような光が時々あった。 ↓ テレビがまぶしく感じる ↓ 電気の光、太陽の光がまぶしく感じる ↓ 片目閉じるようになった。(もう片方は開いてられる) ↓ 両目開けることが困難になってきた(両目をあけようとすると瞼が閉じてしまう) ↓ 人前に、出ることが困難。人混みも目が閉じてしまう。車の運転も歩くのも怖い。 仕事が出来なくなってしまい仕事をやめざるを得ない状態。 今年仕事を辞め気持ちがボロボロです。 メンタルが何度もこわれる。
50代・女性	家族と同居	日常生活の中で、眩しさを感じ、自然と部屋の灯りを暗くするようになる。太陽の光で、気持ちが悪くなったりした。異変を感じ、眼科を受診するが、原因不明で、神経内科医に行く。神経内科で処方された薬を飲む。現在は、遮光メガネで生活、外出時は、遮光眼鏡の上に遮光サングラスをかける。眼瞼けいれんの症状があり、まぶたが開かない状態で光も苦痛なので、なるべく外出しない。テレビやパソコンも見ないように心がけ生活している。
70代・女性	家族と同居	・38歳の時： 33歳から海外での過酷な生活(水、電気、ガスなし、部族間の戦いの中)が続いていたある日、目がしょぼしょぼし、太陽の陽ざしがまぶしく、目が開きにくくなりました。眼科のない海外の病院から戻り、日本でも眼科を受診しても、ドライアイといわれました。 ・55歳の時：海外の病院で筋無力症と言われステロイドを内服、よくなり、日本にもどり日大で筋無力症は否定される。その後またたびたび近医を受診するがドライアイと言われたり、眼瞼けいれんの疑いと言われ、57歳時●大学紹介されるが、ここでも大したことはない、パーキンソン病では…といわれ▲大受診。ここでもパーキンソンは否定される。また数年そのまま歩いているとドア、柱にぶつかり自転車で事故を起こした

		りケガが多くなり、62歳のとき眼瞼けいれん疑いで●眼科紹介されやつと診断される。 今は3ヶ月毎のボトックスで何とか生活を維持されている
60代・女性	家族と同居	精神的不安定で町医者に安定剤をいくつか出していただき、飲んでいました。しだいに、眼があけずらくなり、その医者に相談しましたが気のせいだ、目医者に行く必要はないと言われた。しかしまぶしくて目が開かないので、4件の眼科医にかかりましたが、いずれも「ドライアイ」と言われた。 しかし、自分であまりにも目があかないので、知人から紹介され●眼科にかかり、5件目のこの先生で眼瞼けいれんとわかった。そこでボトックスを打っていただき、しだいにけいれんがおさまり、最初は3ヶ月に1度ボトックスをうっていました。現在は、1年に2回ほどでおさまっています。ちなみに4年間は車の運転はできませんでした。
40代・男性	一人暮らし	脳が回るような経験したことのないめまいがきっかけで、6か月後に、眩しさ、めまい、頭がボーとする、集中力の欠如などの症状が出始める。 眩しさだけは、悪化してゆき、日中は外出できない程に。テレビも見る気がしない。部屋の電気も消すか、照明を変えるか(サングラスをかけても気になることもある)。 就労は休止している。できないと思う。 光が目差し込むとめまい、体のふらつき、考える気力がなくなる。
70代・女性	一人暮らし	睡眠不足から安定剤を頂いて服用するうち、全く眠れていないので薬が増えて、それに頼るようになって5年ぐらいで目の調子がおかしくなり、眼科を受診。でも異常なしといわれ悩みながら年を……。その頃は仕事をしていたので(飲食店を主人と)、主人から仕事に身を入れていないといやみを言われ、つらい毎日でしたが、ある時、知人が新聞で、私と似たような記事が出ていると教えてもらい、●眼科を受診して病名がつけられ「ホッ」としたのを覚えています。ボトックスを打ってから友人、主人に受け入れてもらって現在、売ってしばらく(2~3ヶ月)は、まあまあ生活を(年で、仕事をしていないし、主人もなくなった)しています。
20歳未満・女性	家族と同居	・14歳(2015.10月)の時に、心停止したことで低酸素脳症になり、後に「高次脳機能障害」と診断された。(2018.6月) ・2019.4月ごろから急に光がまぶしく感じるようになった。外の光(太陽、反射するもの全て)、室内も窓ガラスからの光、照明、白い壁などが異常にまぶしくなった。 ・最初は、少し薄い色付きサングラスで大丈夫だったのが、日ごとに羞明のレベルがひどくなり、その半年後には黒い遮光メガネを購入。さらに悪化してきたので、「電気溶接用メガネ」をネットで購入。 外出時は、この何も見えないメガネをかけて、それでも顔とメガネのすき間からの光がまぶしくて目をつぶってしまう。だから、外出時には「白杖」を使うようになった。その後、「HDグラス」も購入。少し暗めの室内ならHDグラス、外&明るい室内は電気溶接メガネ、と使い分けている。さらに、一年中つばの長いぼうしも深くかぶり、少しの光も入らないように工夫している。 ・室内(自分が過ごすスペース)は、遮光カーテンで部屋の中心を仕切って、暗くして過ごしている。
50代・女性	家族と同居	令和元年末、車の運転中に眩しさがあり、地元の眼科を何か所も受診するが、どちらの眼科もドライアイの診断であった。点眼薬を続けたが、改善しなかった。その後、重症筋無力症の疑いがあり、大学病院に入院した。血小板交換等の治療を受けたが、全く改善しなかった。 大学病院からの紹介で、神経眼科を受診し、現在に至る。
70代・女性	家族と同居	眼瞼けいれんとわかる前年、眼瞼下垂の手術を受ける。その時、わずかだが眩しさもあったので、下垂ではなく、けいれんだったかもしれない。初めは、車の助手席に乗った時、眩しくて目を開いているのかつらかった。近くの眼科医院で相談したが、回答をもらえずにいた。たまたま、新聞で同じ症状のことが載っていたのでその病院を受診する。 家の中での生活はゆっくりだがだいたい出来る。キッチンの照明はつけずに調理する。 物にぶつかる事はあるが、家の中なのでケガまではいかない。 外出は、必要以外しない。普段の買い物は、ネットスーパーか生協。公共

		<p>の交通機関は使わない。危ないのとストレスで疲れてしまう。 テレビ、新聞等を見るが、目を閉じてしまうので内容が良く理解できない。</p>
40代・女性	家族と同居	<p>睡眠薬として、ハルシオンを処方されて約10日後位から頭が痛くなって来た。医師に相談しても、ハルシオンを飲み続けろと診断。診断一カ月以上飲んだがどんどん頭、後頭部等が痛くなり悪化。病院を変えて相談したところデパスを処方され更に悪化、医師に訴えると増量、さらに悪化。●眼科に行き●先生より減薬を指示され少しずつ減薬後、約一カ月断薬したが、激痛がとれず、その後リボトリールを処方され約1年8ヶ月位どんどん悪化。現在は目を動かすと目、頭、首、顎、歯、肩、両腕、両足が激痛になり、ほぼ24時間寝たきり状態。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>・59歳の時、瞬きがはげしくなり、笑顔が作りづらいつらいつらと感じたほか、突然頬がゆるくなったのを感じたが、仕事が忙しかったので放置した。 ・定年退職(63歳)後、顔面片側のけいれんが続いたので片側顔面けいれんを疑い、●病院脳外科の●先生の診察を受けたが、片側顔面けいれんではないと言われた。 ・その内に光がとともまぶしくなり、●病院脳内科で「メイジュ症候群」と言われ、デパス等を処方されたが、体にあわなかったため●眼科病院で●先生の診察を受け、「眼瞼けいれん」と診断された。(2014年8月)。以降同病院で3ヶ月毎ボトックス注射を受けている。</p>
40代・女性	家族と同居	<p>発症時、人にぶつかる、車の運転をしていて、瞼が勝手に閉じ前方の車に衝突する事故を起こしてしまい、病名はわからなかったものの、何かがおかしいと感じ近所の眼科に行く。 「ドライアイ」の診断で目薬を処方されたが改善せず。 インターネットで●眼科を知り受診。「眼瞼けいれん」と診断される。 ボトックス注射、点眼プラグ、ムコスタ、漢方薬を試しましたが、効果が出たかどうかかわからず 現在は通院していません。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>不眠の薬を内科で処方、3年で眼痛、耳痛が始まり、まぶしい、目が開かない。 今、働けない 収入がない 保護費足りない 出費が多い 人に頼むことが多い 生活保護受給中</p>
30代・女性	家族と同居	<p>巻末の別紙 A10-12</p>
50代・女性	一人暮らし	<p>急に眼の激痛、まぶしさでまぶたを開けていられなくなった。 詳細は別紙 (0102_本人_別紙1)</p>
40代・女性	家族と同居	<p>①発症のきっかけ 救急車を通すため車をとめた所に、後ろから追突された。(車両事故・追突) ・後ろから追突された為、頭部を激しく車のシートに打ちつけた。 ②発症時の状態 意識を失いそうになりつつ、気を失わないようにしたが、頭が痛くて、立ちあがれなかった。全身に痛みが走り、車から降りられず、救急車で外科病院に搬送された。 首が動かなくなり、両手の指も動かなくなり、背中、腰、太ももが全てはれた。 2週間動けず、入浴、トイレにも行くことが難しいが、外科的な問題はなかった。目を開けていることが出来ず、急に本がよめなくなった。マンガも読めず、TV等も見たくなくなった。何が起きたかわからず、病院から処方された痛み止めと、湿布だけで耐えた。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>小学校高学年から視力が悪くなり、近視・乱視が強くメガネを使用しはじめたが、普通に生活できていた。高校までの間に近視、乱視がきつくなっていき、目の疲れもひどくなっていったが、なんとか人並みに過ごせていた。大学受験に失敗し、1年間浪人して大学に入学するころから耐えがたいほど見えづらくなり目の疲れで体調不良が悪化していたが、親(母)に心配をかけたくなくて、ずっと隠していた。大学を卒業し就職したが、交代制の夜勤の仕事で、仮眠がとれず不眠のまま勤務することが続き、業務がこなせないほど視力が悪化し、体調不良が悪化したため退職し、目と体の不調の原因と治療法を知ろうと様々な治療も受けたが一向に改善せず、視力の低下、乱視、複視(ものが二重に見える)、だけで</p>

		なく、日中の陽射しが眩しくて耐えられなくなり、常に視界がチカチカしてものが見づらく、体調も悪化する一方で、そんな中でも無理を押して通院し、新幹線で頭蓋骨矯正に通ったりしているうちに頭が熱くなる症状も出てきて、それでも無理に通院しているうち、とうとう倒れてしまい、一時は全身衰弱して歩けないほどだった。それ以来、1年4カ月自宅で療養している。
30代・男性	家族と同居	大変
50代・女性	家族と同居	目の痛みを感じ眼科に行ったがドライアイと診断 初期は目がズキズキと痛み、テレビ・スマホをみる事が困難 目を閉じているほうが楽なので目を閉じる時間が多く、目を開けている時は片目をつぶっている状態が続く。次第に目痛はおさまったが、羞明を感じるようになり、家の中でも帽子をかぶり生活。 現在は遮光眼鏡、クラッチメガネを購入し、どうにか仕事は続けています。
30代・女性	家族と同居	2020年2月頃から日中の眠気が強く、5月中旬から精神科に相談していた。 5月末、急に朝から左目の瞼が重く目が開けづらくなり、近所の眼科を受診。 神経内科を紹介され6月中旬初診。7月中旬に1度目のボトックス注射を受けた。 翌日から羞明が急激に悪化。一時は外出も難しくなったが、遮光眼鏡を複数個購入して何とか生活している。 現在は瞼の動きが戻り、特に外出時は十分な視野を得られていない。羞明は強く常に帽子と遮光眼鏡をつけている。瞼の動きが戻ってきた9月末頃から毎日のように眼痛があり、光刺激で悪化するようなので外出しづらくなっている（特に右目）。全身的には精神的に不安定、鼻閉間、呼吸苦、胃腸の不調、睡眠障害、食欲不振、体重減少などがあり消化器内科・精神科に通院中。 家では遮光カーテンにしたり部屋を暗めにしてそれなりに生活している。 車が運転出来なくなり、田舎なので生活がかなり不便になった。 発病前に不妊治療をしていたため仕事は非常勤だったが、病気で続けられなくなった（歯科医師）。新しい仕事を探したいが目・全身の調子が悪く、車の運転が出来ない、羞明が強い、職種を変えなければいけないので難しい。経済的に自立できない点でもストレスになっている。 一番の悩みは社会的孤立。コロナ禍でどこにも行けない上に、仕事もなく友達もいない。地域の視覚支援センター（盲学校）に相談したものの、若年性の視覚障害者が利用できる福祉サービスは特になさそうだった。患者会の存在は知っているが、地方では同じような境遇の患者もおらず情報交換や悩みの共有も出来ない。金銭的な余裕もないので複数の患者会に入ることが出来ず情報も得にくい。 また、地方で専門医おらずロービジョン外来もない。現在通っている病院はケアも不十分で相談も出来ず困っている。調べると「悪化する病気」と書かれているが、素人が無料アクセスできる範囲の情報で予後がどうなるのか全く分からず、人生設計が立てづらく非常に困っている。 障害者手帳が取得できない病気と知り、今後悪化した時の生活に非常に不安。もし機能的失明しても何の支援も得られないのであれば自殺するかもしれない。 (同じようなことを書いている人をネット上で何人も見かける) ※先程のフォームで入力できなかったのですが、発症後5か月です。
40代・女性	一人暮らし	長時間勤務が続いた時に発症、各種不調（アンケート前半参照）、経過は不調継続中（根本対策用の薬は現時点で無い、対処療法のボトックスは効かなかった）、生活状況は現在無職（仕事（社会生活）をすることが非常に困難）
30代・女性	家族と同居	振り返って考えると半年前ほどから疲れやすさや目の異物感を感じていた。突然左の頬やまぶたが動くようになった。左顔面のが勝手に鵜国ところから右側へも広がった。半年後には上半身の筋緊張が気になるよう

		<p>になった。1年後に羞明を自覚し、遮光眼鏡などを使用するようになる。また、歩くときに目をつぶっている時間が多くなり、人込みでは特に白状がなければ人とぶつかるようになる。テレビなどの画面も10分とみていられず、目を閉じていることが多い。料理をしようとしたときに手を切ってしまう。家事については基本的に同居者に行ってもらっている。家の共用部分は遮光眼鏡を着用しており、自室では豆電球の明るさで遮光眼鏡をはずして生活をしている。また、瞼が勝手に閉じてしまうため書類などを読んだり記入したりすることが非常に辛く、休憩が必要。お店での買い物も知っている店で目的のものを短時間で負担を少なくして買うようになったため、新しい商品を探したり、知らない店に行くことがかなり負担である。また、コロナの影響で店員に場所を聞きづらくなった。</p> <p>会社へ勤めていたが、発症後約半年後に休職となり、現在は復職を求めており、主治医、産業医の許可も出たが、正社員から契約社員への変更や最低賃金への変更などの条件を出してきており、応じなければ解雇といわれており、現在も交渉中。手帳もないため、今後解雇された場合は、障害者手帳もなく、周りの理解を得づらい病気のためPCを使うことはできるのに就職ができない可能性が高いと思われる。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>メレックスの長期服用、少しずつPCモニターが眩しくなり、2018年に急激に眩しくなった、2020年に急激に悪化して、人工照明(特にLED)が苦痛。仕事は機械設計をやっていたがモニターが見れず休職中</p>
40代・女性	家族と同居	<p>疲労とストレス(対人関係・仕事の興奮)に加え、頸椎ヘルニアによる身体の不具合や眼精疲労があった。</p> <p>脳内物質の乱れが、身体の弱っていた部分(ヘルニアで動かなかった箇所と疲労していた目)に出てしまったと感じている。</p> <p>手足は、ヘルニアの改善に伴って細かい動きができるようになってきた反面、ジストニアの症状が強くなった。</p> <p>あくまでも自分の感覚だが、MT車の2速発進に似ていると思っている。無意識のやる気が空回りして、エンストする。</p> <p>身体はもっと低レベルな動きでないといけない状態で、自分はその気に気付いていない、またはそれでも動かさなくてはいけない。</p> <p>私の場合は身体と一緒に目にもジストニアの症状が出ているため、目の方も同じ理解でいる。</p> <p>睡眠、開眼せず生活することを自分におすすめしたい。</p> <p>実際、身体の気が済むと(丸一日休んでようやく数時間程度ではあるが)、普通に生活できたりすることもある。</p>
30代・女性	家族と同居	<p>仕事をやめたばかりで不安定だった。精神障害のある彼氏と同棲し疲れていた。</p> <p>現在は新しく仕事を変え、実家に戻ったところ、劇的に改善した。</p>
60代・女性	一人暮らし	<p>仕事から、Window98のEXCELで、作業中、グラフを作った時、ディスプレイが、シルバーに波打つ感じで、目に悪そうだと感じた。</p> <p>経理で、会計ソフトを入力中に痙攣は、現れ、通勤電車の窓やテレビなどで三次元に見えて、困りました。</p>
50代・女性	一人暮らし	<p>目が勝手に閉じてきてしまうことがあり、病院に行くもドライアイだと言われ、目薬で様子を見てくださいと。メガネもよくないかと老眼用のに変えて見たり。医者の前だと普通になってしまうこともあり、どこに行っても目薬で様子を見てくださいばかり。症状はひどくなるばかり。運転はどんどん困難に。信号変わっているのに目が開かず、クラクション。車なしでは生活できず、仕方なく運転。仕事でも目が閉じてきてしまう有様。どこに行ってもドライアイと言われ続け、自分でネットで調べ、眼瞼痙攣ではないかと思い自分で医者に行った有様。今度は別の病院で、眼瞼痙攣と診断されボトックス注射を。他のジストニアの症状も出てしまい、仕事も退職へ。今はボトックスと鍼治療でなんとか仕事でき生活していますが。車の運転は厳しい。医療費もかかり、生活も厳しい。</p>
50代・男性	家族と同居	<p>目が不随意に閉じる→ドライアイ→ボトックス→離脱症候群→就労不能・孤立→絶望感</p>
40代・女性	家族と同居	<p>精神薬の断薬に近い源薬をしてしまい、口元が動き出した。</p> <p>現在は就労も出来ず、日常生活がやっとなで、福祉サービスを使えるよう</p>

		<p>に手続きしています。 訪問看護は付けて、相談員も付いています。</p>
40代・男性	一人暮らし	<p>2014年3月に職場の病院付属の施設に向かい商店街の歩道を歩いていたら、制限速度20km/hの道を大幅にスピードオーバーして時速60km/h前後で暴走した車が背後から歩道に突っ込んで来て跳ね飛ばされる。数メートル跳ね飛ばされて、大声を出して商店街の人達が道を遮り止めてくれて、観念したのか車を停車して車から降りた犯人を捕まえて商店街にある交番に向かおうとすると、突然暴れて逃げ出して車に乗り込み、慌てていたのですぐに車のエンジンをかける事が出来ず、私が身体を引きずりながら車の助手席のドアを開けて停止を促すと、猛スピードで急発進して、頭を含む全身を強打して、左手でドアを開いて持ったままのその状態で数メートル引きずられて殺されかけた所を商店街の人達が道を塞いで助けてくれる。</p> <p>その後警察官に殺人未遂の現行犯で犯人は逮捕されて、私は血だらけになり救急搬送される。</p> <p>自分の職場の病院には搬送できないと言われて、救急搬送された●病院が最低限の治療と検査をした後にベッドが一杯で入院出来ないと言われ追いつかれてしまう。</p> <p>翌日には様々な症状が出てきて、右半身が倍以上に腫れ上がり、右眼は開かなくなっていき、身体のアチコチに麻痺症状が出てくるが、事故から2ヶ月後には職場から夜勤をしてくれと休みを貰えず仕事をさせられるが、夜勤明けに交通事故にあった私を無理矢理夜勤をさせた事が病院長に伝わり、上司は呼び出されて私は2週間程の休職となり、職場に向かう途中で交通事故にあったが、労災は認められず。</p> <p>緊急搬送された●病院はまともな対応をしない為に、自宅近くの●整形外科麻酔科に通院を開始する。</p> <p>事故から数ヶ月すると症状はどんどん酷くなり、医師から仕事を辞めて治療に専念しないと今後一生寝たきり状態になると言われて、自身が勤めていた病院施設での仕事をする事が出来なくなり、退職して治療に専念する事になる。</p> <p>下記の症状が出てくる 全身の不釣り合いな激痛・神経痛・筋萎縮・皮膚萎縮・筋力低下・可動域低下・右上半身下半身の全体の強い痺れと麻痺・顔面神経麻痺・嚥下障害・発声障害・全身のアチコチに浮腫・聴力低下・耳閉感・激しい耳鳴り・激しい頭痛・激しい眩暈・頭重感・全身倦怠感・咽喉違和感・思考力低下・集中力低下・睡眠障害・歩行障害・手の握力低下・嘔吐・下痢・自律神経失調症・体温調節障害・発汗異常・動悸・腸管運動異常・食欲低下・下痢・下血・血便・胃潰瘍・逆流性食道炎</p> <p>眼に対しては下記の内容が起きる。 眼瞼下垂・眼瞼痙攣・眼振・眼に強い眼圧（圧迫痛）・刺したような眼球の痛み・羞明・光過敏・複視・ぼやけ・視野が歪む・視野異常・視野欠損・眼が疲れる・視力低下・</p> <p>事故後すぐに上記全ての症状が出たのではなく、徐々に症状が発症して行き2~3ヶ月後にはまともに病院での介護の仕事も出来ない状態となり、当初は町の●整形外科麻酔科と整骨院に毎日通院して痛み止めの注射を毎日して様々な治療をしていたが、時間をかけて精密検査をして行く度に、専門の病院での治療が必要と判明していき、通院して半年後にはCRPS（複合性局所疼痛症候群）と診断されて、特殊難病の部類なのでと大学病院を紹介して貰い、大学病院の麻酔科・耳鼻咽喉科・眼科・脳神経内科・脳神経外科・消化器内科等の様々な科を受診する事となる。</p> <p>上記以外の症状も発症して行き、大学病院に通院してもほとんどの医師が原因不明で解らない・他の医師に診て貰ってくれとたらい回しにされて、最終的には責任を持って治療していくと言ってくれた科の医師以外は他の病院に行ってくれと治療拒否をされて、大手の大学病院・専門病院を転々して、治療拒否をされてどんどん症状は進行して行き、現在は複数の病院・大学病院・専門病院に通院している。</p> <p>他の症状も悪化していき、上記記載以外にも皮膚科・血管外科・歯科・リ</p>

	<p>ンパ外科等も受診して治療している。</p> <p>眼の症状だけでも、両眼の眼瞼下垂・光過敏・複視・幻覚・視力低下・視覚異常・視野欠損・視野異常・差明・眼振・眼のぼやけ等の様々な症状が悪化していく。</p> <p>当初通院していた大学病院の眼科医師は、交通事故による精神的な問題としてまともに対応せず、様々な検査を2年程続けて、神経・視神経・脳に損傷・障害がある事認めて、生活の為にクラッチ眼鏡を作成して使用しているが、手に負えないのでと神経眼科の●眼科病院●先生を紹介される。</p> <p>紹介された当初は原因の特定が難しく、紹介された●病院脳神経外科・●センター脳神経内科と連携して様々な検査を続けて●病院脳神経外科●先生（脳脊髄液減少症専門医）の元で脳脊髄液減少症と判明して、髄液漏れにより、脳にも障害が出ており、神経系統の異常・脳波異常があり、眼の症状についても説明がつくとと言われて、●眼科病院●先生の初診から4年近く経過して「眼球使用困難症」「眼の高次脳機能障害」の診断をされる。</p> <p>現在は左眼の症状が少し改善して、何とか開ける事が出来るようになり、右眼は眼瞼下垂が酷く開かないので眼帯とクラッチ眼鏡等の医療用器具を使用して何とか右眼も開ける事が出来るようにはなったが、事故から6年以上経過しているが現在も症状は進行形で悪化して行っており、毎日複数の病院に通院する日々を過ごしている。</p> <p>各科の医師からは症状固定はまだ難しいと診断されており、現在も治療を続けている。</p> <p>毎日複数の病院に通院しているが、激しい頭痛・眩暈・激痛等で動けなくなる事が多く、各病院でも有名になっており、治療が終わっても動けなくなる事が多くて他の患者より多くの時間を休ませて貰っており、自宅に居ても動けなくなる事が多くて、気圧変動で激しい頭痛・眩暈で横になって休んで過ごす事が多く、体調が安定しない為に食事でも1日1食で食べるとすぐに激しい胃痛腹痛が起き下痢になって動けなくなることが多く、事故後数年間はエンシュアリキッド等の医療用流動食生活をしており、2~3年前から何とか固形食を食べれるようになるが、とにかく細かくして、焼いて柔らかく煮込んで消化を良くするようにしているが、それでも体調不良だと嘔吐・下痢・下血・血便になってしまう。その為に1食分を複数回に分けて、数時間かけて食べるようにしており、その為に日中は病院があるので、夜のみの食事で日中は水分補給と薬のみの生活となっている。</p> <p>薬の量も多く、複数の科で処方されている薬は30種類近くある。</p> <p>生活補償を受ける為に障害者手帳作成をした方が良いと●総合病院ペインクリニック●先生（CRPS 複合性局所疼痛症候群専門医）に説明されて、他の科の医師達（整形外科・耳鼻咽喉科・眼科・脳神経内科・脳神経外科・消化器内科・心療内科・内科）と話し合いをして、麻痺等の症状は改善が難しい為にまずはペインクリニックの一部の症状を後遺障害診断書を作成して貰い、2019年の10月に障害者手帳作成の申請を行う。</p> <p>1年以上経過しても、障害者手帳が作成されず担当の弁護士から何度も問い合わせを行っているが、審査には通ったがコロナウイルス影響で発行作業が遅れていると繰り返し言われ続けており、現在も障害者手帳作成されておらず、眼科での「眼球使用困難症候群」「眼の高次脳機能障害」については、脳神経内科・脳神経外科と総合的に話し合いをしてから申請を行うと言われており、まだ眼科での障害者手帳作成には至っていない。</p> <p>殺人未遂を起こした加害者からは謝罪は一切なく、加害者の保険会社は事故後会って話し合いを一切拒否した上で複数回に渡る担当者変更を知らせない・事務所移転先も教えない（その為に請求書を送ったり、電話も出来ない時期があり、本社にクレームを入れても無視される為に自力で連絡先を調べる事になる）・私や病院への治療費未払い（金額の不正操作）・区役所からの第三者障害届けの対応拒否・診断書偽造等の様々な不</p>
--	---

		<p>正行為を行い、私も病院に通院しており保険会社の対応に悪意があり、常識すら無視し法律すら無視する対応なので弁護士を雇う事になり、弁護士の2人に頼んで対応して貰うが、保険会社は対応を拒否しており、2017年9月には一方的に委任された担当弁護士が通知してくるが、委任状を見せて来ず、●整形外科麻酔科の●先生が症状固定の診断書を1年前に作成したと書面にて通知してくる。</p> <p>確認する為にメイン担当弁護士は連絡するが、数ヶ月経過しても話し合いにも応じず、●先生はそんな診断書は作成していないと言っており、弁護士会を通して呼び出して、その際に診断書偽造行為・未払い・保険金詐欺が発覚するが、すぐに保険会社に確認して折り返し連絡すると言われて、一切連絡が付かなくなる。</p> <p>担当者弁護士は逃げ出して音信不通になり、2019年10月交通事故本件とは別に未払い治療費・保険金詐欺の裁判を起こしたが、加害者側は裁判所からの告訴状受け取りを半年以上拒否して、誰も裁判には出ず、こちらの勝訴で裁判は終わったが、判決文の慰謝料等の支払いを未だに行って来ず、判決が出て数ヶ月経過しても賠償責任を果たさず、法律すら無視した対応をされている。。</p> <p>2020年8月頃に確認すると保険会社は●弁護士が代理人だと言い支払いを拒否、メイン担当弁護士は辞めており、すでに代理人ではないので、保険会社に請求しろ、巻き込むなど対応を拒否しており退任届けや説明も一切ない状態で代理人弁護士としての業務放棄を行っている。その為に加害者側は説明してこず、どちらも代理人業務放棄をしており、話しが全く進まない。</p> <p>事故後一切の生活補償をして貰えない為に自分の財産を使い生活をしてきたが、保険会社は治療費未払いや保険金詐欺行為を行い、請求額をまともに支払いしない為に病院側から保険会社への直接請求を拒否されて、自身で毎月の高い病院治療費を立て替えてお金が無くなり、昨年続けて亡くなった母と祖母の遺産と家族に生活費を出して貰い生活をしています。</p> <p>元々は母方の実家で1人暮らしだったが、実家から1時間前後で来れる距離だったので亡くなるまで母が定期的に様子を見に来てくれており、実家の父や親族も生活面・経済面で支援してもらい生活をしてきたが、昨年母と祖母が無くなり、週末実家に帰る以外は一人で全てを行っている。</p> <p>様々な症状が出ており、その為に複数の医療装具を使用しており、クラッチ眼鏡・眼帯・腰のサポーター・両脚のサポーター・腕のサポーター・杖・マウスピース等を使用している。 症状が進行するにつれて、補聴器や遮光レンズ眼鏡等を作るように診断書が作成されるが、加害者側は支払い拒否している為に、作成する事が出来ず、現在使用している医療装具の全てが作成して5年以上経過しており、毎日使用する為に壊れているが装着しないと生活出来ないのが困っている。</p>
70代・女性	家族と同居	きっかけは不明 眩しくて外に出られない 徐々に痛みが出てきた 室内でも眩しくサングラスをかけている。
40代・女性	家族と同居	未熟児だったので、発症時の状態不明。両親が気づかなくて、小学校で先生が気づいた。現在の生活は自分ができる範囲の洗濯、掃除などやっている。外出する時は誰かと一緒に。
50代・女性	家族と同居	車の運転中眩しく感じていたが病気とは思わず5年ほど放置していた。暗い場でも眩しく感じ神経の病気だと思い病院へ。現在強く目が収縮する為前にいる人の顔もわからない程目が開かなくなり凝視ができない。四六時中首や頭の痛みあり。
20代・男性	家族と同居	曇りの日や夜になると蛍光灯が異常に眩しく感じ目を開けてるのが辛いと思うのが昔からあり、でもそれは皆んなそうだと勘違いしており最近知り合いの人に聞いてみたらそんな事は一度無いと言われ調べてみたら

		症状が出てきた。太陽などの光は大丈夫なので晴れの日で外の光が入ってくる状態ならまだましなのだが外の光が入ってこない屋内の部屋だと辛い状態。遮光眼鏡を買うのを検討している。
30代・男性	一人暮らし	大学眼科にてレーシック手術をうけ、直後から発症する。その後、症状を訴えても、無視される。過矯正の症状が出ているため、ビッセン宮島よりリオペするしかないと言われるが、やっぱりリスクが高くやりたくないとのこと。その後、様々なクリニックを受診するも、わからないとのこと。 あるクリニックから眼内レンズの提案を受ける。ただ、遠視のレンズのため虹彩に穴をあける他、前例はないとのこと。現在、プラス2程度の遠視のコンタクトレンズで生活している。前職は後遺症発症後、失業した。
20代・女性	一人暮らし	きっかけ・不明 状態・車の免許がとれず、苦勞した 経過・だんだんとひどくなっている 現在状況・スーパーに行けない、スーパーに行っても買い物ができない (物や通路がどこにあるかわからない) 車に轢かれそうになる、歩くことが怖い
30代・男性	家族と同居	別紙A 10-13

B.生活における困難さ

Q 1.光や反射物をみたり、明るい所にいたときの症状

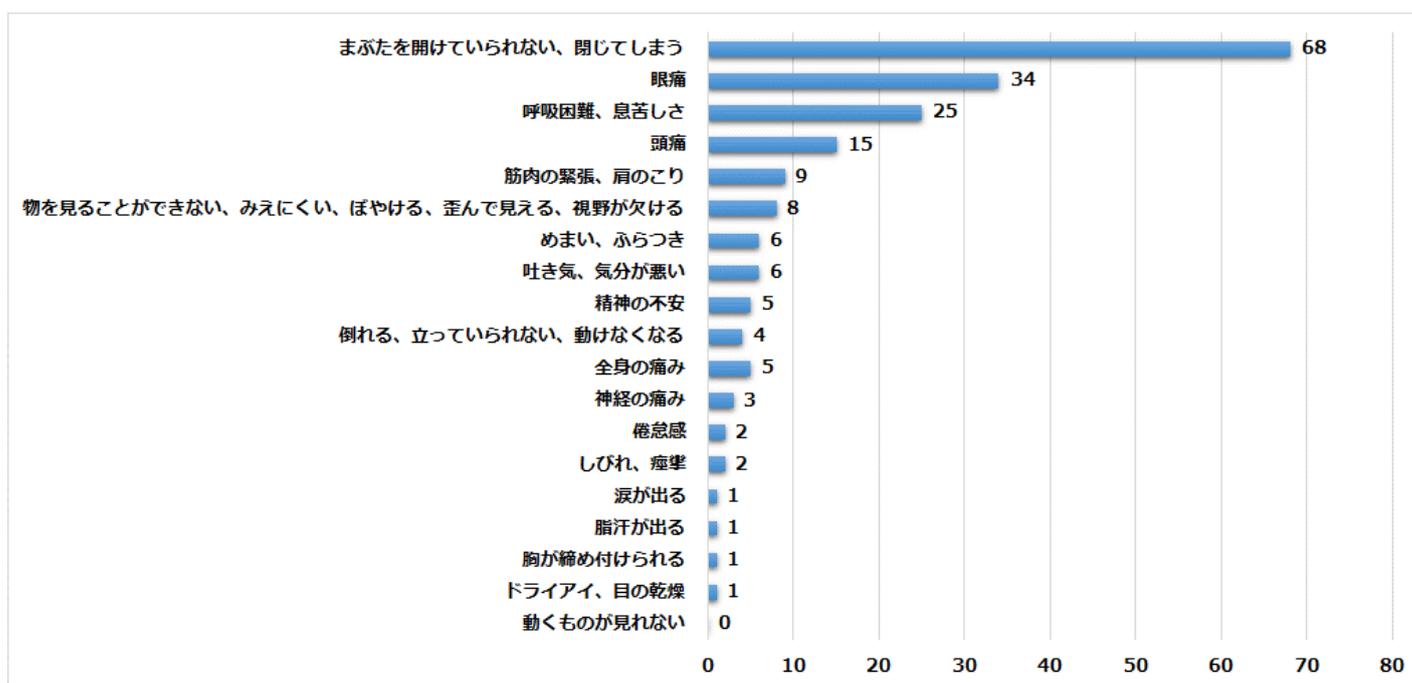
光や反射物を見た時、また明るい所にいたときにどのような症状となるかを見ると、症状が出るという人が78%であった。

Q 1：光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状（N=126）

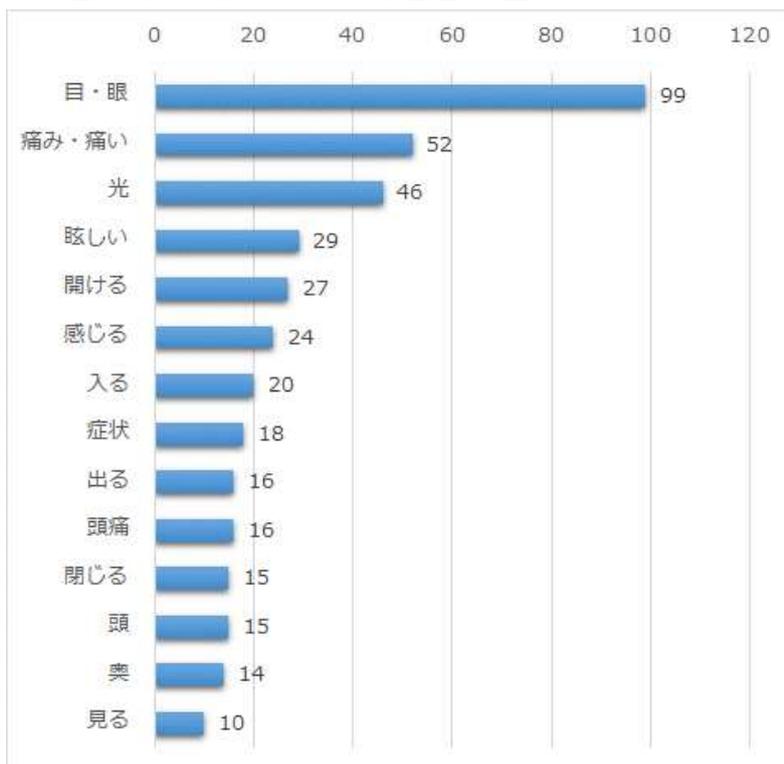
	件数	比率
変わらない	18	14%
症状がある	98	78%
未回答	10	8%
合計	126	100%

症状としては、「まぶたを開けていられない・閉じてしまう」という症状が最も多く、その他に眼痛、呼吸困難や息苦しさなどが挙げられた。症状についての具体的な記述は、下表に整理する。

Q 1：光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状（自由記述から整理、N=196）



Q 1 : 光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状(テキストマイニング*、N=401)



*ここでいう「テキストマイニング」は、構造化されていない自由記述の定性的なデータから、単語や文節の出現頻度を解析したものである。

例①光が眼に入ると強烈な眩しさで目が開けられなくなる	45
例②眩しさを感じて、眼の奥に痛みが走り息苦しくなる	24

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代以上・女性	一人暮らし	目をつむったままソファに座っていると楽で、その時間が長くなっている。眼瞼痙攣と診断がつく前から、紫外線カット、ブルーライトカットの眼鏡を3段階で用意してできるだけ場所に合わせてかけかえ目を保護している。
50代・女性	家族と同居	その状態が続くと脂汗が出て吐き気がしてくる。
40代・男性	家族と同居	ものを見るのが苦痛。例えばコンビニ、スーパーで品物を選ぶときなど値段を見るのがしんどく、選ぶ時間が限られたり、色々見る(商品)を余裕がほとんどない。憂鬱になる。
30代・男性	家族と同居	6のその他に記しているが、光を見ると激しい頭痛、めまい、たちくらみ、異常なふらつき、意識がもうろうとする、吐き気、左胸を中心とする全身の痛み・呼吸苦が起こり、長い時間光を浴び続けていると最悪倒れてしまう。光を浴びた時間・量に比例するように上記の少々が強く出る。明るいところでは文字をみたり、読書するだけでも同様の症状が出る。
50代・女性	家族と同居	眩しさを感じると眼に力が入り閉じてしまう。眼の痙攣が強くなり、自分の意志で開眼することは困難となる。
70代・女性	家族と同居	ポトックスを受けても、まぶしさは変わらないので、いつも遮光眼鏡をかけています。眼鏡は外で黒くなり、家の中で普通の色になります。
30代・男性	家族と同居	めまい、吐き気、頭痛がひどくなり、立っているのが困難になる。
40代・女性	一人暮らし	晴れた日に外に出ると、すりガラスを通して外を見るような、またはブルーの中目を開けるようなぼやけた世界が広がり、殆ど何も見えない。一面が「白い銀世界」的になってしまう。白い柱、車止めとかにぶつかってしまうので、サングラスをかけないと歩けない。光が強いと気持ち悪くなってくることがある。普段から自分の前に鶴に深い霧が出ている感じでした。

60代・男性	一人暮らし	光が目に入ると眩しさで目を閉じてしまう。目を閉じてても視神経が火傷したような特殊な痛みを感じる。目を開けるとイライラする、司会がぼける、電柱が二重に見える。
60代・女性	一人暮らし	まっ白で見にくい、眩しい。チカチカする時がある。
30代・女性	家族と同居	波はありますが、明るい場所や光を感じると、肩や顔、首の筋肉が緊張し、ギョツとなりコリや痛みに変わります。目からきていると思われま
40代・女性	家族と同居	眼が開いていられなくなる。指でおさえていないと開いていられない。
30代・女性	家族と同居	顔がひきつって痛くなる。
50代・女性	家族と同居	光が眼に入ると、強烈な眩しさで目が開けられなくなる。特に夏ですが、車の窓に反射した光が家の中に入り、目にあるとたまらなく眩しさを感じる。LEDライトの照明のお店など入った瞬間に眩しくてたまらない。
70代・女性	家族と同居	晴天の日、お店の明るい光、まぶしさで目が開けられなくなる。
60代・女性	家族と同居	1. 光が眼に入ると、眼にガラス棒を差し込まれたような痛みが走り、頭の中がグルグル回り、立っていられなくなる。 2. 日昼歩くと、(通院で外出せざるを得ない時) 歩道が波打って見える。まるで医師がごろごろしている海岸を歩いているような感覚になる。
30代・女性	家族と同居	光が眼に入ると強烈な(眼や頭の)痛みで息が止まる。当然目を開けることはできない。目をつぶっていても光を感じるため、遮光アイパッチも使用。
80代以上・男性	家族と同居	光が眼に入ると眼の奥に不快感が出て息苦しくなる。
70代・女性	家族と同居	眼を閉じたくなる 下を向く、うす目になる 前からくる自転車などの照明が下むきであればと思う。
50代・女性	家族と同居	目は、あけられなくなり、首、のどに力が入りしんどくなります。
60代・女性	家族と同居	その時は大きな変化はない。いやだ、辛いな、まぶしいと思う気持ちです。後日、(晴天時、戸外にいたり、外出で眼を使ったり) に目の周辺の動き辛さや眼の中の乾燥感、痛みが出てだんだんと少しづつ回復するかな、という感じ
40代・男性	一人暮らし	眼の奥(裏側?)が痛み、頭痛症状が悪化する。頭痛では頭のどこが痛いのか分からず(表面や一定症状以外の箇所)、精神的不安が深まる。目を閉じていても眩しさを感じ、身動きができなくなる。
70代・女性	一人暮らし	玄関のドア、冷蔵庫のドアを開けた時等目が閉じてしまい、少し時間がかかります。
30代・男性	家族と同居	浮遊物が見える 目が開けにくい
70代・女性	家族と同居	くもっている日でも外に出るとまぶしさを感じる
70代・女性	一人暮らし	眩しさを感じて、眼が開けられない。 庶光眼鏡の上にサングラスをしないと外を歩くことができない。又、屋外、室内でも帽子は必需品。
60代・男性	家族と同居	常時、しっかりと目を開けることはできておらず、明るいときも開けられなくなることが多い。私の場合は痛み、息苦しさは無い。ただまぶたが開けられなくなるだけ。
60代・女性	一人暮らし	症状はあまり変わらない方だと思います。 しばらく目の奥と頭が痛くなる程度です。
40代・男性	家族と同居	手足のしびれ、いろいろな部分のぴくぴくとした軽いけいれん、胸がしめつけられたり、胸がカーッと熱くなる。
70代・女性	家族と同居	例1、例2と同じ。 以前症状がひどいときは、身体中あちこちから痛みを感じとても苦しかった。 現在も頭から首にかけて常に緊張していて、首筋が張っている。
50代・男性	家族と同居	自覚症状として、最も多いパターンは 1. 毛様体筋が痛くなり 2. 痛みが眼球の奥まで達し、 3. 目の上の前頭葉が痛くなり、 4. 頭頂から後頭葉が痛くなる 5. すべて打撲を受けたような、又は毒が回ったような痛みです。
60代・女性	家族と同居	眩しくて目が閉じそうになる。
40代・女性	家族と同居	眩しさを感じて、眼の奥に痛みが走り、目が開けられない。

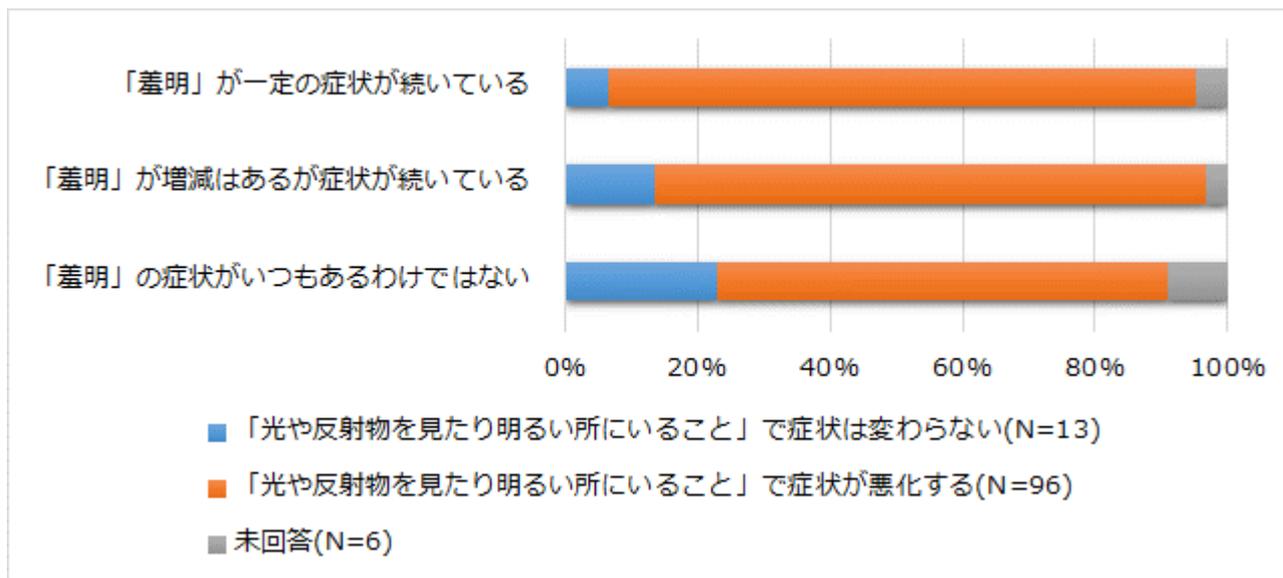
50代・女性	家族と同居	まぶしさで目が開けられない。 目を開け様としても、こわばりがあり無理、となる
50代・女性	家族と同居	光りや反射物は眩しくて、目は、閉じてしまいます。横断歩道を渡る時や歩いている途中、瞼がギュッと閉じてしまいます。 手をおでこにあてても、目があかないので瞼を手で上げて少し見える状態。 まばたきが多く、眼の奥は痛く、頭も痛くなり、肩こりもすごいです。
50代・女性	家族と同居	右まぶたが強く閉じ、顔全体に力が入り、ゆがんでしまう。
50代・男性	家族と同居	暗いトコロでも症状が出ているが光のあるトコロでは、さらに悪化する。特に眼の奥が痛み頭痛が激しくなる。
50代・女性	家族と同居	瞼が重くなり開眼しづらくなる。方や首筋、背中が緊張する
70代・女性	家族と同居	例1と同じ、(私の場合外の明るさ)そのため、外を歩くのが不自由、人や電柱にぶつかる
50代・女性	家族と同居	明るい場所に出ると(室内の照明でも)、強烈な眩しさで目が開けられない。
40代・女性	家族と同居	光がまぶしく感じる時とそうでない時がある。 メンタルと連動している。 ストレスを大きく感じると悪化する。
50代・女性	家族と同居	頭痛
70代・女性	家族と同居	眩しさを感じるが、痛みはない。遮光メガネで楽になる。
40代・男性	一人暮らし	体のふらつき、めまい、頭がボーっとして動けなくなる。気分が悪くなる。 無理をすると、自分がどこにいるか解らなくなる。目の奥が痛くなる。 頭痛、はき気、食欲がなくなる。精神的な症状につながっていく。
20歳未満・女性	家族と同居	まぶしい光が目に入ると、まぶしさで目が開けづらくなる。
70代・女性	家族と同居	遮光メガネを使用
40代・女性	家族と同居	目を動かすと激痛(全身)の為外出できず
70代・女性	家族と同居	眩しさを感じて目があけられなくなる
40代・女性	家族と同居	眩しくて瞼があかない
70代・女性	一人暮らし	まぶしいから夜たまに外に散歩に行く。 ふらつく。全身ジストニア(薬剤による)
30代・女性	家族と同居	吐き気、全身の倦怠感、気分の落ち込み、寝込む(横になりたくなる)
50代・女性	一人暮らし	目の痛みが強くなり、頭痛、めまい、ふらつき、体調不良で寝込む
70代・女性	一人暮らし	①光が眼に入ると強烈な眩しさと痛みで目が開けられなくなる。 ②眼の奥がズキズキと痛み数時間続く。 ③頭(前頭葉)が痛くなり動けなくなる。数時間休む。 ④頭(前頭葉)が痛くなり動けなくなる。数時間休む ①→②→③が光の程度によって①で終わる場合、②で終わる場合、③で終わる場合。
30代・女性	家族と同居	光が目には焼き付き、しばらく視界が白くなる
40代・女性	一人暮らし	息がしづらくなる、大量の発汗、アンケート前述の各種症状も
30代・女性	家族と同居	息苦しさや心臓が辛くなる。上半身の固縮が広がる。
30代・男性	家族と同居	人工照明下で、頭痛と倦怠感を感じる。長時間になるとそれが増悪する。
40代・女性	家族と同居	おそらく精神的なことも関係する
60代・女性	一人暮らし	光が眼に入ると目の裏側は、もちろんのこと瞼が、痛い。顔、頭じゅうが、不随意運動だから。
40代・男性	一人暮らし	眩暈と吐き気がしてくる
30代・男性	一人暮らし	LEDを使用した部屋へは入れられなくなった。そのため仕事は失業する。
30代・男性	家族と同居	視野が欠ける、涙が出る、ざらついたような痛み、重い痛み、目に刺激物が入った時のようなしみる痛み、ずっきんずっきんする痛みなど、様々な痛みが出る

Q 1 × A-Q6 : 主症状の頻度別に見た光に関する症状

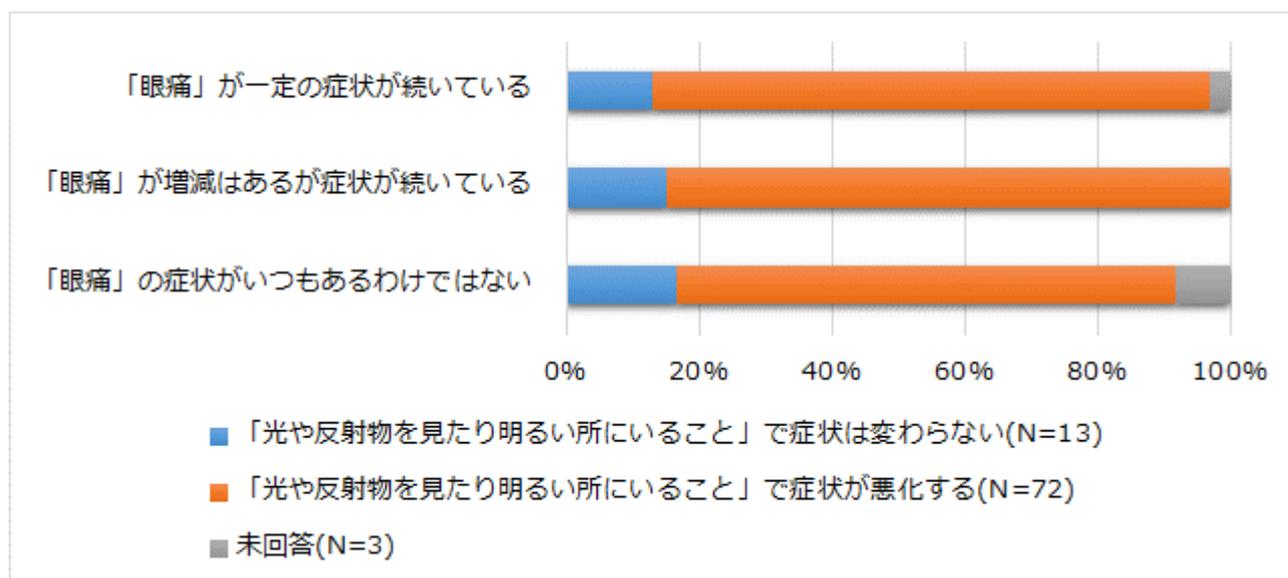
主症状の頻度別に光を見たときの状態を見ると、主症状の頻度に関わらず「症状が悪化する」と回答した人が大半を占めている。

主症状の頻度が高い（即ち症状が重いと考えられる）人ほど光を見た時の状態は「変わらない」という人が少ない傾向にあるが、「眼部不快感」の症状の人については、症状の頻度が低い人が光を見た時の状態が「変わらない」という人が、症状の頻度が高い人と比較して少ない。

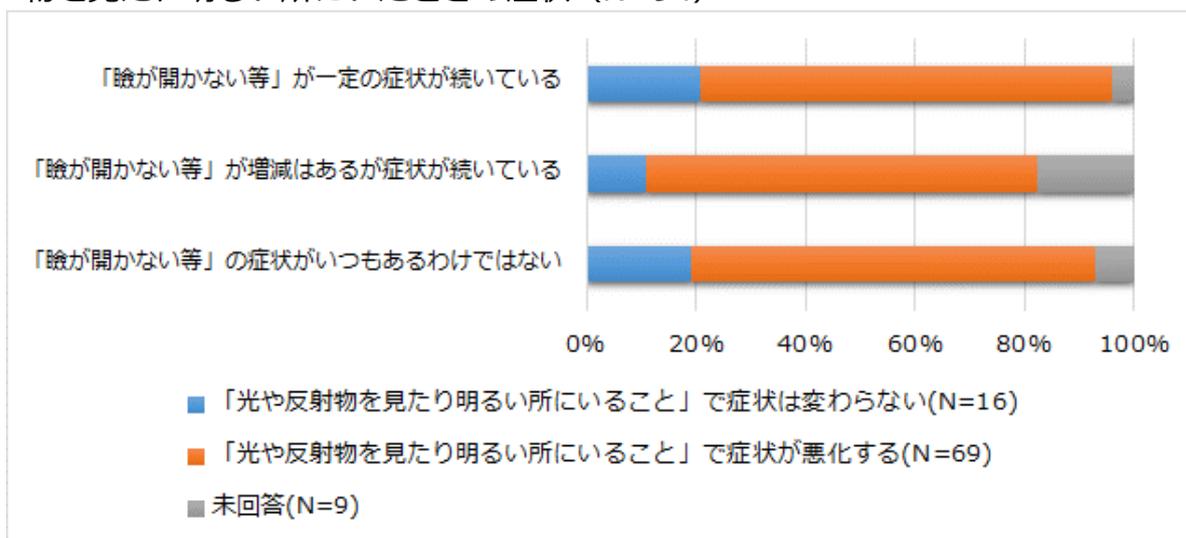
Q 1 × A-Q6:「羞明」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=115)



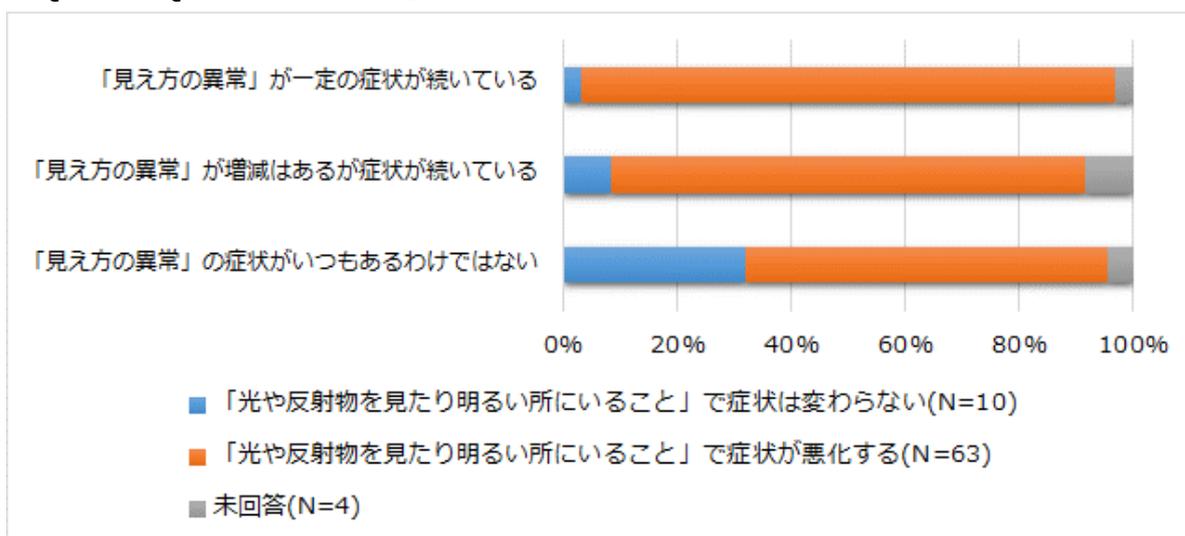
Q 1 × A-Q6 : 「眼痛」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=88)



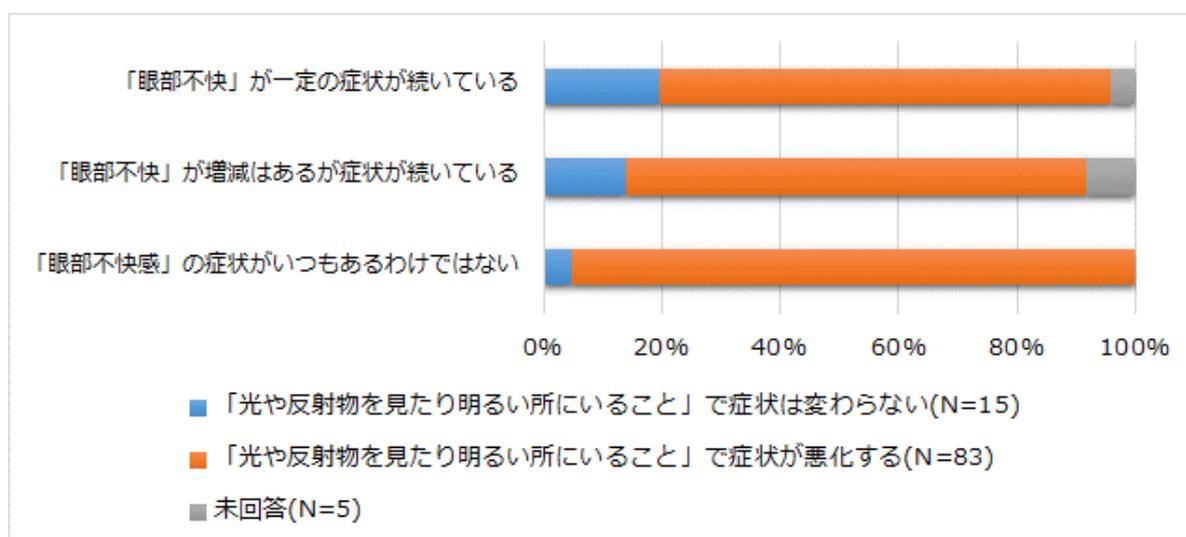
Q 1 × A-Q6 : 「瞼が開けづらい、開かない、突然瞼が勝手に閉じる」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=94)



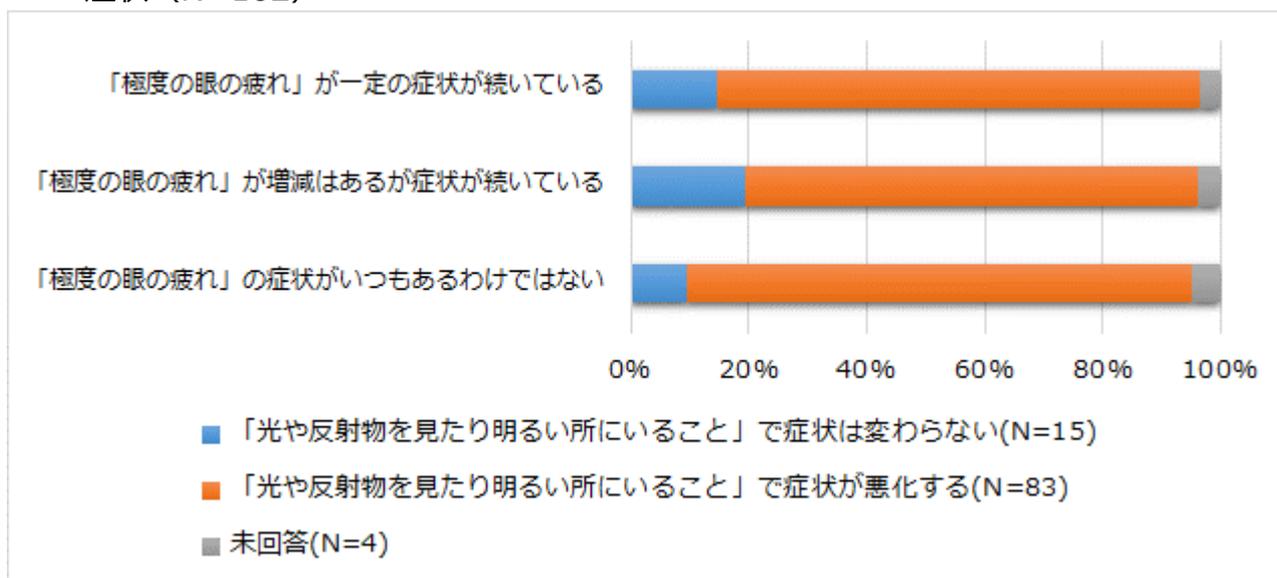
Q 1 × A-Q6 : 「見え方の異常」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=77)



Q 1 × A-Q6 : 「眼部不快感」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=103)



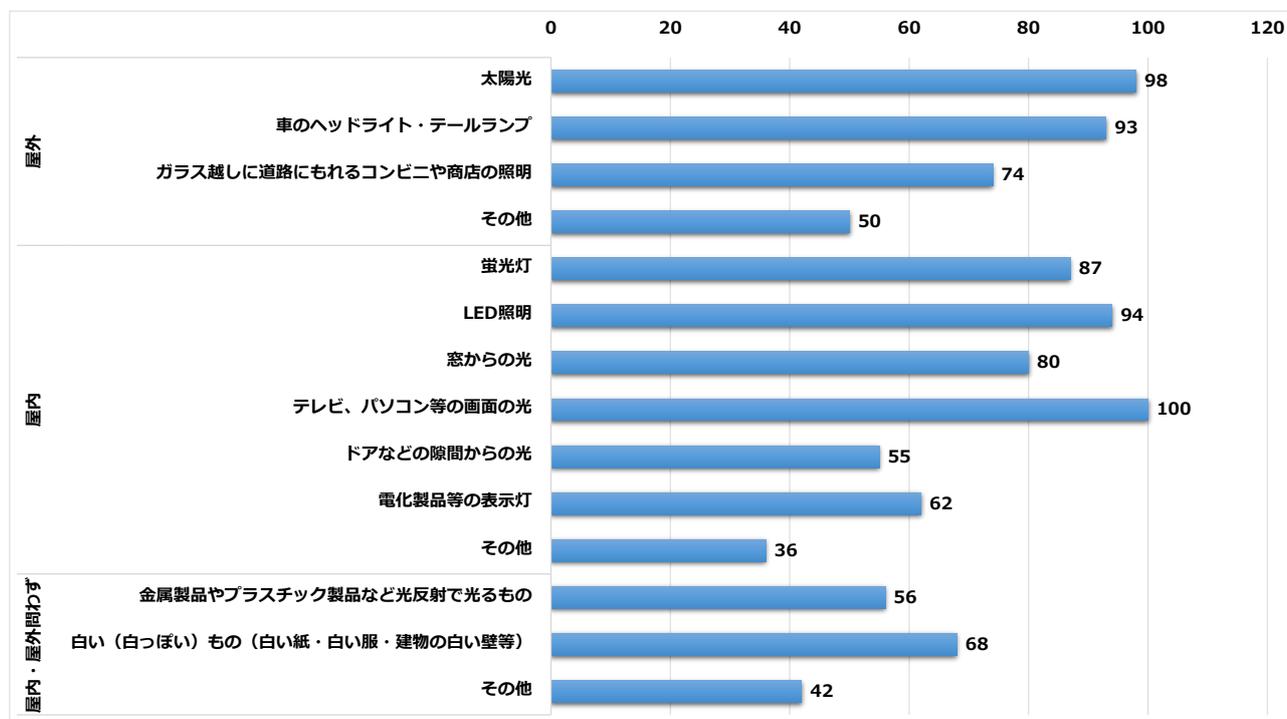
Q 1 × A-Q6 : 「極度の目の疲れ」の頻度×光や反射物を見た、明るい所にいたときの症状 (N=102)



Q 2.眩しく感じたり、眼痛などの症状が悪化する要因

眩しく感じたり、眼痛などの症状が悪化する要因としては、屋外では「太陽光」や「車のヘッドライト・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。太陽光を除いては、人工的な光が多く挙げられている。

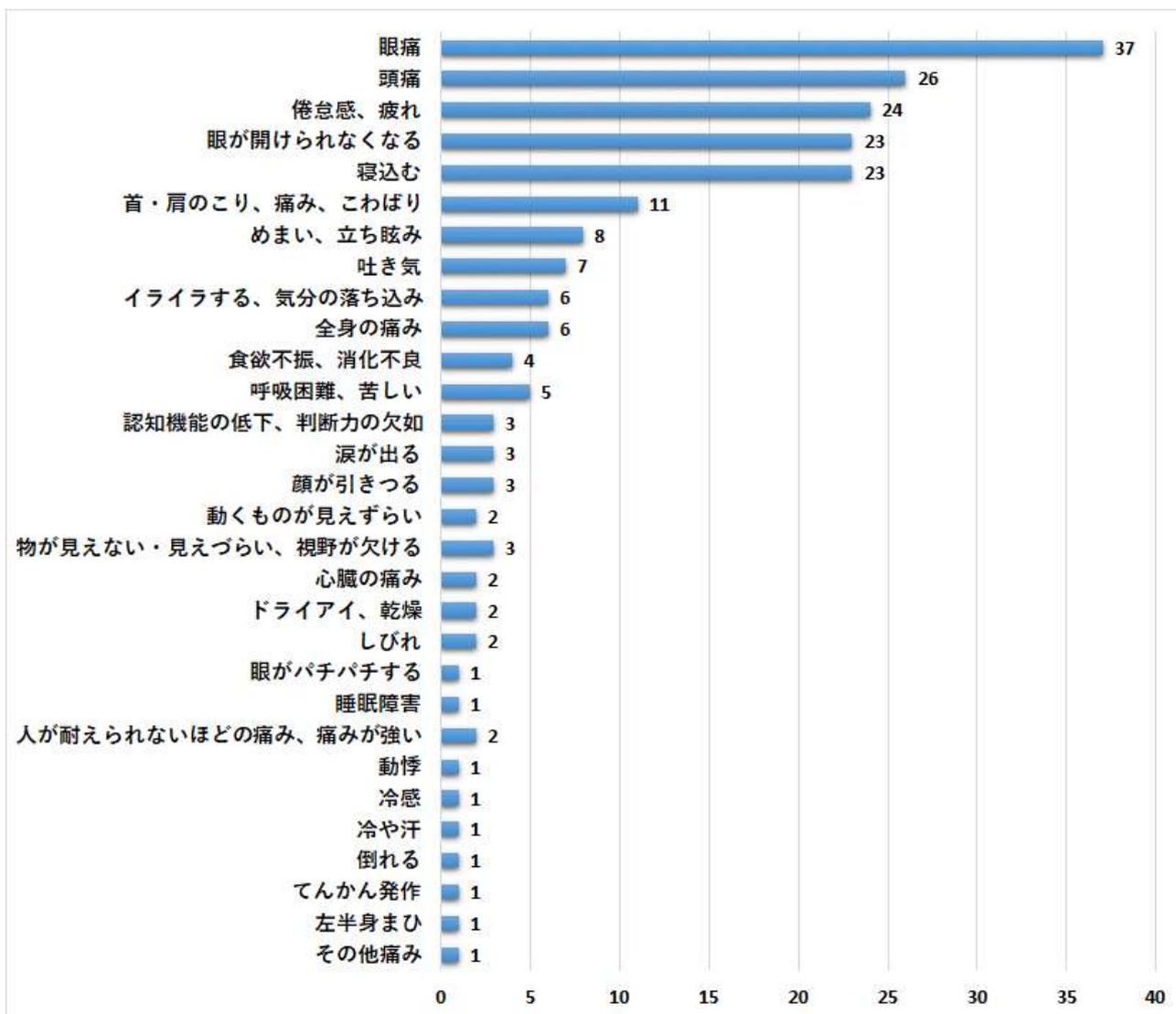
Q 2 : 眩しく感じたり、眼痛などの症状が悪化する要因 (複数回答、N=995)



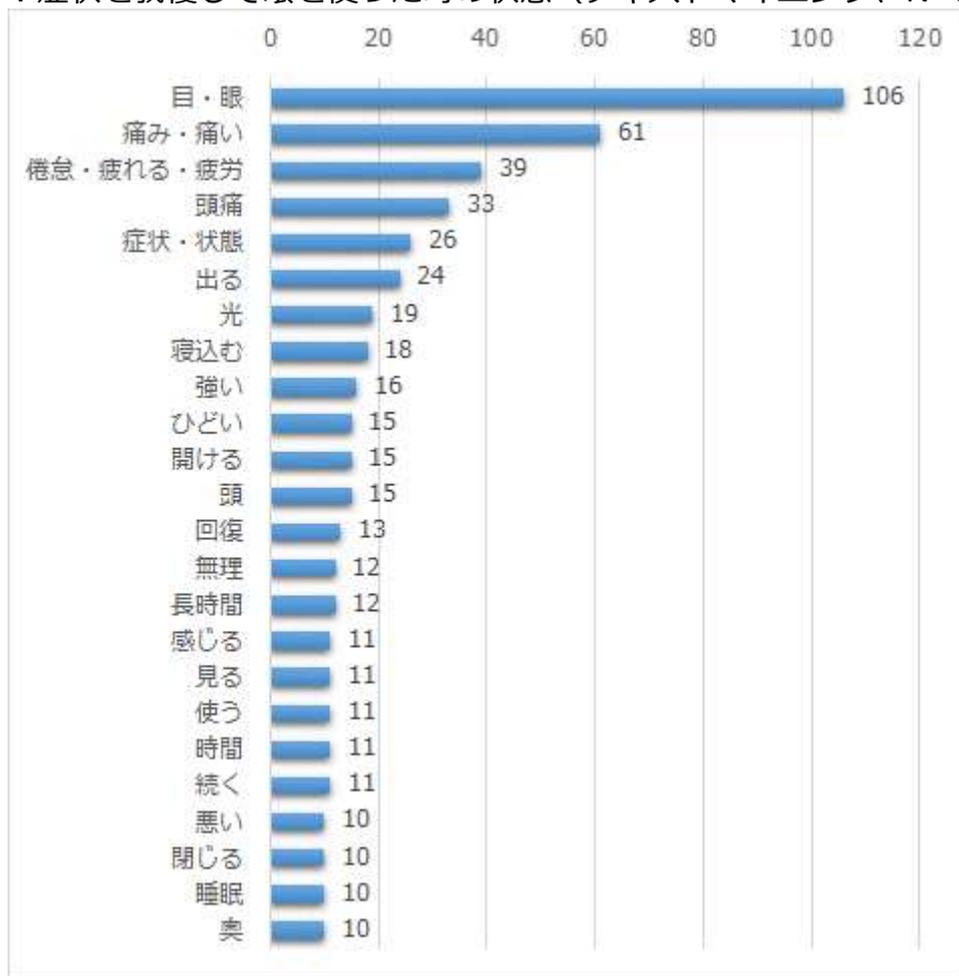
Q 3 .症状を我慢して眼を使った時の状態

症状を我慢して眼を使った時の状態としては、眼痛の症状が最も多いが、その他に頭痛、倦怠感や疲れ、眼が開けられなくなる、寝込むなどの多様な症状が挙げられ、眼を使うことによって体への影響が大きいことが見受けられる。

Q 3 : 症状を我慢して眼を使った時の状態 (自由記述から整理、N=211)



Q3：症状を我慢して眼を使った時の状態（テキストマイニング、N=519）



例①長時間パソコンを使ったり、晴天の日に外出して無理をしたら目の痛みが強くなったり、倦怠感が出たりして、回復するまで数日間寝込んでしまう	15
--	----

年齢・性別	居住形態	自由記述
50代・女性	家族と同居	光を見ると、その場で倒れたり、呼吸困難、軽いときは寝込む。起きて活動し寝込むの毎日。
40代・男性	家族と同居	長時間どころか短時間でもPC、本などはほぼ使えない。倦怠感が出て能が混乱する感じを受ける。天気に関係なく、外でぼーっとしてどこかを見続けるのがつらい。
30代・男性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・瞼は開かなくなる ・眼の痛みが生じ、頭痛、首、肩、背などにも痛みが生じる ・胃の調子が悪くなり、食欲不振になる ・めまいや耳鳴りの症状も起きてくる。起きていることが困難になる。
30代・男性	家族と同居	あまりに長い時間光のいる場所で生活していると数時間後とてつもない頭蓋骨をひねりつぶされる、ハンマーで後頭部を思いっきりぶんなぐられるような、死に直結してしまうのではないかと思ってしまう程の、ありえないレベルの痛みや不快感が身体を襲う。その結果、ぶっ倒れてしまい、しばらくは寝込んでしまうか、救急車を呼ぶことになる。光がなくても目を使っただけで同様の症状は起こる。目を閉じずにはとてもいられない。人間が耐えられる痛みのレベルではなく、無理して光のあるところにいることは自ら火のあるところに飛び込むような自殺行為に等しい。スマホ、テレビ、パソコンは凶器に変わってしまった。
80代以上・女性	家族と同居	晴天、特に夏は目の痛みが必ず発症する。最近買い物に外出しても腰痛が出現するが目と因果関係はないと思う。外出後倦怠感が残るが30～60

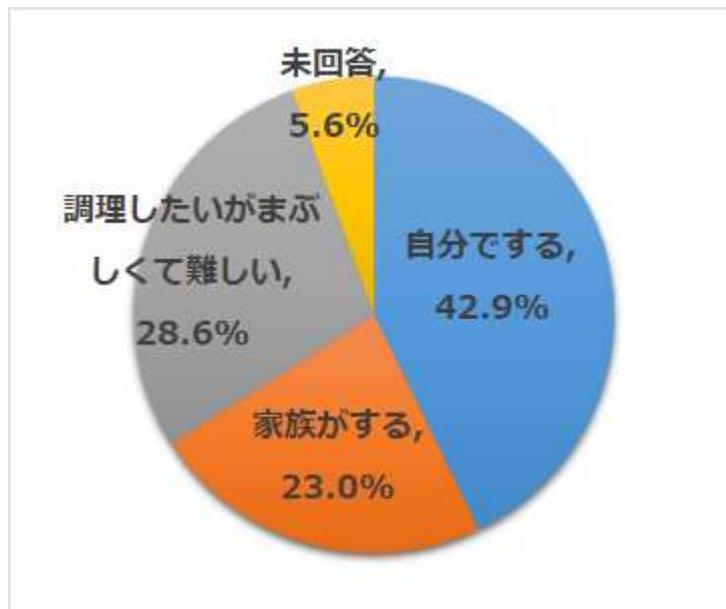
		分くらい臥床し目を閉じると症状は軽減する。最近天候の不安定さに伴い「カスミ目」になってしまうことが多くなった。
30代・男性	家族と同居	めまい、吐き気、頭痛が続き、数日間寝込みます。その間は食欲もなくなります。
40代・女性	一人暮らし	パソコンの字読みづらく、クリックする場所、カーソル、ポインターも見えづらく、都度探すので気分が疲れて気力がもたなくなっている。(ハイコントラストモードにすると白黒なのでよく見える)本を読んでも文字を探すのが大変でだんだん頭が痛くなっていく。長時間ものは読めない。
40代・女性	家族と同居	眼を開いていられない。涙が出る。目が痛くなる。
50代・女性	家族と同居	目が開かなくなるので、蒸しタオルを乗せたりして休ませる。目の奥の痛みもありますが、何より、体に力が入るせいか疲れます。
60代・女性	家族と同居	無理をすると、頭がグルグルまわり巻貝の中に頭がまきこまれていくような感覚があり、頭痛がして気持ちが悪くなり、寝込んでしまう。一度寝込むと3日~4日間は寝込んでしまう。
30代・女性	家族と同居	・左半身マヒ。言語機能と認知機能の低下。 ・眼の検査(眼底等)で嘔気、偏頭痛、群発頭痛でDr.が救急車を呼んだ。
70代・女性	家族と同居	庭で草とりをしても目をぐゅっと閉じてしまう。長時間はムリ。運動、スタジオでのヨガ等、マット上で出来るレッスンを選んでいるが、時々遅れる(見ていない)。エアロビクス等動くのは出来ない。
60代・女性	家族と同居	額がこったような硬い状態になり、首・肩のこりから頭痛、頭重のひどいときは鎮痛剤で対応する。まぶしさは、ガードしていないと頭(目)がチカチカしてくる。 眼(まぶた)を閉じてても、常時明るさを感じるが、眼はあけていられない。苦しさを覚える。(閉じていた方がまだよい)。
40代・男性	一人暮らし	吐気、冷感、痺れ、気分の極度の落ち込みがある。
50代・男性	家族と同居	その様なことはしていない。
70代・女性	一人暮らし	目の痛みが強くなり、眼を開けていられず、しばらく目を閉じている。又、耳の奥に痛みを感じる。
60代・男性	家族と同居	該当せず。我慢して使えるものではない。まぶたが開けられない。
50代・男性	家族と同居	打撲のような、毒が回ったような頭痛と眼痛で意識のほとんどがそちらに向けられ、何もすることができない。 本当に何もできない。 目玉を取ってしまいたいぐらい辛い。 痛みを消せるなら、すぐにこの世から消えたいと願わずにいられない。
40代・女性		・目が乾いたような感じになり、開けていられない。 ・太陽の光が強い場合は、特にこわばり感があり疲れが強くて、頭、目など全体の痛みが出る。
50代・女性	家族と同居	TVを数秒見ているだけでも眩しくて、顔は下にして音だけを聞くようにしていないと眼の奥が痛くなり、余計疲れて頭痛もひどくなる。まぶたも開けづらいので、目はつぶった状態です。
50代・女性	家族と同居	症状を我慢して目を使う事はしない
50代・女性	家族と同居	瞼を、片手でこじ開けて目を開くので、瞼が痛く皮膚の色が変色しています。目の周囲が常に痛い。目がかすんで見えにくい
50代・女性	家族と同居	頭痛、息苦しい、倦怠感
40代・男性	一人暮らし	羞明が悪化する気がした。 めまい・体のふわふわ感→眼の奥痛→食欲不振→睡眠不足→パニック障害のような不安定な感情→羞明の悪化
20歳未満・女性	家族と同居	頭が痛くなっていく。
40代・女性	家族と同居	全身激痛
70代・女性	家族と同居	長時間パソコンを使うと眼が痛くなり、その後長い間目が開けられなくなる。
70代・女性	一人暮らし	ムリヤリあけて新聞10分読んだら3ヶ月以上寝込んだ
40代・女性	家族と同居	例①がそのまますぎる。 ・頭が痛くなり、暗い部屋ににげこむ
30代・男性	家族と同居	B-1の欄でも書いた通り、目の症状だけでなく全体的ダメージを強く受けてしまうので、用心深くなり、無理して目を使う(スマホを見るなど)ことはしなくなりました。回復するまで数日以上寝込んで食欲もなくなり、睡眠も浅くなるようです。

40代・女性	一人暮らし	例に全て該当します。前述の各種不調が出てしまうので、家にいる時は寝込みます
30代・女性	家族と同居	まぶたが閉じる方向に力が入ってしまい、だんだん顔全体、上半身の固縮に広がる、呼吸が浅くなる。眼通や頭痛、倦怠感、ふらつき、判断力などの欠如が現れる。睡眠時間が長くなり、一日中寝込むこともある。食欲がなくなる。
30代・男性	家族と同居	光で発生した頭痛は最終的に頭部全体を締め付けるようなしびれるような頭痛となる。そこまで進展した場合、光源を排除しても、その後長時間が痛みで麻痺しているような感覚になり、睡眠障害へと進行する。睡眠障害までいくと頭痛が後日に持ち越される。睡眠で軽快または緩和する 倦怠感・吐き気も頭痛と同時に単体で発生する。肩甲骨付近の背骨あたりに風邪症状のような倦怠感を感じるようになる。進行すると疲労感と倦怠感が増悪し、さらに吐き気も伴うようになる。光源を排除後も頭痛と同様に長期間感じる。頭痛がそれほどひどくない場合でも長期間の場合は、倦怠感が増悪する。
40代・女性	家族と同居	開眼不可(手でこじ開けることもできない状態)
60代・女性	一人暮らし	スマホや手紙の文字が疲れて、書けない。老眼鏡をかけているだけでも、疲れる。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。
40代・男性	一人暮らし	全身に麻痺があり発声障害等もあり、病院の医師に説明する際の書類作成をパソコンで作成していると、眼が痛くて眩暈がして動けなくなる。回復するまでしばらくの間は寝たきり状態になる。 光過敏で家にいても外にいても、眼球が痛み眩暈や頭痛がして、ふらついて転倒してしまう。 1日の病院通院が終わると倦怠感が強くて眼球の痛みが強くなる
50代・女性	家族と同居	鼻から目の奥あたりが痛くなり全く目が使えなくなる。
30代・男性	一人暮らし	通年で不眠症が継続している。
30代・男性	家族と同居	無理して一瞬でも目を開けると痛みが出たり苦しくなったりする。光があたると視野が欠け特にその部分の痛みが強くなりその痛みがずっと続く。

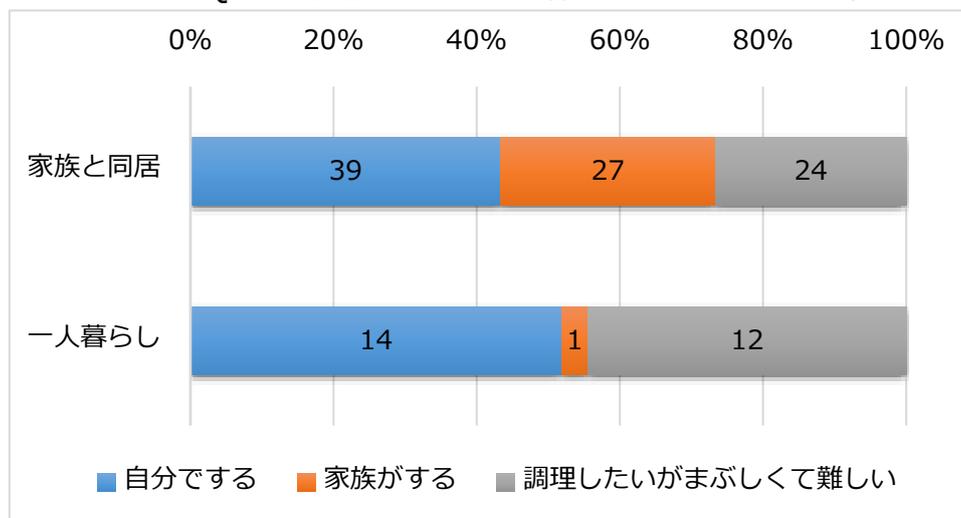
Q4.調理の難しさ

調理については、自分でする人が約43%と多くみられた。居住形態別に見ると、家族がする人は家族と同居している人が多いが、一人暮らしの人を見ると、まぶしくて難しい人がほぼ同数となっている。

Q4：調理は誰がするか（N=126）



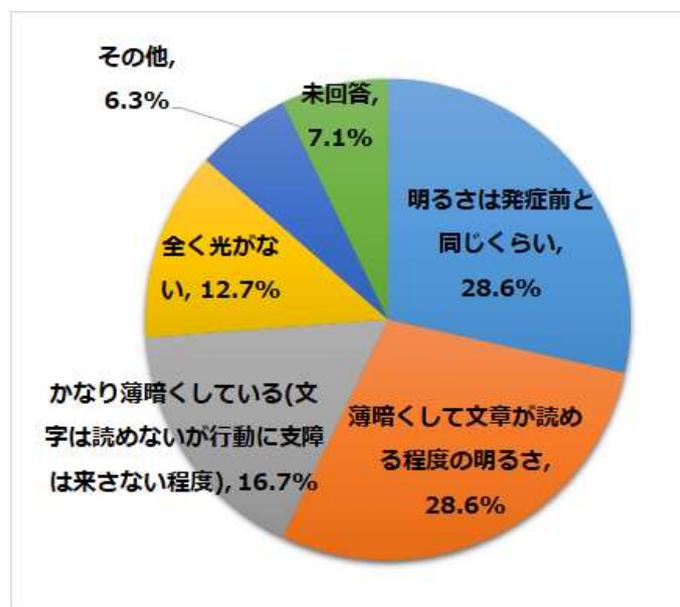
Q 4 : 居住形態×調理は誰がするか (N=117)



Q 5 .部屋の明るさ

普段生活している自分の部屋は、発症前と同じ、薄暗くして文章が読める程度の明るさが多く見られた。

Q 5 : 普段生活している自分の部屋の明るさ (N=126)

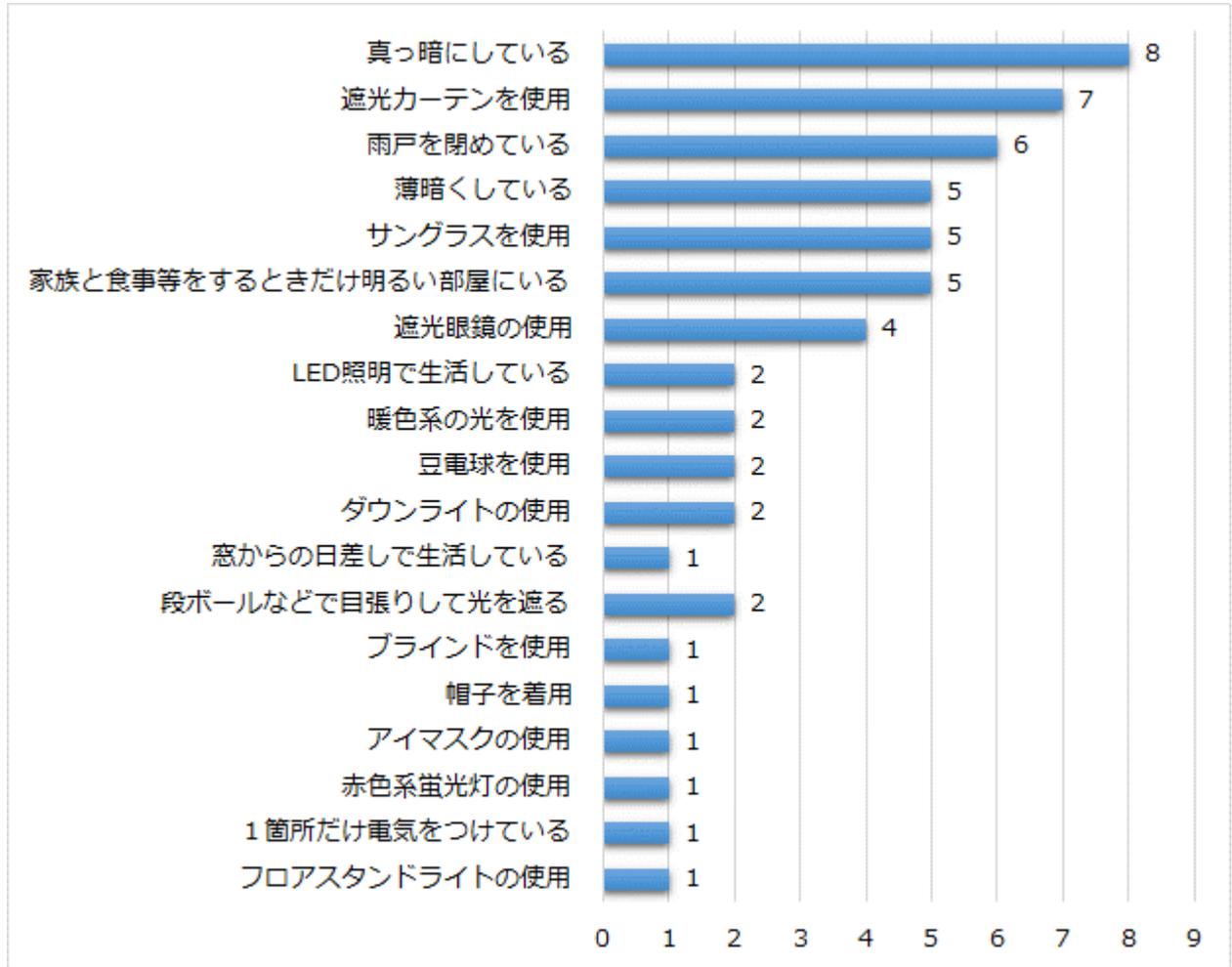


※その他の内容

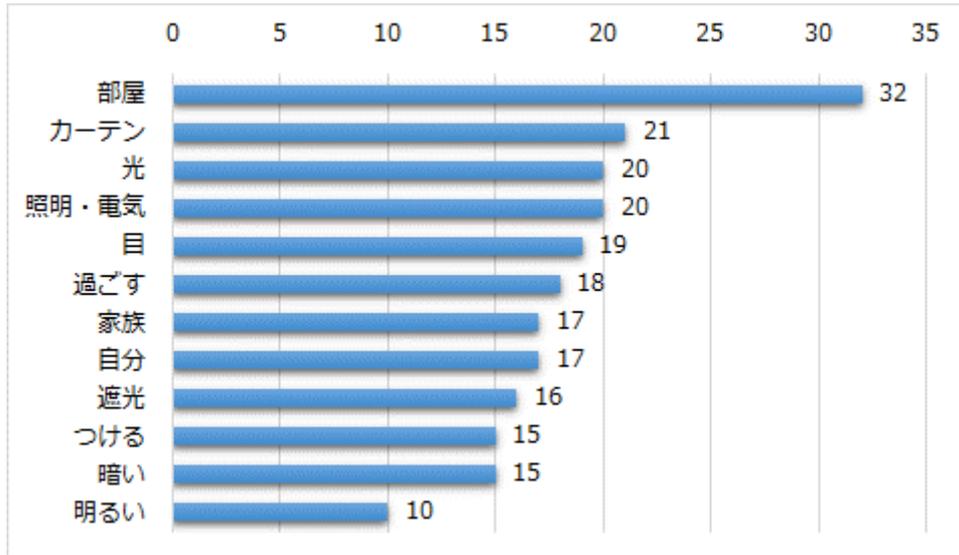
- 豆電球をつけている。
- 日によっては異なるが、部屋の照明は本数を極端に減らして暗くしている。体調不良の際にはすべての窓を閉め切って電気も消して横になって休んで過ごす。
- 目に優しいライトを使用している。 など

普段生活している自分の部屋については、真っ暗にしている、遮光カーテンを使用している、雨戸を閉めているなど、遮光の工夫をして使用している実態が多くみられた。

Q 5 : 普段生活している自分の部屋について (自由記述から整理、N=57)



Q 5 : 普段生活している自分の部屋について (テキストマイニング、N=220)



例①真っ暗にした自分の部屋でほとんど過ごしているが、一日のうち2時間位は明かりのついた家族のいる居間で目を閉じて過ごす	2
---	---

年齢・性別	居住形態	自由記述
50代・女性	家族と同居	人と会わない生活はよくない。
40代・男性	家族と同居	光があるなしは自分にはあまり関係はないように思える。神経の痛みやひりひり官、暑くジーンとする感じに気をとられて、光は関係ないと思っているかもしれません。眠る前は少しの光も感じたくないなので、真っ暗にすることはあります。
30代・男性	家族と同居	真っ暗にした自分の部屋で過ごしたいが、同居している母、姉がいる時間は自室のドアの下からリビングや他の部屋の光が漏れてしまうため、その間は近くの公園の光の少ないところでアイマスクをつけて目を閉じた生活をしている。家族に病気の理解をしてもらえないことで、普通に電気を使われてしまい、トイレやお風呂、リビング等を出入することもできない程、不仲であり、会話もほぼ一切しない。障害の特性上、一人暮らしをしないといつまでたっても光による刺激を減らせない。とても外出できるレベルの体調ではないが、家族といることでストレスがたまり、家族から理解されないことで現在も光による症状は悪くなる一方。それだけ周囲に障害を理解してもらおうことが難しく、一人暮らしをするには経済的にも無理な状況である。
50代・女性	家族と同居	かなり薄暗くしているが、それに加え常にクラッチ付き遮光眼鏡が必要
80代・女性	家族と同居	基本的には自室で読書します。テレビも時々見ます。日中は西側の窓からの日差しで十分読み書き等は可能です。
30代・男性	家族と同居	家族と食事をするときだけ明るい部屋に来る
40代・女性	一人暮らし	普通のLED照明の部屋で普通にテレビをつけています。テレビの「時間(白い文字、NHKの場合)」とか「画面の下に出てくる白い文字」とかほとんど読めません。
40代・女性	家族と同居	本当は暗くしたいが、家族に気がつかってしまい、明るいままにしている。
80代・男性	家族と同居	ポツリヌス治療とサングラス利用で問題なし。
50代・女性	家族と同居	風呂場や、洗面所など一人のときは薄暗くしている。
60代・女性	家族と同居	自室は真っ暗にしている。風呂と洗濯とトイレは自分で行っているが、もちろん点灯はせず、眼をおおって、手さぐりでやっている。食事は夫が自室のテーブルの上においてくれるが、置く場所を決めているので手さぐりで食器を取り食事をしている。

30代・女性	家族と同居	24時間、真っ暗な部屋にいるしかない。
70代・女性	家族と同居	常に雨戸をしている(1/3位あけている)…自分の部屋照明は可能な限り消しての生活
60代・女性	家族と同居	自分の部屋へは就寝時、具合の悪い時のみ、他はメガネ、サンバイザーで対応して、居間とキッチンで、照明をつけたり、消したりの対応。
40代・男性	一人暮らし	暗くしていないと症状がひどくなるが、ずっと暗いところで過ごしていると精神的に鬱っぽくなり、それが逆に症状を悪化させる(頭痛、眼痛、眩しさ)。状態をみて、部屋を変えて薄暗い(少しは明るさはある)部屋で過ごすが、体調が悪くなればすぐ暗い部屋へ戻る。
50代・男性	家族と同居	特になし
70代・女性	一人暮らし	一ヶ所だけ電気を点けている。 浴室の電気は点けられないので脱衣所の明りで入浴している。
60代・男性	家族と同居	一人の時は薄暗くしているが、家族がいる時は普通の明るさ。 この時は目を閉じていることが多い。
40代・女性	家族と同居	部屋は雨戸を閉め遮光カーテンをつけ、一切光が入らないようにしたうえで照明をつけています。 光が安定していないと目が痛いためです。
40代・女性	一人暮らし	自分の部屋は、薄暗くしている
50代・女性	家族と同居	仕事をしているので事務所でサングラスをかけるとか、手でおさえるなどして過ごしている。
50代・女性	家族と同居	電気のついている部屋では、ほとんど下を向いている為、あまり、電気はつけない。(目が疲れる)
50代・女性	家族と同居	・昼間は遮光カーテンを閉じ、蛍光灯を暗めにつけて生活している。
50代・女性	家族と同居	遮光カーテンを2重にして過ごしているが、雨戸がないので、雨戸があればさらに光を遮断できる。家族と過ごすリビングでは、サングラスをして目を閉じて過ごす。
50代・女性	家族と同居	足元に暖光色の光を置く
40代・男性	一人暮らし	サングラスや帽子をかぶっていたり、することもある。(暗くしたくないので)
20歳未満・女性	家族と同居	・かなり暗いので、食事をしていてもたくさんこぼしていることに自分では気づかず、後で母に掃除してもらっていて大変。 ・持病のたくさんのお薬を飲むときに、手からこぼれ落ちてても 暗いから どの薬が落ちたか よくわからないので 飲み損ねてしまう。
40代・女性	家族と同居	横になって寝たきり、トイレに行くのも困難(目が動いてしまう為)。足もふらふら。
70代・女性	家族と同居	カーテンは遮光カーテンにしており、部屋でも一日中遮光メガネをかけて生活している。
70代・女性	一人暮らし	目を閉じて(ギューと自分では意識せずとも)という表現ではない。
40代・女性	家族と同居	小学生の子供や、主人がいる時は、カーテンを開け、私は二重メガネで耐える。 限界が来ると遮光カーテンで光を閉めた部屋で布団に横になる。 ・日常(子供たち学校、主人仕事時)全ての遮光カーテンを閉めた部屋(時に雨戸もしめた状態で)子供たちが帰宅するまで過ごしている。
30代・男性	家族と同居	朝～夕方は窓のブラインドを下ろし、段ボールなどで更に光を遮り、薄暗い部屋で過ごしている。 ずっと自分の部屋だけで過ごしており、ハンガーラックとダンボール紙で造ったつい立てで更に光を遮ってベッドに寝ている。日が暮れたらブラインドを上げて、夜は全く灯りをつけずに過ごしている。2階に部屋があるが、街灯や、向かいのマンションの窓の明かりなどが入ってくるので、置いてあるもの等がぼんやりと認識できる程度の暗さ。夜明けには自分でブラインドを下ろす。
40代・女性	一人暮らし	昼間は電気をつけない、疲れやすいので横になることが多い
30代・女性	家族と同居	約2時間程度は家族のいる部屋で遮光眼鏡をして目を閉じてテレビや食事などをするが、疲労を感じるため、自室にいることが多い。
30代・男性	家族と同居	太陽光が一番苦痛を覚えない
40代・女性	家族と同居	さらに屋内でもサングラスをかけている
60代・女性	一人暮らし	私は、ジスキネジア・ジストニアのほうが、重症なので、目は、かすかにでも、見れば、それでもいいです。 寝姿勢から、起きるときが一番大変なので、夜、おトイレで、手を壁ずた

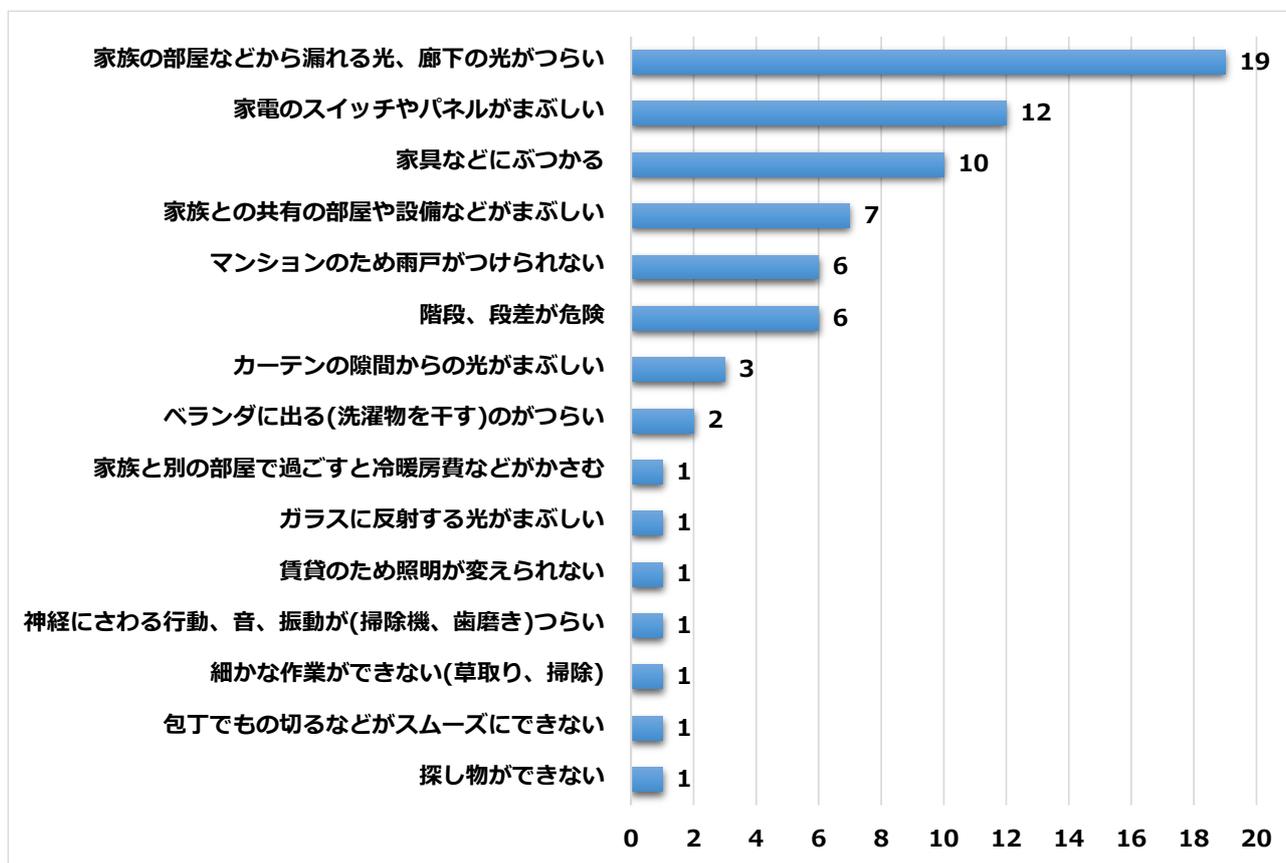
		いに歩き、電気をつけると眩しさを感じますし、ドライマウスで、起きて、しまい手探りで、保湿剤を口に入れます。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。
40代・男性	一人暮らし	家具の位置等は固定して何処に何があるかを全て把握して眩暈で転倒しそうになっても大丈夫なように床には厚めの布を引いており、部屋も一部を除いて電球交換をして暗くしている。 窓は障子・天戸・カーテンを使用して部屋に極力光が入ってこないようにしている。
50代・女性	家族と同居	家族がいなくなると慌てて電気を消したりする。
30代・男性	一人暮らし	ほとんど、卓上の豆電球のみ
50代・女性	家族と同居	・うす暗い寝室で、画面の明るさをおさえたパソコンを使う(必要なら) ・標準より暗いダイニングで10分程度読書する(必要なら) ◎食事以外はできるだけ、真っ暗な寝室でラジオを聞く
30代・男性	家族と同居	アイマスクを2枚して、部屋を移動することがある。
30代・女性	家族と同居	カーテンの上下の隙間からの光が厳しくて、カーテンボックスを思わず自作した。
40代・女性	家族と同居	自分の部屋がないので、日中は最低限家族が困らない程度の暗さにさせてもらっている。居間で親と寝ているので調子が悪い時は親が寝るまでは先に居間を閉めて真っ暗にして一人にさせてもらっている。
40代・男性	家族と同居	文字が読める程度の明るさであれば少し体調が悪くなる程度で済むが、発症前の明るさにすると、急激に具合が悪くなり、生活することができなくなる。
30代・男性	家族と同居	日中は太陽光があるリビングで過ごす、太陽光では眩しさによる身体症状がすくない。夜は照度計で10LUX以下にしている。LEDは使えないので白熱電球か蛍光灯のみ。
40代・男性	家族と同居	基本暗室内で過ごす。PCはモニター輝度を0%に設定し、スクリーンリーダーを使用、その上でPC用遮光眼鏡を作成し、遮光レンズを2重にしている。家族との時間は先に記述した溶接用レンズの2重着用で頭から黒色のタオルをかぶり、団らんしている。家族や周りの物の形が少しわかるくらいの状態で夜間少しの時間だけ過ごす。30分から2時間ほど(体調による)
40代・男性	一人暮らし	可能な限り反射の無い木製のものなどに代えてきたが、すべてを置き換えるのは無理。たとえば爪切りは金属で曲線のあるものしか見つからず、爪を切る行為は本当に目が苦痛。
40代・女性	家族と同居	昔はLED照明を使っていたが、LEDだと電球色であっても目が痛くなってしまったので、自宅の明かりはトイレなども含めて全て白熱灯か電球色の蛍光灯に変えている。昔は液晶テレビをつけるのが苦しくて仕方なかったが、現在は眼鏡での矯正がうまくいっているので、TV画面は輝度が一番暗い状態ならつけっぱなしでも問題ない。ただ、画面を眺めていると目が痛くなってきてしまうので、テレビは見ることができずにニュースなどを「聞いている」状態。自宅のインターネット環境は、液晶モニターが使えないのでE-INKモニターと言う非発光モニターを使って画面を見ている。E-INKモニターはモノクロ画面で画像の表示もほとんど潰れてしまうが、メールを書いたりテキストを読む分には問題のない性能。カメラなどは、撮影が液晶モニターのみカメラだと苦しいので、液晶モニターカメラは売り払い、素通しフィルターの有るカメラに買い替えている。語学の勉強などもしているが、画面が見れないので講義などは全てMP3の音声データしか使用することができないので、最近の教材のDVD化に困っている。
40代・男性	家族と同居	自分の部屋がないので、居間のテーブルの影や遮光メガネをかけて、眼を閉じていた方が楽なので閉じている。
40代・女性	一人暮らし	実際はそのときの目の調子に合わせて通常光から盲人スポーツ用ゴーグルアイシェードをつけた真っ暗闇にするなど調整してます。真っ暗にしてもかんげんに遮光することはできないため、心して目を休めるときはアイシェードを使います。なお、目を使うときは度入りのめがねを使いますが、これもサングラスタイプになっており、現在通常のメガネは持っていません。また、部屋の蛍光灯は二つの蛍光灯をつけて最大になる仕様ですが、眼瞼痙攣を発症してから1つで十分なため、2つつけることはありません。

30代・男性	家族と同居	日中はカーテンの開閉で調整を行い、夜間は白熱灯の数で活動に必要な明るさを確保している。
60代・女性	家族と同居	家族と一緒に取る食事の時も家族に協力してもらってかなり暗くしているが、それ以外は自分のいるコーナーはほとんど照明を消している。
40代・女性	家族と同居	明るい部屋に行く場合は、アイマスクのうえにさらにターバンをして、完全遮光しなければならない。日が暮れてから、カーテンを閉めて豆電球を点けた部屋でならば、目を開けることができる。
50代・女性	一人暮らし	日が暮れた後は照明をなるべく落とし柔らかい光にしている。TVは見られないので既に処分しました。
30代・男性	家族と同居	雨戸を閉め障子戸を閉め更に遮光カーテンをして隙間には目張りをして完全暗室にしている自分の部屋でほとんど過ごしているが、調子の良いときは目を閉じて家族の居間に少しくらいいることができる。。
40代・男性	一人暮らし	自室は目が疲れない程度の明るさだが、文章を読むにはやや光量不足。しかし蛍光灯の照明器具では細かな明度調節ができず、読書や書類作業をしづらい。
50代・女性	家族と同居	茶の間がLEDのため、高齢の母に寂しい思いをさせているが薄暗い自分の部屋で過ごすことが多い。
40代・男性	家族と同居	太陽の光はましなので、日の出から日の入りまでは窓からの灯りで過ごす。家族は妻1人だが、キッチンなどの電気をつける時は、自分は寝室などに逃げて明かりが漏れてこないように遮断している。昼間は窓の灯りなどでご飯を食べ、夜はほとんど見えないのでろうそくを灯すこともある。トイレやお風呂も電気を使えないためかなり不便。入浴は午前中に窓の灯りを頼りに済ませ、トイレは暗い中で用を足すため妻がこまめに掃除をしてくれている。
50代・女性	一人暮らし	日により体調に応じて。 カーテンレース二重+遮光カーテン カーテンレース二重+普通のカーテン ロールカーテン 体調により寝室変えている。
60代・女性	家族と同居	照明や、窓のカーテンの厚さなど何種類も用意して薄暗くて手元は読めるような間接照明に取り替えている。 ヘルパーがベッドメイクの時は電灯つけて(私はいかず)やってるので私の部屋のカーテンは閉めっぱなしです。
70代・女性	一人暮らし	遮光カーテン、少しの光もダメなので、それをすべて防ぐのは難しいが、やっている。暗闇で点字も売っている。
30代・男性	家族と同居	雨戸を閉め障子戸を閉め更に遮光カーテンをして隙間には目張りをして完全暗室にしている自分の部屋でほとんど過ごしているが、調子の良いときは目を閉じて家族の居間に少しくらいいることができる。

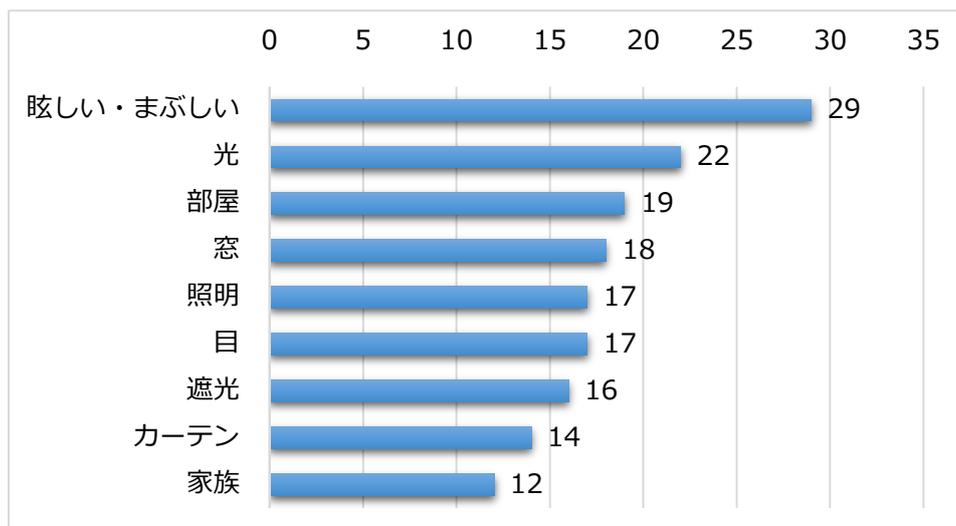
Q 6.家事や家の中での不都合なこと

家事や家の中で不都合なことや困っていること（家の構造、設備など）としては他の部屋や廊下から漏れる光がづらい、家電のスイッチやパネルがまぶしいなど、遮光できない光で不都合が生じている。

Q 6：家事や家の中での不都合なこと（自由記述から整理、N=72）



Q 6 : 家事や家の中での不都合なこと (テキストマイニング、N=164)



例①自分の部屋を出て、他の場所に移動するとき廊下などの窓がまぶしい	20
例②窓からの太陽光が眩しいので雨戸が欲しいがマンションなのでついていない	9
例③家電は電源ランプや操作画面が光るものが多く眩しくて使えない。真夏でもエアコンの電源ランプが眩しいので使えず、暑さを我慢している	6

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代以上・女性	一人暮らし	遮光カーテン、ブラインド等で光を調節。マンションの一階なので照らすに長いひさしがあり、外光は少なく昼間でも室内ライトをつけている。
50代・女性	家族と同居	サングラスをしていて見えないため棚などにぶつかる、あざが絶えない。
50代・女性	家族と同居	極度の近視だが、近視用メガネは眼痛がするのでかけられず、家の中も薄暗くしているので探し物が大変。時々ドアなどにぶつかることもある。
40代・男性	家族と同居	掃除機をかけたりするのが神経にさわるのでつらい。夜になると、夕食(PM8時ころ)でお箸を動かして食べ物を口で動かして咀嚼すること自体が憂鬱でしんどい。寝る前位(PM11時頃)は、コンタクトを外して歯を磨くこと自体がつらい。洗面台まで行くのに足の神経が固くなっていて動かすのがとてもしんどいです。
30代・男性	家族と同居	自分の部屋は光のない真っ暗な環境を作っているのですがそこまで問題はないが、同居している母、姉が家にいる時間はリビング等で電気を使用しているため、その光が自室のドアの下からもれるのに困っている。また、自室の窓の外に光があり、その光がマンションの構造上、どうにもならない。
50代・女性	家族と同居	・スイッチの灯りがまぶしい ・手すりなどの補助具がなく、階段から何度か落ちている ・電話のディスプレイが見えない(音声ガイド機能のある機種に変更)
70代・女性	家族と同居	テーブルのガラス板に太陽の光が当たると、眼鏡をかけていても目が開けられないので新聞を置いたり、光の反射を遮ります。
30代・男性	家族と同居	物がじゃまになる
40代・女性	一人暮らし	庭の草取り・まぶしくてサングラスをしていても虫や蜂や蛇が見えないので、危険でできない。シルバー人材の草取りの人、人手不足なのかなかなか来てくれない。掃除してもきれいになっているのか、ごみがとれているのか見えない。照明のせいなのか不明。
60代・男性	一人暮らし	カーテンの隙間から光がさす。
60代・女性	一人暮らし	明るいLEDにしていたが、暗くできるLEDに変えた。
40代・女性	家族と同居	家電の電源ランプが、まぶしいが、がまんしている。(家族に気がつかせてしまう)
30代・女性	家族と同居	目が閉じたりするので、ものにつまづいたり、ぶつかりそうになる。
50代・女性	家族と同居	窓からの日射しがつらいので、朝はカーテンを開けられません。外に出る時はサングラスが必要です。

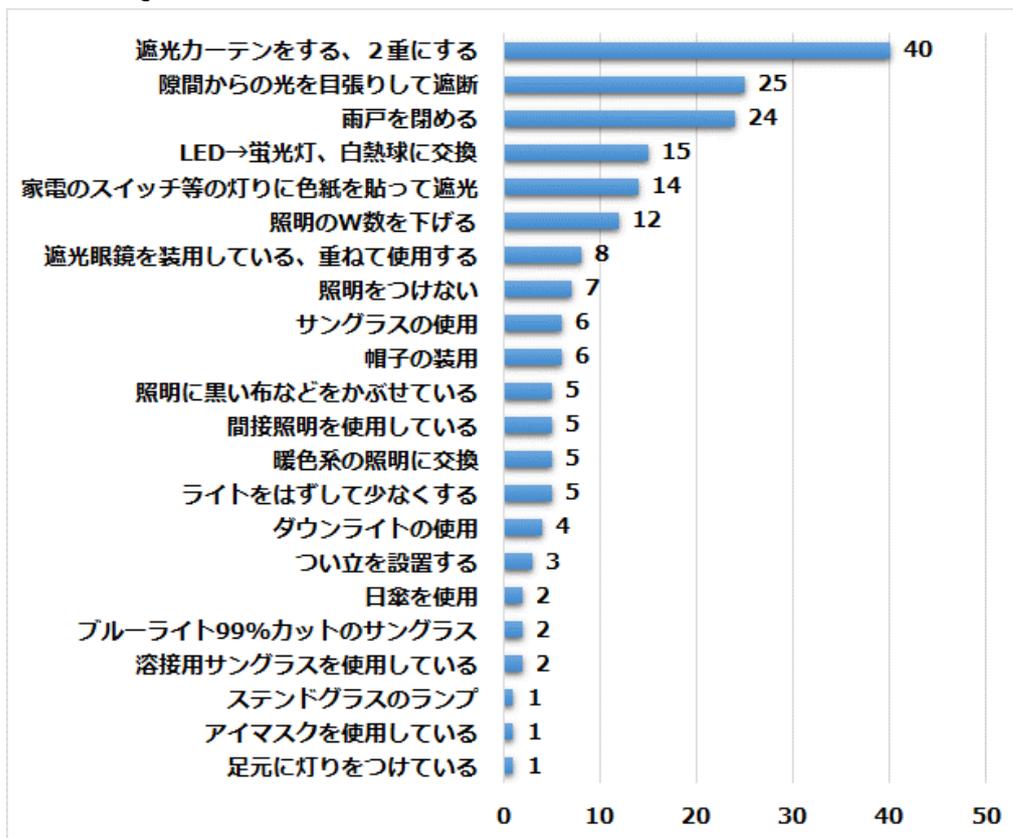
70代・女性	家族と同居	明るくて目が開かないのはもちろん、暗くてもまぶたが上がらないので慣れている家の中でもぶつかったりして歩いている。 片付いていないものにつまづいてころんだりした事もある。アザ消えず。
60代・女性	家族と同居	集合住宅の11階に住んでいる。まぶしさの為家族と同様の生活はできず、自室で真っ暗にして暮らしているが、窓が東側にあり、朝日が差し込むので、布団を頭からかぶってしのいでいる。遮光カーテンをし、さらに黒い服を窓にかけているが、朝日は少し入ってきてしまう。
30代・女性	家族と同居	例①～③であるが、エアコン電源ランプについてはアルミを張って遮光している。
80代以上・男性	家族と同居	窓からの光がまぶしいので常にカーテンを引いている
70代・女性	家族と同居	段差の多い我が家ではあるが、十分に注意しながら過ごしている。窓ガラスに遮光のため、プチプチをはっている。
50代・女性	家族と同居	南側がはき出し窓なので太陽光が特にまぶしいため、カーテンを閉めることでしのいでいる。
60代・女性	家族と同居	・家族と別の部屋で過ごす時、暖房、冷房費がかさむため、眩しくてもオーバーグラス・サングラスでさえぎって、我慢していることもある。 ・浴室の照明が眩しいが、自己防御できないので脱衣所の照明だけで入浴する。
40代・男性	一人暮らし	アパートの西日が眩しく、カーテンを2重にしているが、まだまだ不十分である。蛍光灯を夜につけるが、眩しさが我慢できず消してしまう。視力も悪いので、裸眼で生活している(眼鏡が合わない)が、夜間は真っ暗なままで生活することが多くものによくぶつかっている。
50代・男性	一人暮らし	目を閉じてしまうので、家具にぶつかってしまうことがある。
60代・男性	家族と同居	目が開けられない時、家の中は手探り状態で移動。 有事時の対応が取れない。
60代・女性	一人暮らし	窓は一年中カーテンをひいたまま、シャッターを下ろしたままにしています。
70代・女性	家族と同居	特にない。集中してものを見ないようにくらしている。
50代・男性	家族と同居	インターホンの操作は多少なりとも画面を見なければならぬので、苦痛です。
40代・女性	家族と同居	部屋から出る時、その都度明るさに目を慣らさないと動けません。 洗濯物、ベランダに出るのにその都度外用サングラスに交換しています。 浴室内の操作画面を切っているのでシャワーや湯船の温度を上げたりができません。
50代・女性	家族と同居	食事の支度の際、包丁でものを切る際、連続で切りづらいので、スムーズにいかない。
50代・女性	家族と同居	部屋では、カーテンをして過ごしています。 なるべく、親に迷惑がかからないよう考えていますが…
50代・女性	家族と同居	両目が閉じてしまうので、片手で瞼をこじ開けて階段の昇り降りをする時がとて大変です。一度階段から落ち足を骨折しました。
70代・女性	家族と同居	時折、ドアに頭をぶついたりする。
60代・女性	家族と同居	現在は何も困っていません。
40代・男性	一人暮らし	窓からの太陽光がまぶしいのでパネルを設置した。電気が眩しい
20歳未満・女性	家族と同居	・テレビは画面がまぶしいので、全く見れなくなった。 ・トイレや台所やお風呂など、窓のあるところ全てがまぶしい。
40代・女性	家族と同居	目を動かすと激痛の為、ほとんど暗闇部屋から出られない。
70代・女性	家族と同居	自分の部屋以外は遮光カーテンをつけていないので、日中、電気をつけていなくても眩しい。
70代・女性	一人暮らし	階段をふみはずして骨折…階段の幅広くした。目がギューとなって痛い
30代・女性	家族と同居	自分の部屋以外は普通の明るさの電気がついているため、共同で使う時こまる。
50代・女性	一人暮らし	天井の電灯がLEDでまぶしく目が疲れるので遮光眼鏡を使用している。 目薬を差すとき遮光眼鏡をはずすので天井の電灯がまぶしい。
40代・女性	家族と同居	洗濯物を外に干すことがつらい。布団を干すことが難しい。(光が眼にまぶしく痛い為) ・家族と一緒に部屋で過ごすことが辛い(光の強さがつらい)
30代・男性	家族と同居	賃貸住宅なので照明を変えられないためずっと遮光眼鏡をかけている
30代・女性	家族と同居	ガスコンロの火加減やホットカーペットの暖かさがランプで表示されるので辛い。

30代・女性	家族と同居	苦痛を覚えない人工照明がない
30代・男性	家族と同居	目が開かない時に無理矢理動くと、危険がいっぱい
40代・女性	家族と同居	部屋は、遮光カーテン、眩しい時は、出来る限り外出しない。どうしても時は、日傘に帽子、LED用メガネ
60代・女性	一人暮らし	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。
50代・男性	家族と同居	賃貸住宅なので照明を変えられないためずっと遮光眼鏡をかけている
30代・男性	家族と同居	冬は寒さを我慢している

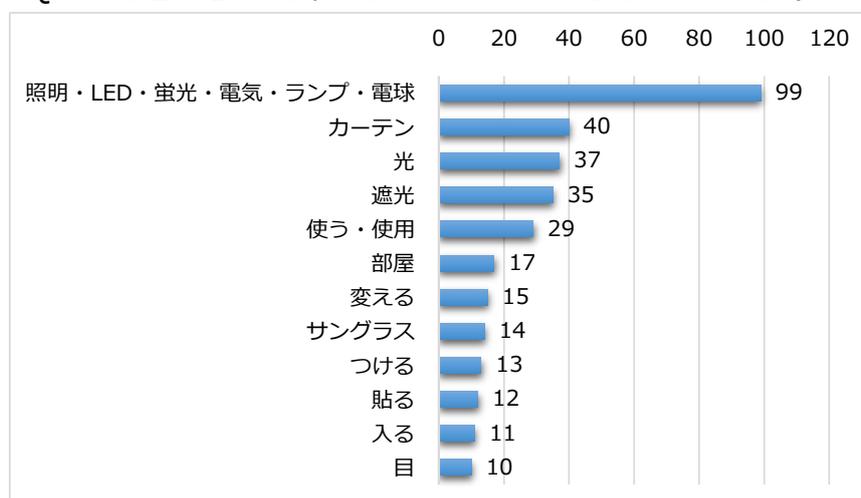
Q7.光を減らす対策

光を減らす対策として挙げられたのは、遮光カーテン、2重カーテン、目張り、雨戸などが挙げられた。

Q7：光を減らす対策（自由記述から整理、N=193）



Q7：光を減らす対策（テキストマイニング、N=332）



例①雨戸、障子戸、遮光カーテン、目張りで外からの光を一切遮り真っ暗にしている	26
例②トイレの照明を20Wに変えた	8
例③LED照明を蛍光灯に変えた	11
例④家中の家電の電源ランプに黒いテープを貼った	10

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代以上・女性	一人暮らし	代読ヘルパー、朗読サービス、読み上げ機械について知りたい。
50代・女性	家族と同居	お風呂に入っても暗い中なので体の変化(傷、湿疹)に気づかない。鏡で自分の顔をずっと見ていない。自分の変化がわからない。目に外傷があり、あきらかに困難である患者またはポジトロンCTなどで脳に炎症がある患者、長年患っている患者を優先的に目での障害者手帳をお願いしたい。やはりこの患者にも幅はあると思われる。手帳は欲しいだろう気持ちはわかるが、5~6年で苦勞を言う人はまだ甘い。親と住んでいるが理解されないし、80歳なので彼女も目が悪い。今の時点でも私の家事の手伝いが必要である。私も患者であり、今看護している。車がないと生活できない地域であり、福祉事業で財政がまわってない。タクシーはずっとは無理なので80歳の親の目にすがっているが運転があぶない。
40代・男性	家族と同居	わき、二の腕やふともも、首など神経が張り詰めてできたコリ、木の棒が入っているくらいに固くなった箇所をやわらげたい。二の腕はガッツポーズをとると鍛えてもいないのに固いこぶのようなものができていて、しびれているし、太ももは前の部分が凹って固いこぶができてヒリヒリし、後の部分は神経が筋張っていてつらい。寝る前はもも、わき、うで、すべてヒリヒリして薬を飲んで2時間くらい体勢を変え続けてようやく眠りに落ちる。起きている間も二の腕がボキボキ音を鳴らして怖いし、わきやふとももがヒリヒリして何度も体勢を変えたり立ったりする。とてもつらいのでやわらげたい。毎日うんざりして憂鬱で痛みを耐えるのかと絶望しています。
30代・男性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・クラッチ付き遮光レンズ眼鏡使用 ・つばの広い帽子をかぶる ・日傘を使用する ・家中の部屋の照明を調光できるシーリングライトに交換 ・家のすべての窓にカーテンをつけた ・入浴時等、眼鏡を外さなければならない場所では照明をつけない ・眩しい所はカバーをかける
70代・女性	家族と同居	例⑥大学病院で検査を受けました。具合が悪いところで、自分のことなのにとっても大変。その検査の中で一方の眼が明かりが「ひとつ」もう一方の眼は明かりが「ふたつ」見えました。「明かりが見えるか」と言われたので、「見えます」と答えましたが、後日落ち着いて考えるとおかしいと気づきましたが、そのままとなりました。患者にわかるように話してほしいです。例⑦聴力花瓶により大変でした。例⑧治療費(整体、交通費、他科)等とてもお金がかかりました。特に整体は大変でした。※せめて眼科の先生に病気のことを知ってほしい。
80代以上・女性	家族と同居	ボトックス駐車は最近コストダウンしたが、他の療法と比べると高額だと思う。なぜなら「効果あり」とは限らないから。
60代・男性	一人暮らし	今まで眼痛の愚痴を言えた母が6/15に亡くなり、一人になり、ストレスが溜まって困っています。当方は左耳鳴症が眼痛と同じところに発症して毎日眠れず。不眠のサプリメントを飲んでいますが。外出したとき、サングラスをかけて歩いていると警察官に不審者と間違えられて嫌な思いをしました。要望:視神経の治療薬を研究・開発してもらいたい。京都大学病院のips細胞を研究されている中山教授等に訴えられるとよいと思います。障害者手帳よりも治療を優先して目に希望が見えるように願う。
60代・女性	一人暮らし	<ul style="list-style-type: none"> ・光だけではなく聴力も過敏で、室内外の機械音等うるさく聞こえる。うるさいので冷蔵庫も買い替えたが同じだった。 ・マッサージ、フィットネスなど通う為、費用がかかる。
30代・女性	家族と同居	社会的役割が果たせていない現状にあるが、家庭内役割は何とか果たせてはいる状態ではあるが、今後必ず症状が進行していくことを考えると、それも危うい。何のサービスや保証も受けられず、先に不安しかない。

		・治療法も確立されておらず、自分で保険外のものを探したり、工夫したりするしかない。地方住みなので、頼れる医療機関もない。
40代・女性	家族と同居	障害者手帳を取得し、障害年金を受給したい。 この辛さをもっと、分かってもらえるようになる世の中になってほしい。 ポトックスを3ヶ月ごとにしていますが、高額なので、医療費助成にしてほしい。 難病に認めて欲しい。
80代以上・男性	家族と同居	視力・視野検査の不備。 1. 視力表は、一定基準の明るさに決められている筈ですが、表の明るさを低くしたり、サングラスをかけないと読めないなら、それ自体障害であることが明白であると思います。 2. 視野検査 自動検査では早くて目がついていけない。 止むを得ず手動ゆっくり時間をかけてしか検査ができない。これ自体障害になると思います。
30代・女性	家族と同居	・この病気の認知度がもう少し上がってほしい。 ・周りの人や医者に説明するのが難しい。 ・公的サービスが受けられるようにしてほしい。 ・視覚障害者枠に入れてほしい。
50代・女性	家族と同居	今は何とかコントロールできているが、将来的に症状がひどくなった時、障害者として、補助を受けられないのでは。大変不安に思います。
70代・女性	家族と同居	まぶたを上げられない。ただ、下を見てうつむいての家事はできるので、家族に負担はかけていないと思う。 外出はひとりで歩けないので、大変。人の腕が頼りです。 壁伝いに歩いても段差で転び、骨折したこともあります。右手首で辛かったです。 眼科では、どこも悪くない。脳の問題なのですね。 そのことを詳しく知りたいです。最近頭痛がひどい時が多いので、心配です。母がくも膜下で亡くなっているの、どの様なことに気を付けたり、少しでも脳からの目を開けようとする信号を送れるようになるのでしょうか？ 神経の働きとまぶたを上げる働きの関連性が知りたいです。 解明できないものなのでしょうか？
60代・女性	家族と同居	1. 高校生の頃から、将来に備えて簿記の資格を取得し、実際に経理の仕事をしていたのに、今は文字も数字も書くこと読むことができず、仕事をするのをあきらめた。今後の経済的不安や生きがいを失ってしまうのではないかと不安がわきあがってくる。 2. 孫に絵本を読み聞かせたり、料理を教えたり、簿記を教えたりすることもできなくなった。何も役に立たない老人がそこにいるという状態になったらどんなにさみしい思いをするのだろうと思う。 3. 夫がいなくなったら生活していけるだろうかと思う。
70代・女性	70代・女性	・自分の都合で消灯してしまう。他人が来てもそのまま暗い状態だった事にあとで気づく。 ・ビンから小出しの器なり瓶に入れるのが苦手。必ずあらぬ方に流している…失敗する。 ・なにをするにも「ここまで」と自分に終止符をうって納得させている。 ・料理も簡単に出来るような工夫をして、これで良い、と納得するようにしている。以前のようにミソをつくったり、保存食作りに喜びを感じていたことは出来なくなった。
50代・女性	50代・女性	目だけではなく、首のどにも及ぶので、力が入って、家の中で過ごし家事をやっている感じなので、買い物にも行けない。一人で外に出かけることができないので、家族に負担がかかる。薬も注射も効かない上、手術もやってみた結果どうかと言われている。 発症時期が、国民年金だったため障害年金の無理だと言われている。 同じ人間なのに、どうかと思います。 特定疾患や難病指定になる可能性はないのでしょうか。
60代・女性	家族と同居	・主人は、障害者手帳(視野障害)を持つ者です。視野狭窄で暗く、私とは反対の環境が好ましいのですが、お互い調和するところで生活しています。私が自身の患者友の会で学んだ情報から、主人は障害年金の一時金をいただきました。数年かかって中途の障害を受け入れ、今までとは違

		<p>う見え方に慣れ、心が回復して、強くなっていく様子を見てきました。主人も私も生活に制約はありますが、障害が固定していることで主人は「安定している」と思います。それに比べて、眼球使用困難の人たちは、見ることで生じる、人にうまく伝わらない感覚症状のために、日常生活がうまくゆかず、「毎日の自分が不安定」な人が存在します。コロナ禍で、過敏症や聴覚障害などで「マスク着用が困難な人がいます」という報道がされるように、少しでも「羞明のひどい病気がある」ことを、知っていたらと思います。私たちの障害を証明するのは、大変なことです。(数値化されないで…)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・また、「眼瞼けいれん」について、けいれんという一見わかり易そうな病名の中にも、まぶしさ、痛みなどの感覚症状他、精神的な症状も出ることを考えると、「眼瞼ジストニア」と統一してもらい、「ジストニアってなに？」からはじまり「脳内の誤作動からくる筋肉の疾患」と説明しやすくないものかと思います。 ・手帳や年金、一時金についてはどこかで線引きは必要なものの、時代に合った考え方に变化してほしいと思います。(年金についてはかなり古い規則と聞いています。)
40代・男性	一人暮らし	<ul style="list-style-type: none"> ・外部とのつながり(生活面)が全くなかった。今の症状から、自分からつながろうとは思えない。 ・アパートの前の廊下を昼、夜とも車(特にトラック)が通るため、その度にビクビクしている。かなり聴力過敏で、ラジオの音や外からの人の声にも自然と反応してしまう。その度に胸が苦しくなり頭が苦しくなる。自分のアパートの部屋にいながら、耳栓をすることがかなり多い。 ・外出が難しいので、この病気以外の受信になると困難である。予約制になると、その時に体調がどうなっているか分からないためかなりつらい。 ・経済的に切迫している状況にある。今のままではもうどうなるか分からない。なんとか、最低限の生活と医療、QOLを向上させたい。公的支援を期待したい。
70代・女性	一人暮らし	現在は鍼灸の治療を中断しています。
70代・男性	家族と同居	外出時にタクシーを利用せざるを得ず費用がかさむ
30代・男性	家族と同居	聴力も過敏になり耳鳴りがある。 今後、症状が悪化するかが不安
70代・女性	家族と同居	特に災害時に避難する時、よく見えないので障害者として優先してもらいたいし、その責任者に理解してもらいたい。とにかく常に下を向いて歩いているので、(真っすぐ上を向いて歩けない)場所がよくわからない。
50代・男性	一人暮らし	外出が困難なため引きこもりがちでストレスがたまる。 この先、会社にいつまでいられるかわからないので経済的不安が大きい。
70代・女性	一人暮らし	今は、なんとか1人で生活をしているが、これからどうなるか不安である。アンケートを記入することも目が疲れ、時間が、かかった。
60代・男性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・私の場合は眼瞼けいれんの中でも大変症状が軽い方です。年金で何とか暮らせてはいますが、前述の趣味等、犠牲になっていることもあります。もし、これが若い人だったら大変なことになります。仕事をすることもできず収入なし、家庭を持っていたら、なおさらです。 ・重症の方も何人か知っていますが、いろいろな生活環境の中で苦しんでいます。国の支援が絶対必要だと思っています。 ・国の手帳や障害年金の認定基準は数値や、項目判定だけに沿って決定している様で、実際の生活実態がどうなのか見ていないと思います。欧米のように実態把握して評価し、認定していかないと福祉国家日本とは言えないと考えます。
60代・女性	一人暮らし	<p>最もこまっている事 防犯パトロールの青い光が最も困っています。うしろむきになって目をとじていても、青い光は目の奥にはいつてきます。翌朝、起床すると目をあけても真っ白で何も見えません。この状態が半日つづきます。 最近路上の外灯でも同じようになる事がふえてきました。 自分の場合は、他にも障害があって現在もリハビリ中なので目が使えないと身動き取れない。 自分の常体を証明できないので、不利な立場になっている。 日常生活で、人の顔がわからない。</p>

50代・男性	家族と同居	例の③、⑥、⑦、⑪。特に⑦が今現在最も、大きな問題として悩んでいます。 点字図書館で借りて聴いていた録音図書も、最近は辛く、僅かしか聞いていません。何もしない時、耳の痛みはないのですが、オーディオの様なものや、イヤホン、電話等も耳が痛く辛いです。 あと、眼鏡の問題があります。直近で作った複数の眼鏡が、どれも合わず、強烈な眼痛で掛けられません。今後は、どうやって眼鏡を作ったらいいのか、困り果てています。高価なので気軽に作れないのがネックです。
60代・女性	家族と同居	眼けんけいれんでボトックスを3ヶ月に一度打っているのですが、注射代が高い。 目が辛いので肩こり、頭痛があり、鍼灸、マッサージ代が高い。 目がショボショボしたり、閉じたりするのを心配されるのが嫌で、人に会うのが面倒になった。同じ病気の人とは気にしないで会える。
50代・男性	家族と同居	2ヶ月に1回ボトックス注射を打っているが1回約2万5千円位するのでもう少し安くしてほしい。
40代・女性		眼科以外にも病院に行っているので治療費が大変
50代・女性	家族と同居	・眼瞼痙攣になったのもストレスが関係するのではないかとわれ、又、その中での生活もストレスがありつらい。 ・何とか治療法が解明することを願います。
50代・女性	家族と同居	今までは、音や声に敏感になりすぎて、小さい音にもうるさいと思っていましたが、今も気になるのですが、慣らすようにしています。 接骨院にも、左腕の骨を折り、通っていましたが（首のマッサージ含）、治療費が負担になる為、行くのをやめました。 臭いが敏感になり、気になると瞼がギュウツと閉じたり、目の奥が痛くなる。 通院以外は、外出しないようにしています。
50代・女性	家族と同居	・私の主症状は、羞明ではなくまぶたが勝手にものすごい力で閉じてしまうことです。 完全に閉じてしまい、指でこじ開けない限り、真っ暗な生活です。ボトックスが効くとうすら見えるので、何とか生活は出来ますが、眼球使用困難症の感覚系の症状（羞明）だけでなく、運動系の症状の強いタイプの人にも焦点をあててほしい。
50代・男性	家族と同居	難病指定、障害者認定、障害年金を早く認めてほしい。 私も含め人生絶望から少しでも気持ち楽になりたい
40代・女性	一人暮らし	眼痛、後頭部痛の緩和のために定期的にマッサージに通っており、経済的負担が大きい
50代・女性	家族と同居	・自分の都合で消灯してしまう。他人が来てもそのまま暗い状態だった事にあとで気づく。 ・ビンから小出しの器なり瓶に入れるのが苦手。必ずあらぬ方に流している…失敗する。 ・なにをやるにも「ここまで」と自分に終止符をうって納得させている。 ・料理も簡単に出来るような工夫をして、これで良い、と納得するようにしている。以前のようにミソをつくったり、保存食作りに喜びを感じていたことは出来なくなった。薬剤性眼瞼痙攣のため、原因となっている眠剤の減らし方が大事だが、目の具合を見ながら、減薬指導してくれるDrが見つからない。・あらゆる不安が募り鬱的な症状になっている。不定愁訴が強いため、家族も精神的に参っている。・仕事に就けず、生活費に困っている。
70代・女性	家族と同居	前頁に書きましたようなことは、数限りなくあります。
50代・女性	家族と同居	去年より今年の方が症状が進み、だんだんと瞼が強くキュツと閉じているので、この先のことが一番心配です。 眼科以外にも他科の治療があり、治療費も不安ですが今後福祉サービスが受けられるか、生活する為にいつまで仕事が続けられるか経済的不安が大きく、心配です。
40代・女性	家族と同居	・治療に行くのに、一人で行くのが不安で、母親に手を引いてもらっている。母がいなくなったらと考えると不安。 ・目が開けにくいので、顔や口もとが見えず、人の話もよくわからなくなってしまう時がある。

		・鍼灸や、マッサージ、その他この病気に良いと思うことは何でもやっているが、通う治療費もものすごく負担になっている。
50代・女性	家族と同居	光に対してだけではなく、神経が過敏になる。目が使えないことで、バランスが悪くなり、転ぶことが多くなった。(骨折、ねんざをする。)
70代・女性	家族と同居	特にない。つかれるとねむる。横になる。車の免許は返納。自転車は粗大ゴミに出す。買い物など自転車が使えないのが不便、くらい。
60代・女性	家族と同居	・今は、特にありません。 ・ただ、今診て頂いている眼科医院が片道車で2時間かかるので、田舎にいますので、それが一番悩みです。
40代・男性	一人暮らし	例④、例⑤、例⑩です。 我々のように、ある日突然生活困窮者になってしまった難病、障害者をどうか障害者の対象としてみて頂き、助けていただきたいです。 宜しくをお願いします。
20歳未満・女性	家族と同居	・資格に関与する高次脳機能が深く関わってはじめて、快適な見え方になるという事実に基づいて、一刻も早く「高次脳機能障害」という障害に視覚の問題を入れてほしい。そうすることで、「羞明」が「視覚をうまく使用できないのは、脳に何らかの問題がある」ということが認知されていくし、より「眼球使用困難症」も世間に認知されていくと思う。広めていくためには、患者だけの力では限界であり、やはり「一般眼科医」がさらに理解を深めて専門知識を増やして、羞明で悩む患者さんたちが、どこに住んでいても専門的な診断を受けられる世の中にしてほしい。そうすることで、「羞明」に対する対処方法を早くに知り、「障害」として認められることにもつながり、適切な福祉サービスが受けられるという大きな安心につながる。もっともっと患者の声をひとつひとつすくいあげて、早く「視覚障害」として認めてほしい。 ・羞明であることでストレスフル。身体への影響も心の影響も、もう見逃すことが出来ない状態だ！ ・眩しくて陽に当たらないせいなのか、「線維筋痛症」を発症した。
40代・女性	家族と同居	外出不能なので、病院すら行けない。
70代・女性	家族と同居	眼科を受診した際、医師が視力については何も問題はないと言われた。少なくとも眼科医師に関しては、眼瞼けいれんの色々な症状があることを教えて頂きたい。
40代・女性	家族と同居	例⑤は、ほんとにその通りです。 仕事ができなくなっても、障害者認定されなければただの無職になり生活が困る。
70代・女性	一人暮らし	・日に当たらないので骨弱る ・福祉サービス受けられないから誰も手伝いが来ない ・これも有料で人にお礼を払ってアンケートするが、具合のわるい子にやっと書いてもらっている。
30代・女性	家族と同居	・LED電気が増えていることが本当に辛い。 ・PC、スマホのデジタル社会についていくのがしんどい。
40代・女性	家族と同居	・部屋の中の光量が家族と違うので家の中でもサングラス サングラスをかけていると主人の機嫌が悪くなる(理解してくれているけれど、やはり難しい) ・部屋の改造、電気、読み上げ機材が欲しいが予算が難しい。 ・例⑤、例⑥、例⑦はそのまま当てはまります。 ・ラジオの音がうるさくて、同じ部屋にはいられない ・主婦だが、家族の料理を作ることが出来ない。高齢の母にお願いしているのがつらい。いつまでも現状のままではいけない。 ・陽にあたらず、運動量が不足している。骨も弱くなっている。 ・治療費、病院までの交通費、鍼灸費の負担が大変。
30代・男性	家族と同居	眼科の検査だけでなく、内科の検査も受けられず、歯医者にも行けない。体調不良が続いており、血液検査を受けたいが、明るい待合室や診察室を思うだけで無理だと諦めるしかない。想像するだけで疲れてしまう。昨年9月に1度だけ、遠方のクリニック(母が代理受診していた所)で血液検査を受けたが、往復に民間救急車を利用し、かなりの料金がかかった。そこは保険診療のクリニックだったので、通常の血液検査の範囲での検査しか受けられず、たいしたことはわからずじまいだった。その後、もっと自宅近くに自費診療の栄養療法のクリニックを見つけて母が代理受診し、そこは在宅診療(往診)もしているクリニックだったの

		<p>で、自室で詳しい血液検査を受けたり、ビタミン類の点滴を受けられるよう母が頼んだが、往診の場合は保険適用範囲内の検査や診療しかできないと言われ、海外(アメリカ)に検体を送る栄養療法の検査(ミネラル検査)などを複数うけて10万円以上かかったが、何か病名がわかるわけでもなく、やはり往診で詳しい血液検査やビタミン類の点滴を受けられるのでないと意味がないと思った。</p> <p>耳も過敏になり、母と話していても、母の声だけではなく、自分の声も耳に負担になることが良くあり、会話が中断することが多くもどかしい。音楽(洋楽)を聞くのが趣味だったが、それも負担になってしまい、悲しい。</p> <p>漢方薬やサプリメントなど毎月の出費がかさみ、漢方薬を飲み続けた弊害が胃が荒れて食べられなくなりおかゆ、流動食を母が作ってくれどうにか治ってきたが、そういう食事の面でも母に負担をかけてしまっている自分が許せない。母も、血液検査が昨秋以来受けられていないので、食事やサプリメントなども色々ネットで調べながら手さぐり状態で看護していて、身近に信頼できる相談相手や、気軽に電話で相談できるような医師もいないので独りで全てを抱え込んでおり、母自身が何年も前から病身で自宅療養していたところへ自分が倒れてしまったので、負担をかけていることが辛く、母が倒れないか不安でしかたがない。</p> <p>羞明等の目の不調を抱えた病人の実態をもっと広く周知できたら、例えば自宅近くの内科医にもっと気軽に体の不具合について相談できたり、看護する家族にとっても救いになると思う。羞明等について知らない医師に相談しても精神の病による引きこもりと思われて、受診を勧めるだけで、相談にのってもらえない。</p>
30代・女性	家族と同居	おそらく地域間のサポート体制の差が大きく、地方の患者は都市部より厳しいと思う。
40代・女性	一人暮らし	光と音が過激で生活全般を送るのが過酷で困難(電車、オフィス環境、スーパーでの買い物等)
30代・女性	家族と同居	点字ブロック上に自転車等がおかれている場合があり、点字ブロックを歩いても安心できない。駅の柱や飲食店の看板など液晶パネルや照明が強く横からの光なので対処できないので明るさなどの制限を設けてほしい。手帳を取得できないが配慮が必要な人への配慮が徹底されるようにしてほしい、特に会社で働けるのに働かせてもらえないのは納税可能な人が生活保護などを受けざるを得ないことになるので国としても損失になる。
30代・男性	家族と同居	この病気の仕組みと、人工照明でなんでこの症状が起こるかを研究解明して私の症状を治してほしい
40代・女性	家族と同居	ジストニアには、良い整体師の助けがあると良いようだが、保険が適応されないのでかかれない。
60代・女性	一人暮らし	遅発性ジスキネジアの難病指定、希望により安楽死が出来るようにしてください。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。何もできない。補償してほしい。
40代・男性	一人暮らし	難病指定されていないので障害が出ていても後遺障害診断書に書けないと言われた
70代・女性	家族と同居	遮光メガネが高額なので保険適用受ければ有難いです。
40代・女性	家族と同居	料理のレパートリーが少なく困っている
50代・女性	家族と同居	いつも体調不良が伴い非常に疲れやすい
30代・男性	家族と同居	調光式ライトに変えて、リモコンで明るさを変えられるようにした。

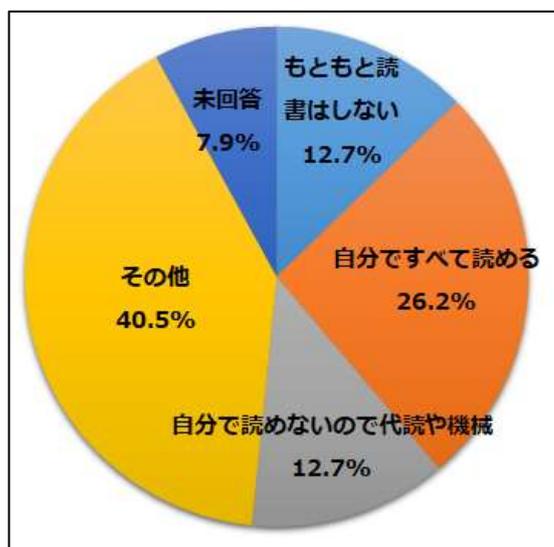
Q 8.読書について

読書については、「その他」及び「自分では読めないので代読や読み上げ機械を使う」、即ち読めていない人が 53.2%挙げられた。

また、困りごととしての自由記述では「読まなくなってしまった」「光沢のある雑誌などが読めない」などが挙げられた。

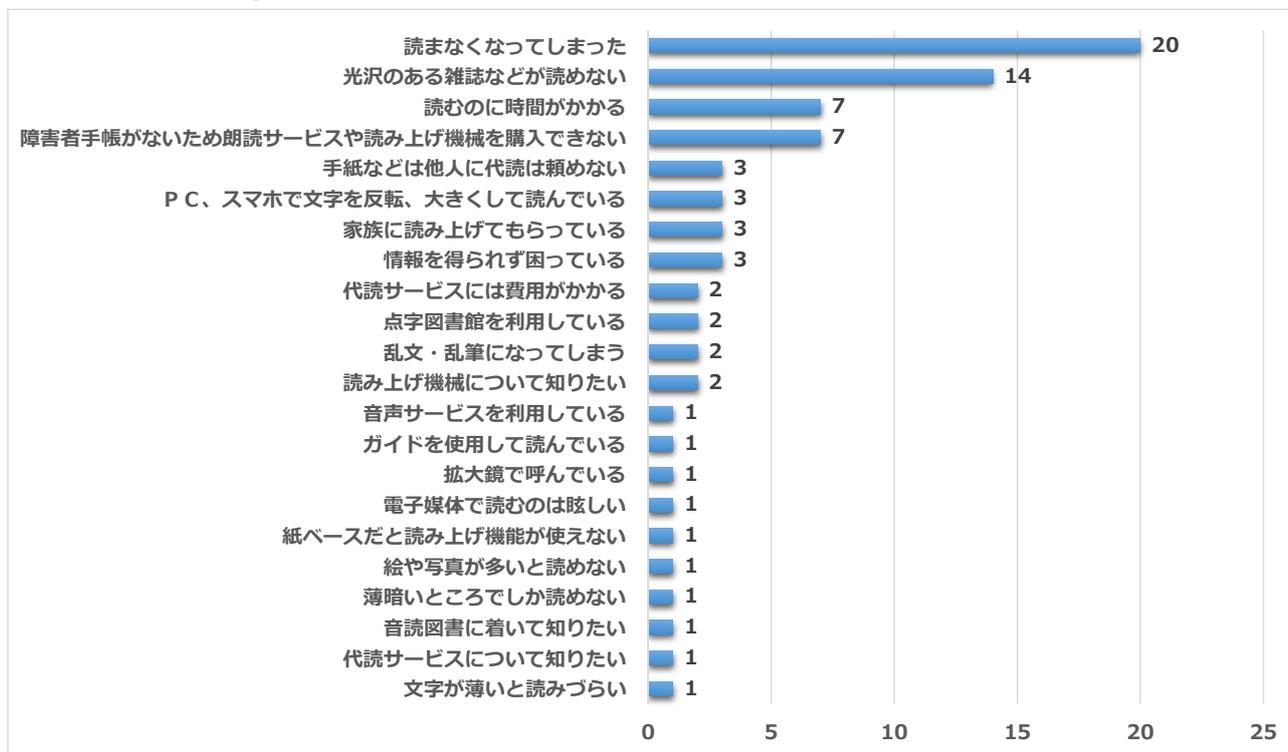
※その他の内容

- ・ iPhone、Google の読み上げ機能を使用している
- ・ 自分では読めない
- ・ 新聞を読むのがやっと
- ・ 読書はあきらめてテレビの音声でニュース情報を知るようにしている
- ・ 郵便物を見る程度
- ・ 読書は好きだったが今はできない など



Q 8 : 読書について (N=126)

Q 8 : 読書についての困りごと (自由記述から整理、N=78)



Q8：読書についての困りごと（テキストマイニング、N=185）



例①代読ヘルパーや読み上げの機械を利用しているが費用がかかる	1
例②重要な手紙は他人に読まれたくないので代読は頼めない	5
例③朗読サービスを受けたいが、障害者手帳がないのでことわられた	5
例④光沢のある雑誌などは読めない	14

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	もともと読書は好きで老後の楽しみとたくさんある本を読むことはできない。一ページ読むのすら気力がある。新聞、雑誌ですら気力だけでは読めない。あきらめている。代読ヘルパー、朗読サービス、読み上げ機械について知りたい。
50代・女性	家族と同居	代読ヘルパーは図書館のボランティアです。
50代・女性	家族と同居	自分で新聞、本を読むことができるが、20～30分間が限界。太陽光、蛍光灯等で明るい部屋では読めず、薄暗い場所に限られる。
30代・男性	家族と同居	読書は好きなので、本来は読書を楽しみたいが、目を含むさまざまな身体症状が出るため、読んでよいかどうかの判断が難しい。体調を考えて読書を今はやめている状況。読書ができないと情報収集もできないため生活上とても困っている。
50代・女性	家族と同居	必要な情報は家族に読み上げてもらっている。
70代・女性	家族と同居	読むのも書くのも大変・つい乱筆になりすみません。
80代・女性	家族と同居	他者の援護は必要ない。ただし罹患前に比べると字が下手になった。
30代・男性	家族と同居	本を読む替りに音声サービスを使っている
40代・女性	一人暮らし	「明るく、大きく」とかいうスマホのアプリで文字の黒白を反転させて読むといくらか読みやすいが、このアプリの扱い方が難しく、本のページ全体を見落とすことも。難しいので結局、文字ばかり探して疲れる。早く良い読書機のようなものが欲しい。
60代・男性	一人暮らし	以前は読書していたが、全く読まなくなった。他人に頼んでまで本を読みたくない。
60代・女性	一人暮らし	症状が出ている時は目を使わない。寝る。
30代・女性	家族と同居	本を読むことがスムーズにできず、とても疲れるので、行かなくなりました。片目を隠して読むと、両目視よりはスムーズに読めます。
40代・女性	家族と同居	雑誌や新聞はあまり見ないようにしている。
80代・男性	家族と同居	A4サイズ用紙で4～5行しか読めない。ボツリヌス治療はこの点で効果なし。
30代・女性	家族と同居	症状が出てから、一点を見つめるのが辛いので読書をしたくてもできない。
70代・女性	家族と同居	読書が好きだったが、今は長いものはもう読めない。
60代・女性	家族と同居	手紙や行政からの通信文は夫に読んでもらっている。本の読み上げの機械は利用したいと思っている。
30代・女性	家族と同居	なにも読めない事態であり、補足なし。元々は読書好き。
70代・女性	家族と同居	図書館で朗読をお願いしたことがあるが、最近は点字図書館を利用している。――人生が開けたという喜び――新聞等のサービスがあれば週一回程でよいのでお願いしたい。
60代・女性	家族と同居	日本点字図書館からCDの貸出サービスを受けている。朗読CDは専用の読み上げ機械がないと聞けず、購入代はかかるが、楽しみは広がった。

40代・男性	一人暮らし	音読図書を利用したいが、近くの図書館で「分からない」と断られた。
70代・女性	一人暮らし	読書時、数秒ごとに目が閉じたり、開くまで待つを繰り返すため非常に時間がかかる。
70代・女性	一人暮らし	庶光眼鏡の上からハズキ(拡大鏡)をかけて読んでいる。このアンケートを記入するのにも、かなり時間がかかり、一日では終わらない。読書も休み休み長い時間は難しく、一日に読めるのは数ページ。
60代・男性	家族と同居	読むことはできるがまぶたが途中で開けられなくなるので時間がかかるし、疲れる。
60代・女性	一人暮らし	文字を読む機械を手元に置きたい。
70代・女性	家族と同居	ほとんどよまない。 テレビもほとんど見ないで聞いている。 ネットの映画が好きだが、セリフを聞いている。
50代・男性	家族と同居	誇張ではなく、読書は全くできません。 他人の読み上げと、自分で漢字かな交じり文を読むのでは、やはり読書体験としては別物です。 あの自ら活字をおってゆく悦びが、もう得られないのかと思うと本当に残念です。 生き甲斐がなくなった感じです。電子書籍等、論外です。
40代・女性	家族と同居	読書大好きで、本屋で平積みの本の中で表紙・題名・あらすじで興味のあるものを読んできたが、現在、本屋ではあらすじが見えず、また、本の中の文字も小さく見づらいので、パソコンのデイジー図書を利用できるようにしたが、1冊ずつ題名を見て(開いて) いかなくてはダメで、題名だけでは興味が引けず、又、好みのジャンルなどがとても大まかにしか検索できず、しぼりこめなくて困っています。 本屋で探そうにも(ヒントを)、照明でとても見えづらかったり、逆に明るすぎて目がすぐく疲れる為、好きな本のヒントを探せません。
50代・女性	家族と同居	下を向いた状態で、薄目ぎみにすると読める状態が続く場合があります。これも体調によります。
50代・女性	家族と同居	瞼が開けづらいので読書等は出来ません
50代・女性	家族と同居	サピエ図書アプリが iPhone にしか対応しておらず、アンドロイドスマホで使えないのが残念。
50代・女性	家族と同居	読み上げ機能が、うまく使えない種類や本も多く、読むこと自体あきらめている
50代・女性	家族と同居	朗読サービスを受けたいが障害者手帳がない為、何をするにも、何か機械が欲しくても高額で断念するしかありません。
40代・女性	家族と同居	子供の学校から配られるプリントが読めず、内容を理解できない。
40代・男性	一人暮らし	比較的、困ることはないが、眼は疲れやすいので休むようにしている。
20歳未満・女性	家族と同居	・APD(聴覚情報処理障害)のため、読み上げ機能が聞こえにくいので読書できない。
40代・女性	家族と同居	目が痛くて使えないので本は読めない(以前は本も好きで読んでいた)
70代・女性	家族と同居	・Audiobook を購入して開いたり、雑誌をデジタルで購読し、パソコンで聞いている。 ・新聞は一度に 400 字程度だったら読めるので、少しずつ読んでいる。
40代・女性	家族と同居	細かい文字を読むのがつらくなり、単行本が読めなくなった。雑誌を読むのは大丈夫
30代・女性	家族と同居	白が強い紙のものは読めないため、誰かに読んでもらい内容を聞く。
50代・女性	一人暮らし	身体障害者手帳がないので、代読ヘルパー、読み上げ機械、音声読み上げソフトなど費用がすべて自己負担なので費用が大きく困っている。
40代・女性	家族と同居	・朗読サービス、音声図書を利用したいが、障害者手帳がないので使用できない。 ・光沢のある雑誌はきびしい。 ・文字が薄いのもつらい ・タブレット等、色調や、光を調節、変更して使用している。 ・ガイドを使用(本の場合)
30代・男性	家族と同居	元々目が疲れやすく視力も悪く乱視がきつかったせいか、本はあまり読まなかった。 読書に興味がないわけではなく、読みたい本はたくさんあるがすぐに目が疲れて集中できない。 昨年の夏に急激に体調が悪化して光がまぶしくて耐えられなくなって以

		来、全く何も読めなくなりましたが、画面を暗くしたスマホで少しずつでも電子書籍を読んでいる時があった。その後、更に体調が悪くなったため現在はスマホ画面も見られなくなってしまった。
30代・女性	家族と同居	羞明が一番酷かった時期はスマホの読み上げ機能を利用した。デジタライズ図書などは障害者手帳がないと利用できないと言われた。現在は白い紙の本でも何とか読める。
40代・女性	一人暮らし	会社で紙ベースだと負担大、紙だと読み上げ機能が使えない
30代・女性	家族と同居	雑誌や漫画など絵や写真が多いものが読めなくなり、制限を感じる。
40代・女性	家族と同居	遮光フィルターやナイトモードを活用してはいるが、電子書籍は眩しい
40代・女性	家族と同居	頭が回らないので読めない
40代・男性	一人暮らし	クラッチ眼鏡を使用しているが、お金が無いので度があつておらず新しい物に変更できない
60代・男性	家族と同居	目を使って読むことほとんどない。 オーディブルで楽しんでいる→自分が読みたい本がないので不自由
30代・女性	家族と同居	光沢のある雑誌が眼痛のため集中して読めない。愛読誌がまともに読めなくて悲しい。読書はもともと好きなのに、体調によっては電書も紙のも読めないときがあって悲しい。
20代・女性	家族と同居	光沢のある雑誌は読みづらい。白い紙自体見づらい。
30代・男性	家族と同居	E-inkなどのバックライトLEDがない反射型ディスプレイなら使える。
40代・男性	家族と同居	サピエ図書館のデジタライズ図書を利用 iPhone、IPAD、PCの各デバイスで利用
30代・女性	家族と同居	視覚障害者用の音声図書サービスを申し込んで、サピエ図書館からダウンロードして聞いている。普通の文字を読むのは辛く、生活に必要な書類は無理して読んでいる。
40代・男性	一人暮らし	光沢のある雑誌などは読めない
40代・女性	家族と同居	自分で読むことができるが、テーブルの色が明るかったり、紙面から発行があると辛いのでテーブルクロスを引いたり、光が反射しないように工夫して読んでいる。
40代・男性	家族と同居	iPhoneのアプリでデジタライズ図書を聞いたり、Amazon KindleでVoiceOverの読み上げで聞いている。趣味の本などネットで購入するが、眺めるだけでまともに読むことができない。
40代・女性	一人暮らし	点字図書館を利用し、電子書籍の一部も読み上げ機能対応になったため、以前に比べれば楽になったが、紙面での新聞、雑誌など最新情報は得難い。一応、チラシや冊子はスキャナで取り込み、テキストデータ化して音声変換して読んでいるものの、手間と時間がかかるうえに、段組みされているものだとうまくテキスト変換できない。電子書籍化されていない本の場合はボランティアにテキスト変換を頼む。
50代・男性	一人暮らし	紙の文章よりも、PCの文章のほうが読みやすい。
60代・女性	家族と同居	私はもともと緑内障による視野の視覚障害もあるので、さらに読むのが困難であり、新聞や雑誌は読まず、情報はオンラインの読み上げ機能で得ている。銀行や個人的な書類は家族に読んでもらっている。
40代・女性	家族と同居	視覚障害者情報文化センターで、スマホやパソコンの操作を教えていただいて、たいへん助かっています。他の自治体では、障害者手帳がないと教えてもらえないと聞いています。
50代・女性	一人暮らし	読書は私のライフスタイルの重要な部分を占めていたので、思うように本が読めなくなったことは私の生き甲斐の一つをもぎ取られたようでとても辛い。眼科医に紹介されてロービジョンセンターに拡大鏡を見に行ったがどれも高額であり、障害認定されていない自分は実費で購入しなければならず諦めた。
40代・男性	一人暮らし	光沢のある紙に印刷された文字を読むと、すぐに目が痛くなる。紙が白すぎたり照明が明るすぎても目が疲れる。薄クリーム色の紙などコントラストの低い媒体が望ましい。
50代・女性	家族と同居	拡大読書器の白黒反転でかなり小さな文字も読むことができる。体調によって書店で立ち読みできるときと、全く読めないときがある。遮光眼鏡2重。話題の本はオーディブルを利用。サピエや地元図書館の拡大活字本も利用。マンガは調子が悪い時ルーペ利用。
40代・男性	家族と同居	読み上げのための機械なども光を伴うので、設定が難しくまだ使いこなせていない。頼めるものは妻に代読してもらっている。もともと視力が

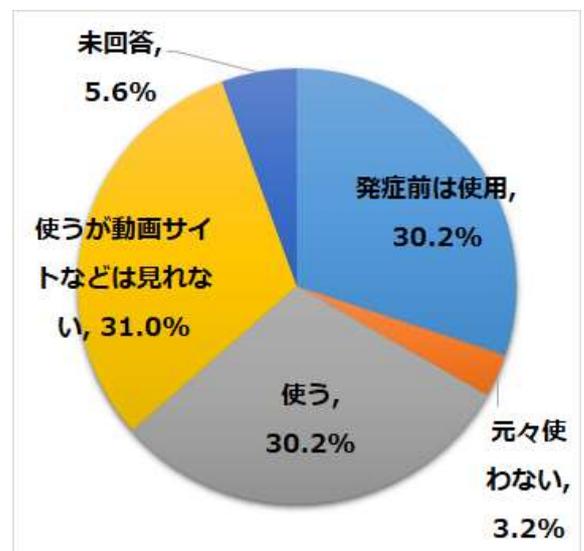
		弱く小さな文字が読めないため、新聞や小説や雑誌などの細かい文章は難しい。
50代・女性	家族と同居	アイパッドを利用している
50代・女性	一人暮らし	例①について、項目文中「代読ヘルパー」にマルあり。矢印で「相手がTELで代読して書類長いものは理解するように工夫。自力では何か月～何年もかかる書類申請など。他は放棄。」と書き込みアリ。 例④について、項目文末尾に「読まないようになった」と書き込みアリ。
60代・女性	家族と同居	書類が届いても、読むのがたいへんになってしまった。 役所だと、持参して言えば、代筆や、文章を読んで説明してくれるが、社会では、こちらから言いづらいし、娘が、多分私の状態を認めたくないのか自分でやれるように頑張れ、と言われ、書類たまってしまう現状。 書類の整理に頼める人が欲しい。(読み上げてくれるサービスはあるのですか？お願いしたい)
70代・女性	一人暮らし	手帳がないので読んでくれる人がいないので、困っている。このアンケートとは娘が忙しい中、アンケート作成に2時間かかり、娘にアンケートを送ることすら動けず、難しかったから遅れてしまった。読めないし、書けないことの苦しさを感している。

Q9.パソコン、スマートフォン、タブレットの使用

パソコン、スマートフォン、タブレットについては、デジタル社会の現在において必要な情報源であり、使っている人が6割を占めている。しかし、約3割は動画サイトなどの動く画面が見られていない。また、使う場合の作業時間はほとんどできないが最も多く挙げられた。

Q9：PC等使用の継続可能な時間

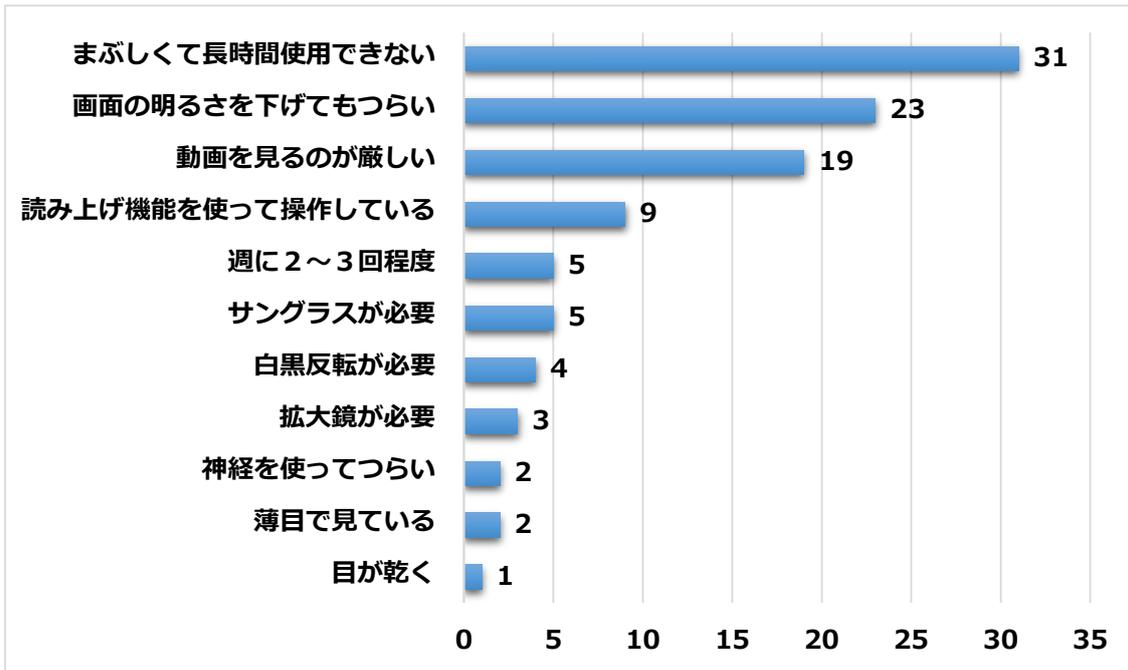
作業時間	件数	比率
ほとんどできない	37	39.8%
10分以内	23	24.7%
30分未満	14	15.1%
30分以上	19	20.4%
合計	93	100.0%



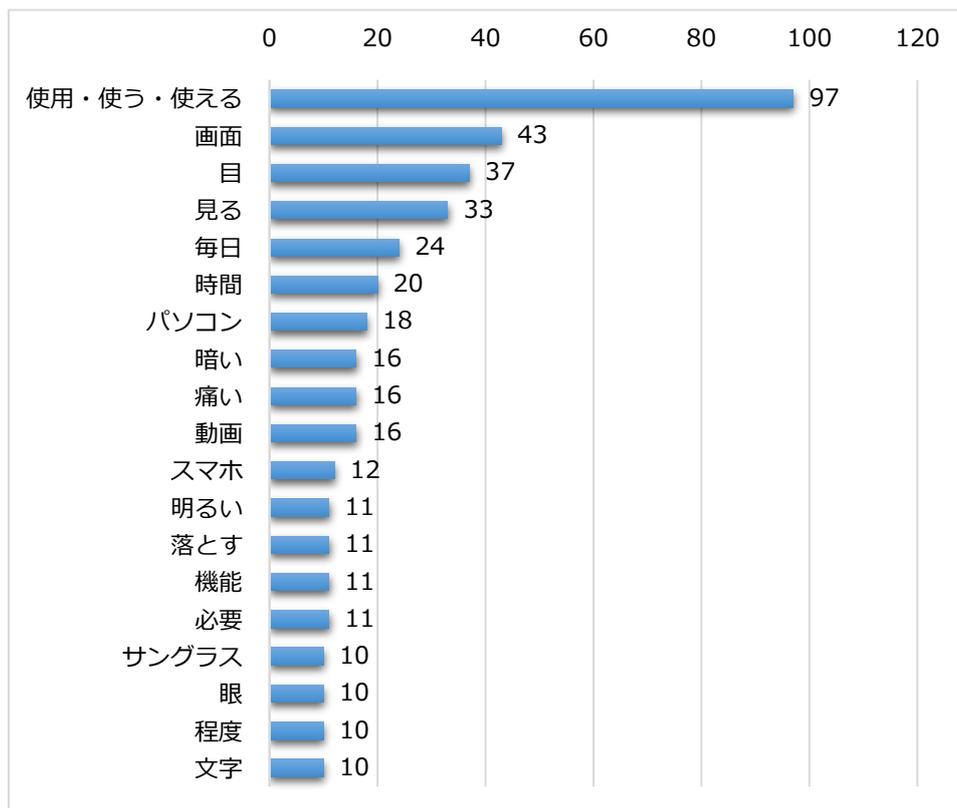
Q9：PC等の使用状況 (N=126)

また、使用時の困りごと等については、「まぶしくて長時間使用できない」「画面の明るさを下げてもつらい」などが多く挙げられた。

Q 9 : パソコン、スマホ、タブレット使用の困りごと (自由記述から整理、N=104)



Q 9 : パソコン、スマホ、タブレット使用の困りごと (テキストマイニング、N=416)



例①週に2～3回。画面を暗くしてサングラスをして、多少羞明感はあるが1時間ほどなら使える。無理をするとしばらく眼痛が続く	6
例②毎日使う。画面を見るのは無理なので読み上げ機能を使用している	6
例③照度を落としても眩しい	14
例④動画サイトなど、画面が動くものは目が痛くなる	8

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	毎日テレビはつけており、聞いている。画面を見たいときは指で眼を押上げてたしかめる。もちろんサングラスはしたまま。ブルーライトカットスクリーンはしている。パソコンもスマホも。パソコンは初期の30年程度使っている。現在4台目。
50代・女性	家族と同居	便利な機能があることは知っている。そりは電話でタブレットを買ったところのサービスを受けているが、アイマスクをしての作業なのでそのサービスを受けたい。フロンティアの会の代表はお金を取り教えているらしい。また、目の悪い人でできる人がやはりお金を取り教えているが、本来、この部分で無料または多額のお金を払わなくても教えてもらいたい。本当に困っています。地方に住んでいるので都会と違って人がいない。
50代・女性	家族と同居	毎日使用している。画面の照度を最低に落として、偏光サングラスを着用してもまぶしいため、10～15分程度しか使えない。症状があるのは左目のみなのでアイパッチ、ハンカチ等で目隠しをして使用することもあるが、無理をすると眼痛で脂汗が出て吐き気がしてくる。動画サイトはほとんど見ないが、テレビは照度を落とし、2画面機能を利用して画面を半分に設定し、度付き偏光サングラス着用で15～20分程度なら視聴できる。
40代・男性	家族と同居	TVはかなり見ていますが、神経に気をられることが多く、どうして魅しているのかわからないくらい、感情や思考が働かないです。8時間くらいはTVの前にはいますが、他にできることがないからともいえると思います。スマホやパソコンは文字も動画も10分以上は耐えられません。動画は特にです。老眼と言われて老眼鏡をかけても、外斜位と言われ、プリズムレンズをかけても困難です。
30代・男性	家族と同居	緊急時(通院先への電話など)に一瞬だけスマホを使用することは不可能ではないが、画面を3秒以上見続けると目や脳に痛烈な痛みとダメージが残るため、よほどのことがない限り、基本は一切使用することができない。使う場合は目を細めて画面を直視しない工夫が必要。遮光眼鏡やサングラスをかけても効果はないが、ブルーライト99.9%カットを使用すると、多少痛みや不快感がましになるといった状況。障害年金の申請において当時手が痛くて文字が書けず、パソコンで書類を作成したところ、何度も気絶しかけて悪化して以降、それらを全く使えなくなった。
70代・女性	家族と同居	毎日使用しますが、ラインなど以外は5分も見ていません。目が痛くなの、頭も痛くなります。
80代・女性	家族と同居	息子がipadをプレゼントしてくれ、FBを通じてジストニアについて患者も社会的啓発活動をしようとして活動中。
30代・男性	家族と同居	サングラスをかけ画面を消して光に触れないようにしながら音声入力と読み上げ機能を使って操作。必要な時だけ使う。読み上げ精度が悪い。
40代・女性	一人暮らし	毎日頻回にスマホを使っている。大きい文字になるように設定し、ハイコントラストモードにできるものはすべて設定して使用。ハズキルーペの一番度の強いものを使用。パソコンは週5日勤務の時などに頻回に使用。ハイコントラストモードにして、なるべく白黒を反転させてみるようにしている。ハズキルーペ使用。
60代・女性	一人暮らし	必要なメール、LINE以外はみない。毎日だが、1日1時間はないと思う。
30代・女性	家族と同居	基本使用できますが、顔の痛みや、体のこりなどが出ることもあるので片手でマッサージをしながら使用することが多々あります。
40代・女性	家族と同居	毎日使う。画面を見るのは、辛いが、我慢して使用している。特に動画は、目が痛くなる。
80代・男性	家族と同居	ボツリヌス治療とサングラスで利用できる。

30代・女性	家族と同居	画面の明るさのレベルを可能な限り下げて、メガネも遮光の入ったものをかけて見ている。長時間は目が痛くなるので、動画よりも音声をきいたりしている。
50代・女性	家族と同居	照度を落として少しの時間、必要な時に使い、疲れたらすぐにやめる。ブルーライトカットの眼鏡を使用する。小さな画面で動画は見る事ができません。
70代・女性	家族と同居	毎日、メールチェックをしたり、お気に入りのをのぞく程度。半分くらい目が開かないので、文章も飛び飛びで読む。
60代・女性	家族と同居	スマートフォンは持っているが、ほんのたまにしか使わない。使っても数分以内。
70代・女性	家族と同居	毎朝おきて、うす暗い自分の部屋で10分程メールの確認などをする(眼瞼けいれん友の会) まぶしいのですぐ止める
50代・女性	家族と同居	画面の動くものにはストレスを感じるので、手でまぶたをおさえて見る。
60代・女性	家族と同居	使うのはスマートフォンで、明るさを落として、反転(黒字に白文字)で、主にメールのみ。読めるが入力は目を見開いてしまい痛くなる。長文は音声入力をした後、修正する。インターネットの調べ物は、10分位でやめるようにしている。いずれも、毎日電源を入れても、必要最小限しか使わない。
40代・男性	一人暮らし	必要に応じて使用はするが、画面の眩しさに耐えられない。情報が欲しいときはムリして使用するが、使用後の眼等、身体ダメージが残ってしまう。
70代・女性	一人暮らし	毎日、症状が出ていないときに2~3時間使用するが、特に目が痛くなることはない。
30代・男性	家族と同居	長時間使用すると目が疲れるので気をつけている
70代・女性	家族と同居	TVを見る時はクラッチメガネを使うが画面上小さい字はみえない
50代・男性	一人暮らし	毎日使うが、うす目で見ている。
70代・女性	一人暮らし	スマートフォンのメールを使うのも目が疲れ、長い文章を打つことは出来ない。
60代・男性	家族と同居	使用中、突然まぶたが開けられなくなるので時間がかかる。
60代・女性	一人暮らし	今年に入ってスマホを使う必要があり、数回使いました。画面を暗くしても目の奥まで光が届き、自分の場合は目と頭が痛い。画面を見ている時間は数十秒だったと思います。 防犯パトロールカーの青い光が目に入った時と同じ状態になります。
40代・男性	家族と同居	照度を一番暗くして、一回3分ほど、仕事の内容を1日数回確認するくらいがギリギリの感じ。
70代・女性	家族と同居	毎日、2~3分程度。 動画は苦しくなるので、なるべく見ないようにしている。 目に神経を集中させるのがつらい。
50代・男性	家族と同居	そもそも、パソコン、携帯等持っていない。画面を見て、何か作業をしようとするとすぐにズキキ！と眼痛が襲って来る。 Kindle等の電子ペーパーも同じです。現代社会で、取得すべき情報に全くアクセスする事ができず、不利益を被ってると思います。
40代・女性	家族と同居	毎日、一日2時間くらい、絵や動画などは見ず、文字を大きくしています。 パソコンを見るとすぐ目が痛くなり、休み休み使っています。 音声も利用してみましたが、インターネットではイントネーションや漢字の誤読などめちゃくちゃで、内容が入って来ず、ストレスがたまり、あまり利用していません。徐々に慣れるように頑張っている最中です。 ちなみに画面が一番暗くしてあります。
60代・女性	家族と同居	パソコン、スマホは使えるが終わると目がかわく
50代・男性	家族と同居	特に問題はありません。
40代・女性	一人暮らし	毎日使う、画面を見るのは無理なので、読み上げ機能を使用している。画面が動くものは目が痛くなる。
50代・女性	家族と同居	パソコンは仕事で使うので、薄目を開けて短時間にしている。
50代・女性	家族と同居	画面を暗くしてなら少し1~2分位見れるか、どうか？ ・CDで音楽を聴いています。(やっとな音楽を聴こうという気持ちが少し出てきたから)

50代・女性	家族と同居	・テレビは聞くだけで観ることは出来ない ・スマホは明るさを落とし、それでも眩しさをまぶたが閉じる為、そのまぶたを指でおさえて使用する。連続20分程は可能。
60代・女性	家族と同居	文字を大きく太くして読むか印刷して読むようにしている。
50代・女性	家族と同居	毎日、使用します。画面を暗くしてサングラスをして10分位使用して、休憩をし目を休ませをくり返し、長時間になると目の周囲の痛みがあるので、ホットパック（アイマスク）をして休ませる。
40代・女性	家族と同居	画面は暗くしても、文字も動画も見続けるのが困難なので、時間をかけながら使用している。無理をすると眼痛、頭痛、首や背中まで不快感が続く。
60代・女性	家族と同居	現在、症状なし
40代・男性	一人暮らし	動くものは、目が疲れる。
70代・女性	一人暮らし	スマホを使って、何かしようとする目をつぶって、操作できなくなることが多い。 電話がかかってきて画面を開いてもまぶしくて、誰からの電話か見ることが出来なかったり、苦労しています。
20歳未満・女性	家族と同居	・当初は、普通のスマホだったが、機能が多くて手間がかかることでスマホを見る時間が増える為、簡単に使える「らくらくスマホ」に買い替えた。
40代・女性	家族と同居	目を使うと激痛なのでほぼ使用出来ない
70代・女性	家族と同居	・デジタル購読している雑誌を毎日パソコンで聞いているが、画面操作に時間がかかるわけではないので特に問題はない。 ・他方、メールとか文章を書くときには画面を見ることが多いので、一回に15分程度にしている。それでも作業の後は目や首、さらには肩も痛くなってしまう。
40代・女性	家族と同居	元々動画サイトやゲームはやらないので不便は感じていない。
30代・女性	家族と同居	一日の中で体調がましな時、サングラスをしてもまぶしいが、毎日10分使える。 情報収集したくても、なかなかできないことが辛い。 見続けると起き上がれなくなる。
50代・女性	一人暮らし	30分程度ならパソコンを音声とキーボード操作で使える。遮光眼鏡をしても、続けてパソコン画面を見ると体調不良。眼痛でしばらく目が使えず寝込む。
40代・女性	家族と同居	・動画サイト等、画面が動くものは目が痛くなるので時間は2~3分照度を落としてみるが無理、音声だけ聞く。 ・パソコン、アイフォンは照度を落として使用するが15分が限界。
30代・男性	家族と同居	以前、普通に生活していた頃はテレビも見たり、テレビ画面でゲームをしたり、YOUTUBEを観たり、長時間パソコン作業をしたり、スマホでまめにいろいろなことを調べたり、スマホゲームをしたり、など人並みにネット環境を利用していたが、どんどん目の症状が悪化し、まずテレビが観られなくなり、パソコンが使用できなくなり、スマホの使用時間が減っていき、今では週に一度、5分程度スマホ画面を見ることが出来るかできないか、という状況。体調に波があり、目の調子と直結しているため、体調が悪いと何週間もスマホを使えない。1年数ヶ月の間ずっと自室にいて何も娯楽がなく、途中までは音楽をスマホで聞くことを楽しんでいたが、耳も過敏になってきて疲れるので音楽を聴くこともほとんどなくなり、どんどん楽しみを奪われていく中で、唯一の楽しみはスマホのオンラインゲームだったが、この何か月かはそれすらできなくなってしまい、気持ちが沈む一方で精神的に辛い。体調の状態で今日はできそうと思いスマホの電源を入れたらやっぱり無理ですぐに電源を消すことが多い。画面は最も暗くして遮光シートを貼っているがそれでも負担になる。
40代・女性	一人暮らし	PCは白黒反転して使用。個人的には電磁波、ブルーライトも影響大だと思う
30代・女性	家族と同居	白黒反転、ナイトモードを使用している。
40代・女性	家族と同居	仕事がパソコン作業で、自分専用端末でないため、仕方ない
60代・女性	一人暮らし	私の場合は、瞼が、下がり、視界がずっと狭いか、目をつぶる
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。

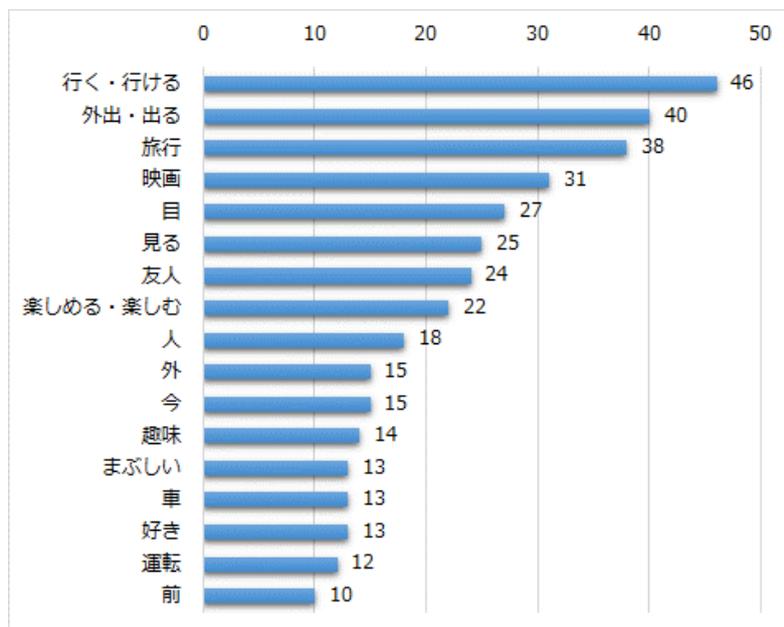
40代・男性	一人暮らし	部屋を暗くして、TVの明るさ調整してもクラッチ眼鏡を装着しても長時間（30分以上）はTV等を見てられない。
50代・女性	家族と同居	ほぼ毎日使う。画面の明るさを一番低くする（可能ならばモノクロにする）。パソコンによるかもしれないが、明るさを低くすると、画面の色が原色と変わってしまうことがあり、他人とデータを共有しにくい。
30代・男性	家族と同居	・使う時は片目で、まばたきの回数を多くして、アイマスクのすき間から操作する。 ・一回数秒程度しか使えない。 ・両目を使えない。文字を負うのが辛い。 ・文字を読めるほど明るくできない。
30代・女性	家族と同居	照度を落としきってナイトモードにし、白黒反転させた上で読む。調子がよければ30分は読める？
20代・女性	家族と同居	動画サイトは目が痛くなるが増えた。2分以内のものなら体調次第で観れる。
40代・女性	家族と同居	いまのところTVをみていて羞明感を強く感じるのは照明や映像の中での光の反射等、強い光に対してのよう。たまに眼痛がでることがあるが、ほぼ毎日TVやスマートフォンは見れている。軽い羞明感がある時は遮光メガネをして見ている。
40代・男性	家族と同居	毎日使うが、明るさを最大限落としている。長時間連続で使用すると体調が悪くなるので、細かく休みを入れている。
30代・男性	家族と同居	現在はBOOX NOVA2というE-inkのタブレットを使用している。どうしてもLEDバックライトのタブレットやスマホを使用したい場合にはチラ見で、画面を見るのは最低限にしている。動画やゲームをしたいが身体症状がでる。
40代・男性	家族と同居	使用時のほとんどがスクリーンリーダを使用している。眼を使用するというのをできるだけ避けている。
50代・女性	家族と同居	毎日使う
30代・女性	家族と同居	iPhoneで画面をギリギリまで暗くしている。ラジオを聴いたり、電話をするときは使うが、目に負担になるので、極力使わないようにしている。料理のレシピを確認したり、必要な情報を調べるときだけ使うようにしている。
40代・男性	一人暮らし	画面を暗くしたものを、仕事に必要な分だけ毎日使う。
40代・女性	家族と同居	完全に発光しないE-INKのモニターを使用している。画像確認が必要な時だけカラー液晶モニターを使用しているが、ほとんど使わない。発光モニターだと5分ほどで目が痛くなったが、無発光モニターだと目が痛くならないので助かっている。ただ、無発光モニターは値段が高く、10万円から15万円ほどする。
40代・男性	家族と同居	生活の一部として毎日利用している。明るさや明度を下げて、眼に白い刺激を少なくして、読み上げ機能を使っている。画面を見ている時間より眼を閉じている時間のほうが長い。動くものを見るのが困難である。眼を使っているとすぐ目の奥が痛くなってきて、眉間、こめかみ、頭へと痛みが悪化する。頭痛になるとしばらく動くのも辛くなる。
40代・女性	一人暮らし	基本的に画面読み上げ機能を使い、どうしてもその機能をオフにしないといけない操作のときのみオフにして使う。目は完全に使わないときから併用するときなどさまざま。併用するときでも明るさは抑えます。動画サイトは音声しか聞きません。
30代・男性	家族と同居	毎日使うが、動画サイト（テレビを含む）などの動くものは見続けられない10分以内休みを何回かはさみながら使用する。
60代・女性	家族と同居	毎日2-3時間、午前、午後、夜と分けて白黒反転画面にしてコントラストを下げて使っている。
40代・女性	家族と同居	画面は全く見られないので読み上げ機能（高知システムのPC-Talker）を使用している。
50代・女性	一人暮らし	PCなしではできない仕事があり、遮光メガネをかけて、明るさ調整で画面を暗くして使う。また、読み上げ機能、や音声書き込みを駆使しなるべく画面を見ないで済むようにしている。
40代・男性	一人暮らし	スマホの液晶にノンフレアかつブルーライト吸収率の高い保護シールを貼り、さらに輝度を落としているものの、操作時間はせいぜい10分程度。パソコンはEizoのディスプレイで輝度を落とせば数時間使える。

50代・女性	家族と同居	照度は最低ぐらいに調節している。屋外では読めない。昼間はつらいのでオーディオブックを使い、夜に何時間も使う。動画は苦手。
40代・男性	家族と同居	画面を暗くするフィルムを貼ったり、暗くする設定やアプリを駆使してみたが、バックライトがついているものは使えなかった。電子ペーパーなどの機械は、太陽光のある時間は文字を大きくすれば読める時がある。まだまだ機械が高額なものばかりなので導入したくてもできず、仕事もできなくなってしまった。
50代・女性	家族と同居	毎日利用している。画面を暗くする、拡大機能を利用する、遮光眼鏡などをり利用して使っている。
50代・女性	一人暮らし	スマートフォンは通信上必要最低限。使用時間について「体調により。使えない。」と書き込みアリ。
60代・女性	家族と同居	私の場合は、サングラスをしても、まぶしさに関しては、そんなに効果はないのでは、と思われま。他人や家族も「まぶしいのはサングラスで防げる」と思っているのが辛い。 内科入院時に、6人や8人部屋の窓横の東南向きの一室中、日の差し込む位置にベッド指定されたので、●先生の『眼瞼使用困難症』の診断書を医師に見せて改善(2人しか入院してない病室だった) 求めても、理解されず。カーテンを自分側だけしていると、「病院だから暗いと不衛生だ」とあけられて、自分の天井に新聞紙を、なんとかぶら下げたり、太陽よけるのに足と頭の向きを逆で横になっていたり、きちがいのように思われてたかもと辛い。相手過失による事故でこうなったのに、外人で保障されずで、自分の貯蓄で身体をよくしたいと費用自分持ちで大部屋なのに、『まぶしい=がまんできるはずだ』ときめつけてる医療関係者を病氣を知ってもらい、変えてほしい。
70代・女性	一人暮らし	まぶしさや痛みで画面は見れないので、画面の照度を真っ暗にする方法を全盲の人に教えてもらった。手帳があれば、盲人福祉協会から無料で教えに来てもらえるのに。
30代・男性	家族と同居	全く使えないので、親に頼む

Q10.趣味や旅行などについて

趣味や旅行については、例示として挙げた下表の3例については、旅行に行きたいが外出できず諦めているが最も多く挙げられた。その他自由記述においても、外に出られる状況にないため、趣味や友人との交流ができないとしている人が多く、生活を楽しめるような実態にはない人が殆どである。

Q10：趣味や旅行などについて（テキストマイニング、N=376）



例①旅行に行きたいが外出が困難なので諦めている	33
例②映画が大好きだったがスクリーンが眩しくて行けない	17
例③外に出れず話し相手、相談などができないため友人と楽しむことがなくなってしまった	22

年齢・性別	居住形態	自由記述
50代・女性	家族と同居	ほかの人と同じ環境にいられないので、1人がほとんど。病院に行ったり、年1回の外食や買い物はレジャーになっている。1人の時は聴くことがほとんど。ストレッチなど太陽がまぶしくて日光浴などできない。お風呂でリラックスしたいが、温冷感覚がまぶしさから過敏になり、毎日お風呂に入れない。年中シャワーのみ。
40代・女性	家族と同居	反応性うつ病(交通事故により眼瞼痙攣、羞明、右目が半分しか開かない)、脳脊髄液減少病、高次脳機能障害、起立性調節障害。旅行や遊びに行きたいと思うわけない。何もしたくない。仕事が終われば横になり休む。激怒のたびに薬を飲んで眠る、病気の人間に対する想像ができないなら最初から聞かないこと。
50代・女性	家族と同居	移動時間が長いと左目が痛くなるので旅行は難しい。また自宅以外の宿泊施設はまぶしくていられないのであきらめている。映画館に行けないのは言うまでもなく、テレビの画面を長時間見られないので見たいテレビ番組、映画のDVDを見るができない。友人と会ってもいられる場所が限られ、症状のつらさをなかなか理解してもらえず、結果的に無理をすることとなり、心から楽しめないことがある。
40代・男性	家族と同居	外に出るのは基本的に苦痛です。1日に30分くらい散歩するのを精神科の先生に勧められて行っていますが、歩くたびに右側の神経の圧迫を感じ、左のわきの神経に痛みが走ったり、また足自体を重たく感じられ、苦行のように毎日歩いています。風を、香りを、歩いているという実感を回りの風景に何かしら感じたりすることもありません。
30代・男性	家族と同居	趣味であるサッカー観戦はスタジアムの照明が眩しいため観戦はおろかネットやテレビで試合を見ることもできなくなってしまった。日本のJリーグチームを応援する機会が減ったことによるショックは大きい。もう二度と現地で生のサッカー観戦ができないと思うと死にたくなる。また、食べることが大好きで「おいしいラーメン屋」など食べたいものを食べに行けないのはストレスが大きい。家の近くのコンビニ弁当ばかりでは食欲も満たされず。好きなアーティストのライブ、お笑い芸人の動画など全ての楽しみがなくなり、生きがい・生きる目的がわからなくなってしまった。
50代・女性	家族と同居	・美術館、コンサート、映画、ドライブ、行楽地へ出かけること、家族や友人との外食、講演会等、多くのことをあきらめている。 ・散歩、スポーツなど身体を動かす事も出来ずにいる。
70代・女性	家族と同居	5年位前までは、夫と出かけていましたが、今はとにかく目、頭、背中と苦しくなるので家にいる方が楽です。
80代・女性	家族と同居	①かつての教え子さんや元部下だった人たちなどから相談の電話はたびたびあるので、他者との会話はある。②年1回くらい上記の人たちと会食はしている。③マンション住まいなので住人とのコミュニケーションは良好。
40代・女性	一人暮らし	車は完全に運転できなくなりましたが(信号が見えず、探せない)サングラスを2重にかけたり、HDサングラスをして公共交通機関を利用して旅行に行くこともないです。晴れていると景色は見えづらいけど、夕暮れ時は景色がきれいにはっきり見えます。他方、月や星はギラギラ見えます。音楽を習っていますが、楽譜が見えづらいのでからA4からA3に拡大コピーしてやっています。
60代・男性	一人暮らし	ここ10年間、旅行、映画館には行かれませんが。友人と会うことは全くなかった。相手の眼を見て話しもできません。
60代・女性	一人暮らし	少しずつ、友人や家族と、食事や買い物、旅行など始める。
30代・女性	家族と同居	映画が大好きでしたが、同じ姿勢で見続けることができず、首が痛くなったり背中が痛くなったり(目を開き続けている為)して、映画に集中できないので、行くことはなくなりました。
40代・女性	家族と同居	コロナもあり、旅行がさらに困難になった。 映画もたまに、見たくなるが、スクリーンを見ると目が辛いので、映画館に行かなくしている。

		仲の良い友人のランチも断っていたりするうち、今は一切誘われなくなった。
80代・男性	家族と同居	ボツリヌス治療とサングラスで問題なし
30代・女性	家族と同居	カラオケが好きだったが、目も口も症状が出てしまったため、不便になった。 楽しさが半減してしまった。
50代・女性	家族と同居	登山(ハイキング程度)が好きでしたが、危険なので行かなくなりました。映画もスクリーンがまぶしくて目をつぶってしまうので、今は行っていません。
70代・女性	家族と同居	・旅行は、夫と車で行ける場所へ。コロナ禍でもあるので。 ・コンサート等も舞台がまぶしくてほとんど目をつぶっている。 ・友人との会食はぐっと減った。面と向かうのが辛い。 人と会う時の最近のアイデアは、伊達メガネ(超素敵な物を)するようになった。
60代・女性	家族と同居	友人と外出する機会は非常に減った。 友人との食事等をする際には自宅まで迎えに来てもらい、帰りは自宅まで送ってもらっている。
30代・女性	家族と同居	例①と③の通りです。
80代・男性	家族と同居	全く出来ない
70代・女性	家族と同居	夜の外出は全くしない(出来ない) 美術館にも映画にも行きたい思いはあるが控えている。
50代・女性	家族と同居	旅行はとても好きなのに、外出じたいが、負荷がかかる。あきらめたくないが、実際無理(体がついていけない) 手元でする趣味(さいほう、料理)は、できるが、集中するとあとが疲れて寝込むこともある。
60代・女性	家族と同居	・ほとんどしていない。 ・庭の草花や木の手入れも、まぶしさと目の痛みでできなくなった。 ・雑誌も読まなくなり、DVDも音だけなら楽しめると思ったが機械の操作もわずらわしくあきらめてしまう方が楽(らく)と思うようになってしまった。
40代・男性	一人暮らし	外出においては、生活必需品の買い物のみ。それでもつらいので、1回20分程度。 旅行や外食、釣りなどが大好きだったが、こんな状態になって全て諦めた。
70代・女性	一人暮らし	毎朝、太極拳のサークルや週一回のヨガ教室へ通っていましたが、眼が開きずらく先生の動作を見ることができないため、どちらも止めました。 水泳は発症前からずっと続けていますが、泳ぎ始めると水中では目を閉じたままの場合が多いので、コースロープや壁に度々ぶつかります。
70代・男性	家族と同居	目が開かないので出来ない。
30代・男性	家族と同居	夜の外出がしにくくなった 外食時の店内の明かり、暗さが気になってしまう。
70代・女性	家族と同居	海外旅行が好きで年1~2回行っていたが旅行中に必ずころんだ。(注意して下をみて歩いているのだが…?? 今では行く気力もなくなった(国内も)。
50代・女性	家族と同居	普通に生活している
50代・男性	一人暮らし	外出が困難なため、引きこもりがちである。
70代・女性	一人暮らし	外に出ることはできるし、旅行もできる。テレビの画面が眩しい。
60代・男性	家族と同居	車の運転、趣味のゴルフ、写真撮影ができなくなってしまった。 特に地域柄車の運転ができないのはつらい。
60代・女性	一人暮らし	明るさのちがいに対応しづらいので、周囲にもめいわくをかけるといけ ないので、人付き合いをしなくなっています。 人の顔がわからないので、相手が声を出してくださらないと誰だかわからず失礼をしているらしい。
40代・男性	家族と同居	長時間の運転が困難なので、他県への旅行はあきらめている。
70代・女性	家族と同居	テレビで映画を見るのが好きでしたが、今はあきらめている。音楽をよくききます。 今はコロナなので、ちょうどいいかなとも思ってます。
50代・男性	家族と同居	美術大学出身で絵を描きたいが、できない。 美術館で絵を見るのは好きだが、キャプション等の文字が読めない。美

		術品も、遠くから眺める程度であり、近くで真剣に見ているとだんだん眼が痛みます。 かつては読書が大好きであった。それが全くできなくなり、本当に残念です。
40代・女性	家族と同居	趣味は細かいものを作る事(木彫、石鹸カービング、切り絵など) サングラスでは細かい所が見えない為、全て出来なくなりました。 両親に「閉じこもってはいはダメ」と買い物や旅行など引っ張り出してくれます。旅行では温泉地で、部屋風呂で明りを消してしか入れません。朝、洗顔時、部屋によっては外光が入るので、浴衣やバスタオルなどで全て目ばりをして、必死に目をギュッとつぶって洗顔します。夜寝る時も、アイマスクをつけて寝ます。車の中でも電気溶接用サングラス、二重にして目をつぶっています。楽しくないですが、私が行かないと両親は遠慮してどこへも行こうとしないため親孝行と思っています。
60代・女性	家族と同居	以前のようにはいできない。ポトックスを打って1カ月半位の間に出来るようにしている
40代・女性	一人暮らし	景色を見に行きたいが、眩しく目が痛いので出かけていない。
50代・女性	家族と同居	単独での行動が怖い面があるので、あきらめる事も増えてしまう。
50代・女性	家族と同居	今は、何もする気が、なく、友人と会うこともないです。 前までは、旅行が趣味でしたが、今は、あまり、行く気にならないです。 外に出ると、(病院行く時)、目が閉じて、見えなくなったりするので出たくなくなっています。
50代・女性	家族と同居	・元々旅行が好きだった。今も主人が付き添ってくれるので旅行には行かれています。 ・手芸、ガーデニングの趣味は目を使う事が多く、ほとんどできなくなった。 仕事もできなくなり、趣味もできず、1日が長くて仕方ない。
40代・女性	一人暮らし	友人とコミュニケーションに LINE を利用しているが、長く使用できない。
50代・女性	家族と同居	人と会話をしていると1時間ほどで肩から背中にかけて筋肉が緊張してくるので楽しめない。電気がついている店では1h以上いられないので、外で人と会うことができない。車の運転もできないため、行きたいところへも行けない。映画やコンサートもまぶしいため控えている。
70代・女性	家族と同居	自然が好きなので自然の中をゆっくり歩く旅行がしたい
60代・女性	家族と同居	映画を見に行っても目が慣れるまでサングラスをしたりする。
60代・女性	家族と同居	旅行に行ったときは手をつないでもらったりしている
50代・女性	家族と同居	買物も旅行も行きたい！！ が、外出時に段差で転んだり、人や物にぶつかってけがが多く必要最低限以外自宅で過ごしています。 この病気の人で趣味や旅行で楽しめるなんて聞いた事がありません。楽しめる事って無い…
40代・女性	家族と同居	外に出ること、人に会うことがいやになる。 人に相談できない。相談したとしても理解してもらえない。どこへ行っても、目が開けにくくなるのを考えると何も楽しめない。 映画すきでしたが、この前行ったら、目が開かず、逆に気持ちが落ちてしまった。
50代・女性	家族と同居	友人と楽しむことはなくなってしまった。 車の運転もしていない
70代・女性	家族と同居	できている
60代・女性	家族と同居	現在普通に生活できています。
40代・男性	一人暮らし	旅行も映画も買い物もスポーツも登山も何も楽しめることはない。 日常生活、家に引きこもるしかないのか… 生活が一変してしまった。周囲に迷惑をかけてしまった。
70代・女性	一人暮らし	私の状態を知ってくれている友人、息子等の旅行や会食で楽しんでいきます。
20歳未満・女性	家族と同居	・外は全てがまぶしい。夜はライトで、もっとまぶしい。
70代・女性	家族と同居	ほぼ出歩かない
40代・女性	家族と同居	外出不能

70代・女性	家族と同居	以前はひとりで旅行を楽しんでいたが、病気になってからは必ず誰か(家族又は友人)と行くようになった。 映画は、画面を見るのが辛いので行かなくなった。
40代・女性	家族と同居	旅行には行けるが車の運転が長時間出来ないので、家族が運転してくれる又は公共交通機関の利用になる。
70代・女性	一人暮らし	目の痛み、まぶしさでムリ ねたきり
30代・女性	家族と同居	外食、旅行、お買い物、かなり制限があり、やりたいことや夢を叶える事が難しいことが辛い。ごくたまにできる。(周囲の協力のもと)
50代・女性	一人暮らし	あまりできていません。旅行、身体を温める温泉など行きたいが休職中で無休の為医療費の負担が大きく経済的に余裕なくなかなか行かない。 映画を見るのが好きだが画面の光により目の痛みが出てしまい目が使えなくなるので、映画を見ることはできない。
40代・女性	家族と同居	・外に出るのは好きだったが、まぶしくて、外に出たくない。 ・寺院・仏閣巡り、山登り等出来ない。 ・話し相手、相談相手はいない。 ・美術館に行きたくても、移動が困難で出来ない。
30代・男性	家族と同居	昨年の11月までは毎日、夜に散歩ができていたが、今は全く外に出られなくなってしまった。 昨年夏に倒れる前も、外出はできていたが、どんどん光に耐えられなくなり、コンビニの店内などまぶしくて苦痛だった。 倒れる前も自分で通院など外出していたが、昼間は避けて暗くなってから出掛けていた。 2年前までは映画や演劇、コンサートなどの催しにもよく出かけていて、東京や島根などに旅行したり、四国のお遍路に行ったり、伊勢や熊野の神社仏閣に行くなど行動的に暮らしていたが、現在は自室にいることしかできず、何も楽しみがなくなってしまった。 友人と会うことも全くなく、話し相手は同居の母親だけで孤独感がつよい。少し前まではスマホでネットのサイトに書き込みをして、同じ趣味の人たちとコミュニケーションをとることを楽しんでいたが、今はそれもできなくなってしまった。
30代・女性	家族と同居	ドライブに行けなくなった
40代・女性	一人暮らし	一般的な社会生活を送ることが困難
30代・女性	家族と同居	友人ともご飯を食べて終わるだけなど遊ぶ内容・時間が減った。趣味である映画鑑賞やウィンドウショッピング、工作などもできなくなった。
30代・男性	家族と同居	趣味のゲームができなくて時間の使い方がわからない
40代・女性	家族と同居	メールが減って、電話が増えた
60代・女性	一人暮らし	病院以外は、スーパーくらいしか外出しないが、友人、親族にも今の状態は、見せたくない。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。
40代・男性	一人暮らし	車やバイクの運転はクラッチ眼鏡を使用しているが、長時間の運転は難しいのでドライブやツーリングに行けなくなった
40代・女性	その他	思うように1人で出歩けないので、コロナウイルス問題で外出も控えています。
30代・男性	家族と同居	・テレビ、携帯が見られない。 ・本が読めない ・楽器が弾けない ・外に出られない ・自転車に乗れない ・外食ができない
60代・男性	家族と同居	昔やっていたことは全てできなくなった。家族の顔色見て頼んでみたりする。
30代・女性	家族と同居	まともに外に出られないので本当に楽しみが無くなったし、冠婚葬祭への参加も苦痛が勝って難しい。夫とどこかへ出かけられるなら出かけた。
20代・女性	家族と同居	映画に耐えられる自信がない。全体的に白い壁が多いお洒落なお店などは光の反射がきつく、長居できない。

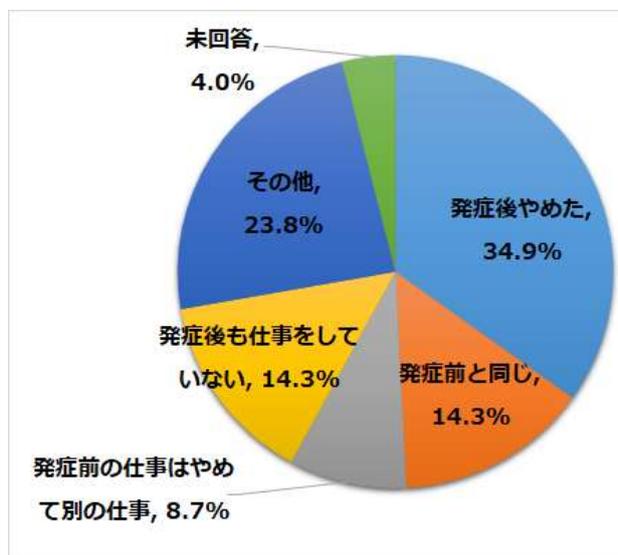
40代・女性	家族と同居	・映画館のスクリーンが眩しくて映画館では観れなくなった。・ライブも照明が強くて行けなくなった。・自然のなかでのんびりするのが好きだったが、自然光が眩しくて（薄日でも）すぐ眼痛が出てくるようになったため楽しめず、出かけることもなくなった。
40代・男性	家族と同居	車の運転をすることが出来なくなってしまったため、ほとんど外出していない。
30代・男性	家族と同居	ゲームが趣味だったため、LEDバックライトでは集中してゲームをした場合に、翌日以降に残る身体症状が出るためできない。
40代・男性	家族と同居	外出用遮光、溶接用レンズを着用し、交通機関など利用時はアイシェードの着用を忘れないようにし、外出している。視覚障害者福祉協会の全盲の方にが外出時のスキルや補装具を教えていただきながら、白杖を利用し、視覚障害者の集まりなどにも出かけている。
50代・女性	家族と同居	車の運転が難しくなり不便。
30代・女性	家族と同居	13年間、旅行など全く行かず、常に目の痛みがあるので、映画やアニメや漫画などほとんど楽しめず、無趣味になってしまった。
40代・男性	一人暮らし	長年やっていた楽器が金属部品のため演奏できなくなった。録音機材なども光のサインが無理なので使えない。行き帰りの困難さ、食器やビンが反射したり照明が理由で、食べ歩きもできない。旅行や帰省も仕事に響くのであきらめている。映画が大好きだったが、映画館のスクリーンがまぶしくて映画館では無理。外に出ることができず話し相手・相談などができないため、友人と楽しむということがなくなってしまった。ZOOMなども無理。ボランティア活動もできない。友人関係での楽しみが極端に減り、婚活もできない。
40代・女性	家族と同居	レストランや喫茶店、友達の家などに招かれた際、大抵はLED照明なので、照明を理由にお断りせざるを得ない場合がある。旅行でホテルなどに行く際も、LED照明だと眠れなくなってしまうので、LED照明ではないかホテルに確認し、自宅から照明器具を持参していく。乗り物に乗る際、動く景色を見るのが苦しいので、旅行などはなるべく避けるようにしている。コントラスト感度が落ちていて暗いところで物が見えないので、夜間に外出することができない。車による家族の送迎などは晴れた日の朝のみに限られる。レーシックを受ける前は映画館が大好きだったが、画面が動いて光るので今は全く見に行っていない。
40代・男性	家族と同居	家の中での生活で病院への通院など必要に迫られた時に、妻に付き添ってもらいタクシーで通院するのが限界。ドライブがてら釣りへ行ったり、テレビゲームをしたり、眼で見て自分で行動することが出来ない。家の中で、ラジオを聴いたりデジタイズ図書などの本の読み上げを聴いて楽しんでいる。
40代・女性	一人暮らし	旅行も散歩も頻度が落ちました。車や電車にのると外の光がめまぐるしく変わり、アイマスクをしてもダメージを受けるため、長時間の移動は機がすすみません。ウィンドウショッピングもできないため、目的のものを買うのみ。食料品以外ほとんどネット購入。読書やネットは幸い画面読み上げ機能でできています。テレビ、映画はすっかり遠のいています。
30代・男性	家族と同居	身体は健康で活動的な方であったと思うが、眼の状態が非常に悪く、諦めざるを得ないことが多く、非常に残念な思いをしている。
50代・男性	一人暮らし	駅、スーパーマーケットや繁華街のような人の多いところに行くと気分が悪くなるので、これらに行く頻度が激減した。
60代・女性	家族と同居	旅行が好きだったが、制約があり、あまりできなくなった。インターネットラジオで海外の報道を聞いて楽しんでいる。同様にインターネットで音楽を聴いて楽しんでいる。視覚障害者の友人たちと電話で話し楽しんでいる。ウィキペディアなどで情報を集めることが楽しい。食べることに喜びを見出している。
40代・女性	家族と同居	外出が困難なため、電話で友人と話すことで、うつが悪化を防いでいます。
30代・女性	家族と同居	外出を楽しみと思えなくなってしまったのでほとんどしない。日光も眩しくてダメだし、景色を楽しんだりもできないので旅行もしない。
50代・女性	一人暮らし	全くできなくなった。以前はどこにでも飛び出して行って活動的だったが、外出を控えるようになったため友人とのつきあいもなくなり、行きたいと思う場所やコミュニティー活動の場があっても、この目じゃダメだと諦めている。人との対話に「目」はとても重要な役割があるも

		<p>のであり、その「目」が役に立たないことで話し相手も相談相手もいなくなった。退職後、社会福祉士の資格を取ろうと大学に申し込んだが、目が使えないことで諦めた。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>例 1、3と同じ重症化する前はスポーツをやっている、クラブにも入っていたが、今は全くできなくなってしまった。誰にも会えず、家族との会話もあまりなく、楽しい時間を過ごすことはなくなった。</p>
40代・男性	一人暮らし	<p>照明にLEDを使っている宿泊施設・観光施設・飲食店に行けなくなり、交通機関を利用することも困難になった。このため旅行ができず、友人にも会えず、趣味全般を楽しめなくなった。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>春は3件目の眼科で作成した0.5矯正にしたメガネがあつという間に0.2くらいしか見えなくなり、映画を見るときも単眼鏡を利用していたが、身体障害者手帳を取得したのち作成した度入りの遮光眼鏡は、近視用のためスマホを見る以外は快適。右の視野が狭いため、映画館も後方右寄り座席で鑑賞するなど工夫している。最近天気が快晴で、通院など必要最低限の外出でさえ疲労困憊。日中の行動が制限されている。</p>
40代・男性	家族と同居	<p>外にはほぼ出られず、家のまわりを昼間に数十分くらい散歩するのが今は精一杯。話し相手も、妻が仕事に出ていると誰もいないので孤立してしまう。自分から誰かに連絡をすることも難しい。電気のある場所へ行けないので友人にもまったく会えなくなってしまった。買い物も自分では店舗に近づけないので、妻に頼んで買ってきてもらうが、自分で選ぶことができないので楽しむのは厳しい。旅行などはまったく難しい。公共交通機関も電気があるのでぜったいに乗ることができない。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>読書ができないので、デイジー図書を利用している</p>
50代・女性	一人暮らし	<p>例①、例②、例③について矢印アリ。「できない」と書き込みアリ。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>常に目の事を考えて移動。外出。行先、座る場所、まわりの人の動作を考えて落ち着ける場所を選んで座ったり、やめたりしなくてはならない。動きの激しい映画は当然無理。激しくなくても大画面と遠近と流れていく文字や光や、無理。 今年はまだテレビもやめた。NHK(コマーシャルのない)のは何とか、10分位、見ていたが耳鳴りも強くて、大音量で付けるのも、動きを追うのも辛く、やめてしまった。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>ラジオで音楽を聴くことです。旅行どころでもなく、温泉でも行けば、少しは楽になるだろうと思われるが、無理です。手帳があれば JR 東日本、西日本も半額なのだが。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>楽しめることは一切していない。スポーツが好きで地元のクラブに所属していたが、それも全くできなくなってしまった。友人にもほとんど会えず毎日一人で暗い部屋で何もできずに過ごしている。</p>

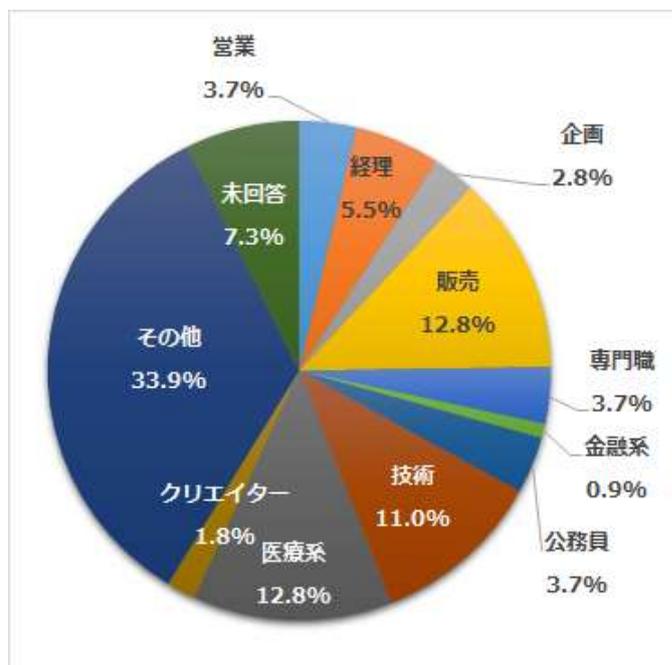
Q11.仕事について

仕事については、「発症後やめた」が最も多く 34.9%であり、発症前と同じ人は 14.3%にすぎない。また、仕事をしてきた人・している人の職種はその他を除くと「販売」「医療系」「技術職」が多く挙げられた。また職責としては一般職がほぼ半数であった。

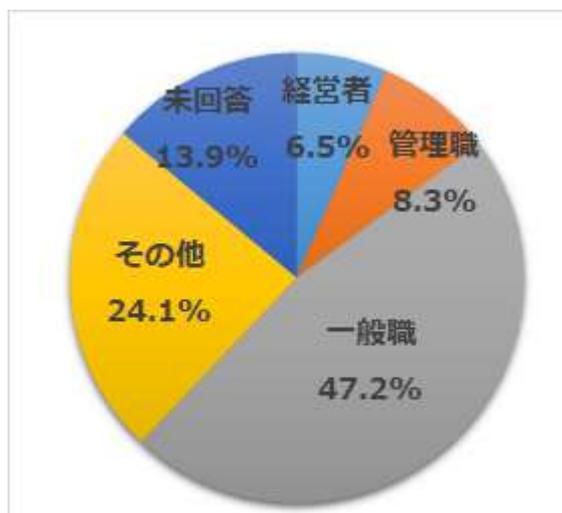
Q11：仕事の状況 (N=126)



Q11：していた/している仕事の職種(N=109)

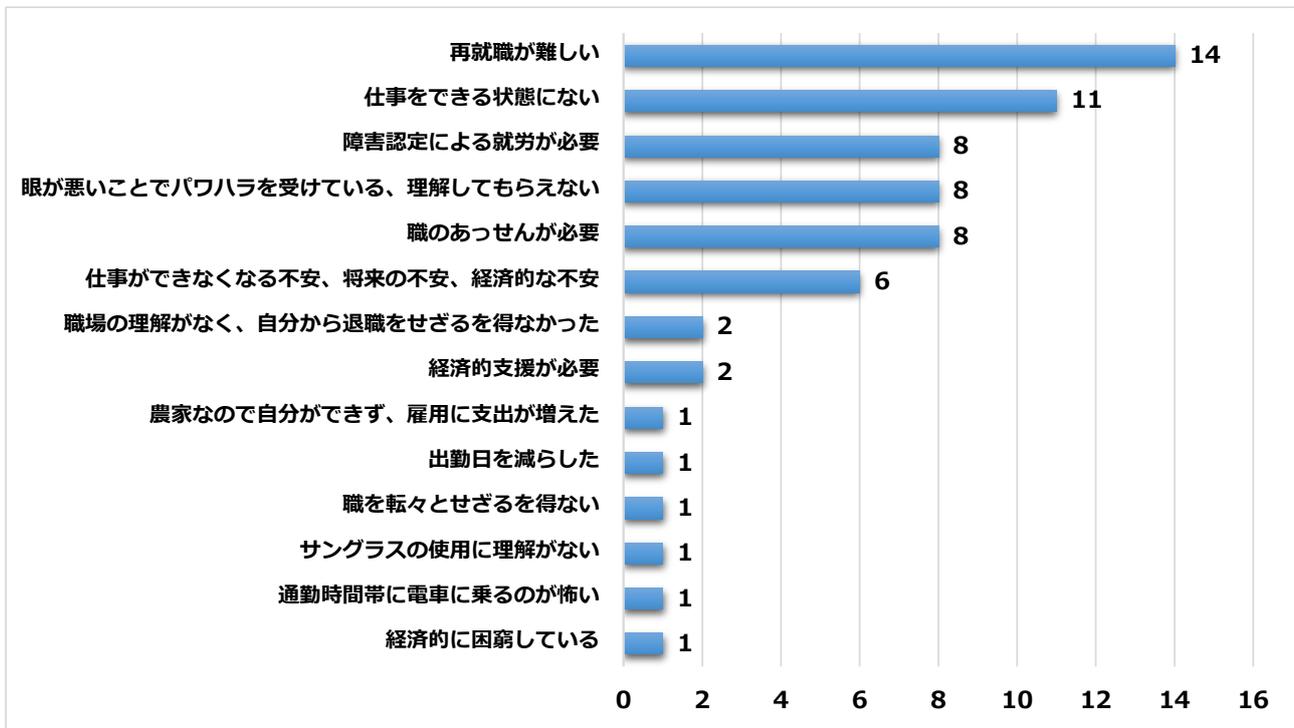


Q11：していた/している仕事の職責(N=108)



仕事の困りごととしては、「再就職が難しい」「仕事をできる状態にない」などが多く挙げられた。

Q11：仕事についての困りごと（自由記述から整理、N=65）



例①なんとか仕事は続けているが、農家なので自分のできる仕事量が減り、人を雇って支出が増えた	1
例②仕事量を減らしたり、仕事内容を変えればできる状況にあるのに、職場がそれを認めてくれないので自分から退職せざるを得なくなり仕事をやめた	2
例③再就職したいが、今後も無理だろうと諦めている	15
例④視覚障害者としての仕事内容であればできるので、障害者枠であれば就労できるかもしれないが、障害者手帳がないので難しく、結局仕事はしていない	9

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	美術館の解説ボランティアを長年しておりましたが、77歳定年前の一年間はサングラスをしたまま展示室に入らないでロビーで解説係をした。
40代・女性	家族と同居	会社に雇用されている人を対象とした例では応えられません。精密部品、製造加工を本人の努力で行っています。
40代・男性	家族と同居	仕事をする事自体考えられません。
30代・男性	家族と同居	生活が厳しく、仕事をしないと生きられないが、うつ病・パニック障害・線維筋痛症・羞明等により、身体が自由がきかず、生きているだけで精いっぱいな状況。できる仕事、この身体でもやれる職種がわからず、このままでは貯金が底をつき自殺を選んでしまう可能性が高い。支援があればとても助かります。仕事の紹介等の助けを必要としています。
50代・女性	家族と同居	再就職したいという思いはあるが、視界確保が困難であり、行動を制限され、社会生活はもとより、日常生活においても支障を来している。また、体調不良が長い間続いており、心身的、体力的にも自信がなく就労はあきらめている。
70代・女性	家族と同居	当時同じ仕事をしておりましたが、目の調子が悪く、その後職種を変えてもらいました。定年より5年早く辞めました。
80代・女性	家族と同居	子ども3人を5年間で生み、子らが幼少期は仕事を中断し子育てに専念したが、長男が小学校入学となり下の2人も保育園に入れたので、実家近くの「看護学校」に再就職。その後子らの成長、発達段階に合わせて在住

		区の訪問看護、介護講座の講師、丸善からの依頼で「高齢者介護のビデオ」制作、「介護ショップ」創設など多岐にわたって活動（フリー）。
40代・女性	一人暮らし	眼が悪くなる前に上の人たちのパワハラ、いやがらせで本来業務を殆ど取り上げられた。病院の相談窓口にて「来た相談だけ開け、来た電話だけ受ける」単純作業だけあてがわれていた。その後目が悪くなったが、仕事が単純なので現状支障なく仕事できている。
60代・女性	一人暮らし	何度も休み、何度も休憩させてもらった。
30代・女性	家族と同居	再就職したいが、働ける時間や仕事内容など、制限されてしまう事が多く、手帳も持っていないので、相談したくても、必ずと言っていいほど手帳がないと…と言われてしまう。意欲や制限はあってもできることはあるのに、自分の努力ではどうにもならないことが多い。
40代・女性	家族と同居	郵便局で事務をしていましたが、目の事を指摘され、自分から辞めました。再就職もしたいが、今後も良くなることはないだろうと思い、あきらめている。
80代・男性	家族と同居	書類が読めなくなり、まぶたを閉じている時間が増えて不評をかうことが多くなって辞めました。
30代・女性	家族と同居	症状が悪化したため、接客することが難しくなり、理解してもらえず、クビになってしまった。
50代・女性	家族と同居	障害者手帳がないので、病気への理解が得られない。
60代・女性	家族と同居	高校では簿記の資格を取得し、以来経理の仕事が続けてきたが、発症後明るいう場所では仕事ができず、数字を読むことができないので、再就職はあきらめている。
70代・女性	家族と同居	区の絆サポーターになりたいと思ったが思いとどまった。
40代・男性	一人暮らし	経済的なことから働かなければ、という焦りは強いが、現状では仕事ができない。なんとか少しでも症状が改善し、少しでも働ければ、と強く思っている。
30代・男性	家族と同居	なんとか仕事は続けたい
50代・男性	一人暮らし	通勤時間帯に電車に乗るのがこわいので、テレワークで対応できる部署があればそこへ異動させてほしいと希望を出している。
60代・男性	家族と同居	ガソリンスタンドでパートをしていたが、外なので天気の良い日はまぶしく、オーナーにサングラスの使用をお願いしたが認められなかった。
50代・男性	家族と同居	例②、③、④がピッタリ私と重なります。ぐずぐずして、取り返しのつかない年齢になってしまいました。本当に何をしても痛みがあって、どうにもなりません。
40代・女性	一人暮らし	現在、B型就労事業所で指圧の見習い期間だが、障害年金が認められていないので、生活が厳しく、生活保護を受けた。
50代・女性	家族と同居	変わらず仕事をしているが、他の人でできることは多少まわしている。
50代・女性	家族と同居	仕事をやめた後、面接に行ったけれど、険の事を話したら面接をする前に断られました。暇がちゃんと開くまで、仕事をするのが、怖い。（また治っても閉じるのではない不安）
50代・男性	家族と同居	障害年金もないし、まだ子供が小さいので、職場に障害を隠しごまかしながら仕事をしているが、仕事を転々としている。
70代・女性	家族と同居	社員教育の講師として1日中人前に立つての指導でした。受講者から目をつぶってばかりでは指導内容についてこられないと思いました。
60代・女性	家族と同居	機械操作ができなくなり、2年間就職してその後退職した
50代・女性	家族と同居	何とか、親族の会社なので送迎してもらい、パートさせてもらっていますが、以前のように仕事はできず、そろそろ限界です。仕事が出来なければ生活も大変で、治療代の心配もあります。
40代・女性	家族と同居	私の場合、人の前、人がいると目の症状が悪化するのでダンスを教えることもできなくなったし、もう他の仕事も出来ないと思っている。人に理解してもらえない事や、仕事が出来ない、お金がない、とで精神が壊れることが何度もあった。
70代・女性	家族と同居	57歳で仕事はやめ、今は親の介護をしている。
40代・男性	一人暮らし	就労形態を変えて、復帰したいと考えている。1日は、目の使用度が過多になり疲れてしまう。

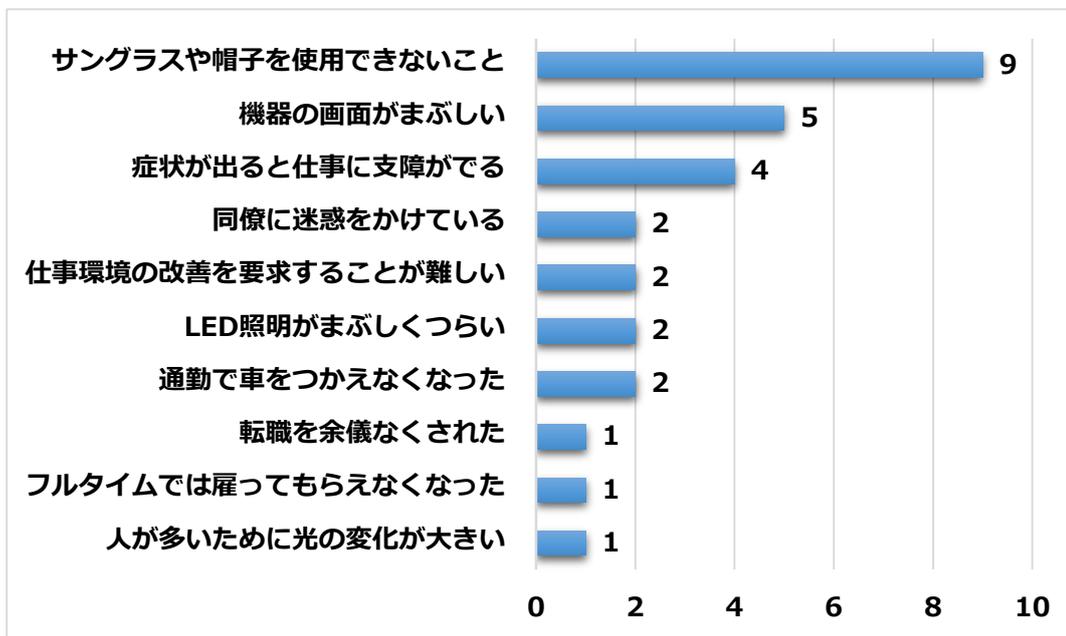
40代・女性	家族と同居	なんとか仕事を続けてはいますが、業務内容によっては出来ない業務があります。 医薬品の試験をしており、不溶性異物試験、外観試験ができない
50代・女性	一人暮らし	精神科の主治医から、うつのため「仕事をすればうつが悪化するから仕事はしてはいけない、いやできません」と言われ、入院を勧められている。
70代・女性	一人暮らし	例③の通り
30代・女性	家族と同居	仕事に限界を感じてやっと再就職できたが、長く続けられると思えない。どんな働き方をすれば生きていけるのか悩んでいる。
40代・女性	家族と同居	・令和元年から非常勤講師として学校で仕事をしようとしていたがダメになった。 ・借家の管理が出来ず、清掃も業者手配もむり、新しい人に貸す状態にできない。
30代・男性	家族と同居	家業(家主業)を継ぐ立場だがこのままではそれも満足にこなせないと思われ、気持ちが暗くなるばかりである。母親の補助的役割をしながらいろいろなことを覚えていこうと考えて数年間手伝っていたが、母親が亡くなってしまったら自分ひとりでどうしてよいかわからない。それまでに少しでも目と体調を治さなければと気ばかり焦ってしまう。母以外に頼れる親族もいないため不安。
50代・女性	家族と同居	デスクの回りのブラインドを閉めて作業している
30代・女性	家族と同居	車通勤出来ない、遮光眼鏡をして出来る仕事分からない、証明写真が眩しくて撮れない
40代・女性	一人暮らし	現在無職ですが自分にもできる仕事無いかリサーチ中
30代・女性	家族と同居	仕事内容の変更などをすれば働けると思うが、会社が不当な条件を出してきており現在交渉中だが、解雇もちらつかせてきている。障害者手帳を取得できないかと職場から何度も確認された。
30代・男性	家族と同居	現在病気療養にて休職中になる
40代・女性	家族と同居	給料は下がったが、出勤日を減らしている
30代・女性	家族と同居	障害者雇用としてフルタイムで働けている
60代・女性	一人暮らし	精神障害者2級ですが、障害年金は、3級です。この身体は、精神障害ではなく、身体障害です。それなのに遅発性ジスキネジアは、保険対象外とか、厚労省の不作為を感じ、まだ、軽症の時に国立精神神経医療センターの脳神経内科のM医師が、遅発性ジスキネジアでないとし、こんなに重症化したこと、精神科のT医師が、民間のほうが進んでいると放り出されたことを恨んでいる。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。
50代・女性	家族と同居	仕事を探し続けているが手帳もない為二、三時間の内職を探すしかないと言われた
30代・男性	一人暮らし	仕事量を減らしたり、仕事内容を変えればできる状態であるのに、職場がそれを認めてくれないので自分から退職せざるをえなくなり仕事をやめた
50代・女性	家族と同居	パソコンを使わないとできない仕事なので、何らかの配慮がもらえないと就労はむずかしそうだ。他の人はどうやって暮らしているのか。
60代・男性	家族と同居	やめさせるわけにはいかないのやとってもらっていると思う。 与えられる仕事は以前と全く異なる。
30代・女性	家族と同居	自宅でとれる仕事は囑託で辛うじてしているが、稼げても1.5万/月程度のため、到底暮らせない。
20代・女性	家族と同居	仕事の場所を変えてもらった。羞明が良くなれば、戻りたいが…。
40代・女性	家族と同居	発症当時していた仕事では、仕事量や時間を減らせばなんとか続けられる状態であったのに、職場がそれを認めてくれないので、退職後、自分から退職せざるをえなくなり仕事を辞めました。
40代・男性	家族と同居	職場が自分に合った照明の明るさで仕事出来る環境を用意してくれれば仕事は出来ると思っている。
30代・男性	家族と同居	機械設計と事務作業を仕事にしていたが、通常のモニターでの仕事ができず、自腹でE-inkの反射型モニターを購入して利用している。現在は●眼科医院から診断書を書いてもらい上司や会社に提出・相談した結果テレワークを実施している。
40代・男性	家族と同居	前職の規模を数年かけて縮小した、今自分ができることなどを考えている途中である

40代・男性	一人暮らし	理解が得られない。目のことがあるのでできない仕事もあると事情を上司に説明しても「自分でなんとかしてください」と言われた。
40代・女性	家族と同居	レーシックを受ける前はゲームを外部委託し、これを監督する仕事をしてきたがレーシック後はパソコンのモニターが全く見られなくなったため退職以外どうすることもできなかった。LED照明やモニターが使えないと外で働くには職場の配慮が無いと難しいが、レーシックの被害者は障害者手帳を持たず、一般枠でしか応募できないので就職できずにいる。
40代・男性	家族と同居	土木技術者として現場監理や設計業務などをしてきたが困難になり、建設業関係の事務職に転換してもらった。事務の仕事も眼の負担や他のジストニアの症状の悪化により、頭痛などの体調悪化で欠勤、休職と復職を繰り返すうちに就労困難になり解雇されました。
40代・女性	一人暮らし	本来漫画家志望で、短時間のイラスト仕事くらいはしたいところですが、悪化することが予想されるため、ほとんどしていません。7年ぐらい無職でしたが、全身症状緩和やテレワーク推進という社会情勢の変化に友不在約1年前から小遣い稼ぎ程度で仕事再開。多少症状緩和したとはいえ、結局目を使わずともできる文字起こしの視覚障害者集団に登録してわずかばかりの小遣いをたまに稼ぐ程度です。他、障害者向けの仕事紹介サイトに登録しており、わずかな執筆業など受けた程度。目以外の体調不良もあり、長時間他人と同じ部屋にいるのも苦しいため、自宅での仕事を自分のペースでたまに受ける程度が妥当なところですが。健康な視覚障害者なら手帳を得て障害者就労を狙うところですが。
30代・男性	家族と同居	引用再就職したいが、今後無理だろうからあきらめた。視覚障害者としての仕事内容であればできるので、障害者枠であれば就労できるかもしれないが、障害者手帳がないので難しく、結局仕事はしていない。
50代・男性	一人暮らし	眼瞼けいれんと向精神薬の離脱症状の両方があるため、仕事は不可能である。今後通常の仕事ができる可能性は低い。
40代・女性	家族と同居	光で痛むということが理解されず、自宅以外の場所での就労は困難。テレワーク（音声のみ）のできる仕事を求めている。
50代・女性	一人暮らし	目が使えないことで退職したが（解雇通告で弁護士を入れて闘ったのちの退職）その後、生活できるだけの仕事は全く得られていない。再就職にもトライしたが目が使えなくてもできる仕事はどこにもなく諦めている。視覚障害者として認められず健康な人と同じ土俵で戦うことは不可能。あとは死ぬのを待つしかないと思っている。
40代・男性	一人暮らし	完全リモートワークを認めてほしい。
50代・女性	家族と同居	障害者手帳は提出したが、コールセンターのためフルで画面を見続けるのがつらい。研修2つ続けてあったりして、配慮が欠けていると思う。メールの本文や資料など読む時間がかかるし、読み間違いも多いので、受電業務中も資料整理時間の配慮が欲しいと申請したら却下された。濃い色のメガネは許可が出たが帽子は行儀が悪いと却下。
40代・男性	家族と同居	仕事はまったく続けることができなくなってしまい、この症状でもできる仕事を模索してみたが、電気が使えない（電気のある場所に居られない）、スマホやパソコンも使えない、ひとりでは外出もできない、となると何も見つからない。仕事ができないことも、病気の症状に加えて、とてもダメージが大きい。
50代・女性	一人暮らし	何のしごとならできるのかもさくさく。2年けいか。つうきんも全身症状の為むずかしい。書くことがむずかしい。
70代・女性	一人暮らし	目が痛く、起きているのが大変だが、遮光グラスを三重にかけてできる仕事があるのでしょうか。

Q12.仕事場での困りごと、不自由なこと

仕事をしている人で、仕事場での困りごと等として挙げられたのは、サングラスや帽子を使用できない、機器の画面が眩しいなどであった。

Q12：仕事場での困りごと、不自由なこと（自由記述から整理、N=29）



例①職場のパソコンに音声ソフトを導入してもらえない	1
例②対面でのサービス業なので、サングラスや帽子を着けることができない	5
例③サングラスをしていると上司から「失礼だ」と言われた	0
例④仕事量を調整してもらったら、他の社員から「不公平だ」と苦情が出た	0
例⑤休職したが、症状を理解してもらえないので復職後も依然と全く同じ状況で仕事をするように言われていて復職できない	2
例⑥人の動きが多いため、人影などの光の変化が激しい	0
例⑦通勤がととても大変	10

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	前もってお客様係にサングラスを謝り解説を出来たのは、スタッフ、仲間に恵まれてありがたかった。定年を迎えることができた。60年近く自動車を使っていたが、目の状態が悪くなり、診断の前でしたが免許を返上したため定年前の半年間はととてもつらかった。
40代・女性	家族と同居	自宅から職場まで車通勤で片道1時間くらいですが、日中は太陽の光、夜間は対向車のヘッドライト、尾灯、街灯、ガソリンスタンドの水銀灯などまぶしく、車に乗っていても30分くらいで眼痛、頭痛、疲労でコンビニなどによって休む。雨の夜は路面に反射した光でかなりまぶしいため、帰宅しない。運転しない。
40代・女性	一人暮らし	職場が病院だが、人前でサングラスもできないので、白衣の人たちが見えず、廊下でぶつかりそうなる。古いPHSを持たされていて（電卓みたいな画面の黒いやつ）、着信とかの文字が見えない。スマホ的な画面の端末に変えてほしいと頼んでも、上の人に断られる。ソーシャルワーカーだが、患者さまから相談を受けて、書類を見られられても文字が最近だんだん見えなくなってきている。
60代・女性	一人暮らし	窓口業務中は通常眼鏡、通勤中や普段はサングラス
30代・女性	家族と同居	疲れてくると、症状が出てきて、作業が進まなくなる。
50代・女性	家族と同居	通勤時は特に気を付けています。

30代・男性	家族と同居	パソコンの長時間の使用 サングラスをかけての得意先訪問など
60代・男性	家族と同居	無職のため該当せず
50代・男性	家族と同居	現在、作業所で紙製品の加工や封入等の軽作業をしていますが、これ以上の簡単なものは他にあまり考えられない気がします。 しかしこの作業も、だんだん辛く、耐える事がむずかしくなりつつあります。
50代・男性	家族と同居	今まで無理して働いてきたが、最近限界を感じ近いうちに仕事を辞める方向で考えている。
40代・女性	一人暮らし	電気の光が目にあたると痛くて目が開けられない
50代・女性	家族と同居	発症前は対面での相談や契約に携わってきたし、それが重要でしたが、それがむずかしくなってきた。お客様にどの様に写っているかも心配。
50代・男性	家族と同居	通勤も仕事も大変であるが、家族の生活費の為に職場には障害を隠しごまかしながら仕事をしている。
50代・女性	家族と同居	一時、休職をし、復職したが周囲の症状の理解がなく、仕方なくパートにしました。サングラスでパソコンに向かい仕事を休みながら（10分おき）作業しています。
40代・女性	家族と同居	他の社員の方に負担が生じているかと思えます。
30代・女性	家族と同居	パソコン業務をゼロにはできない。LEDがついているへやにいくのがつらい。 自分の1人仕事場以外の所に行く際はサングラスをつけられないのが辛い。
40代・女性	家族と同居	・サングラス、オーバークラスは教職現場では盲学校以外ではほぼ無理。 ・眩しくて、不動産管理ができない。
50代・女性	家族と同居	通勤で使う車の運転がしづらくなった（短距離のみ）
30代・女性	家族と同居	目が健康でないと出来ない仕事だったので転職を余儀なくされている
30代・女性	家族と同居	職場の照明がLED化されてかなりまぶしくなった。改善を求め、費用をかけずに対応してもらえたが、なんでも認めてもらえると思うなど今後要望が出しづらい状況となった。
30代・男性	家族と同居	職場のPCが使えない。職場の照明がすべてLEDな滞在できない
40代・女性	家族と同居	開眼困難時は顔が変なので、優しい同僚や上司を傷付けている。
20代・女性	一人暮らし	人の動きが多いため人影などの光の変化が激しい
60代・男性	家族と同居	オフィスが恵まれている(市役所)快適な環境である。 個人情報扱っている専用システムを使っているので自分ひとりのためにシステム変えるなどの要求は無理と理解している。
30代・女性	家族と同居	休職している本職が、写真を元に凶面を起こす仕事であるため、復帰できるのかどうかととても不安。
20代・女性	家族と同居	サングラスをしているとやはり異様なようで、人の目線はきになる。
40代・女性	家族と同居	・休憩場所（事務所）の窓にはカーテン等の光を遮るものがない。（夏場はお願いしてすだれをつけてくれていたが、知らぬ間に外されていた） ・職場の玄関前が駐車場なのだが、いつの間にか地面が白くされていて眩しい。 ・通勤で眼がつかれてしまう。
40代・男性	家族と同居	休職しているが、症状を理解してはもらえていないので、休職前と同じ状態に回復しないと復職することは困難である。
30代・男性	家族と同居	治る気配がなく、いまのテレワークを実施してもらっている状態もいつまで続くか不明なので、通勤は遠く電車内もLEDで溢れているため非常に苦痛、将来が不安。
40代・男性	家族と同居	公的な福祉制度が受けることができなく、国のリハビリテーションセンター、盲学校など利用できず自費で地元から東京まで出向き視覚障害者用PC教育を受講した。職員の方も全盲の方でした。視覚障害者福祉協会において、視覚障害者の方へのスマートフォン、タブレット、PCのスクリーンリーダの講師業務スクリーンリーダを利用したWEBアクセシビリティの試験業務などを行っている。
40代・男性	一人暮らし	業務をこなさることができずに後回しにできるものは後回しにしがち。
40代・女性	家族と同居	ハンドメイドでアクセサリを作って販売しているが、雑貨店で接客販売した時に店主からフレネル膜をつけたままだと接客は厳しいとの指摘があり、眼鏡をはずして販売せざるを得ず、症状が悪化してしまった。 レーシックの被害者は健常者として扱われるのでPCモニターや照明に配

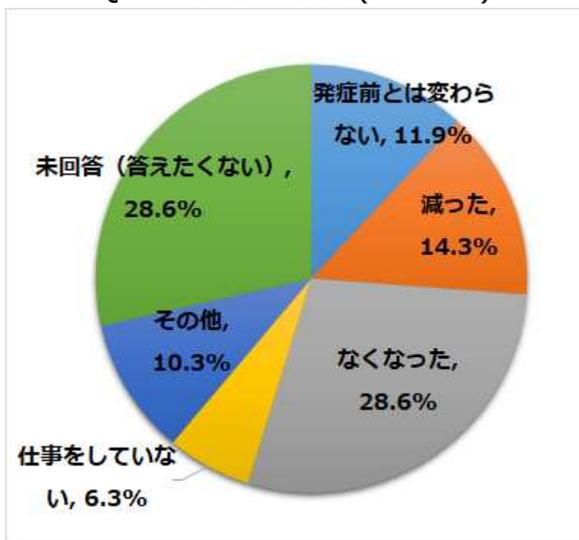
		慮してもらおう事が困難であり、1か月以上仕事を続けられたことがない。どうしても眩しい時はサングラスをつけたりしているが、PTAなどでサングラスしていると周囲の目線が厳しく困っている。
40代・女性	一人暮らし	上記のように自宅作業のため、自分の都合に合わせた環境でできている。
50代・女性	一人暮らし	在宅でできる仕事を探しフリーランスでライターなどの仕事をしているが生活できるだけの仕事は請負得ない。
50代・女性	家族と同居	コールセンターで対面ではないので、帽子をつけさせてほしい。一般枠就労を続けているが、マニュアルを読むことが難しくなってきたため、せめて読み込み時間もしくは音声ソフトが欲しい。

Q13.仕事の収入について

仕事の収入については、減った、なくなったを合わせると42.9%にのぼる。減った場合の割合については、未回答を除き、5割程度減少が最も多い。

収入について挙げられたこととしては、経済的な困窮、今後の減少の不安などであった。

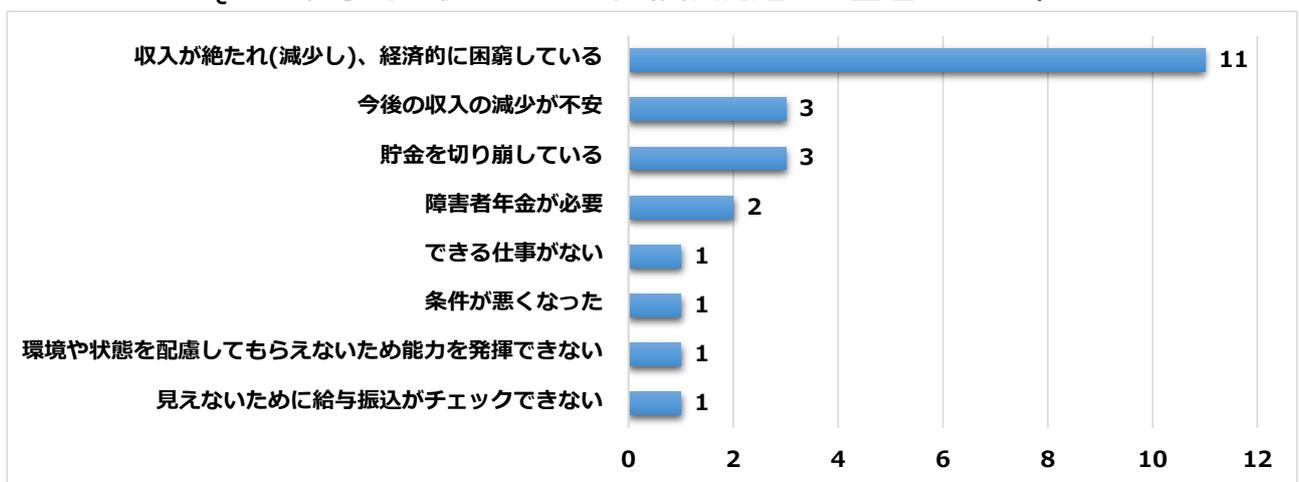
Q13：仕事の収入(N=126)



Q13：減った場合の割合(N=18)



Q13：仕事での収入について（自由記述から整理、N=29）



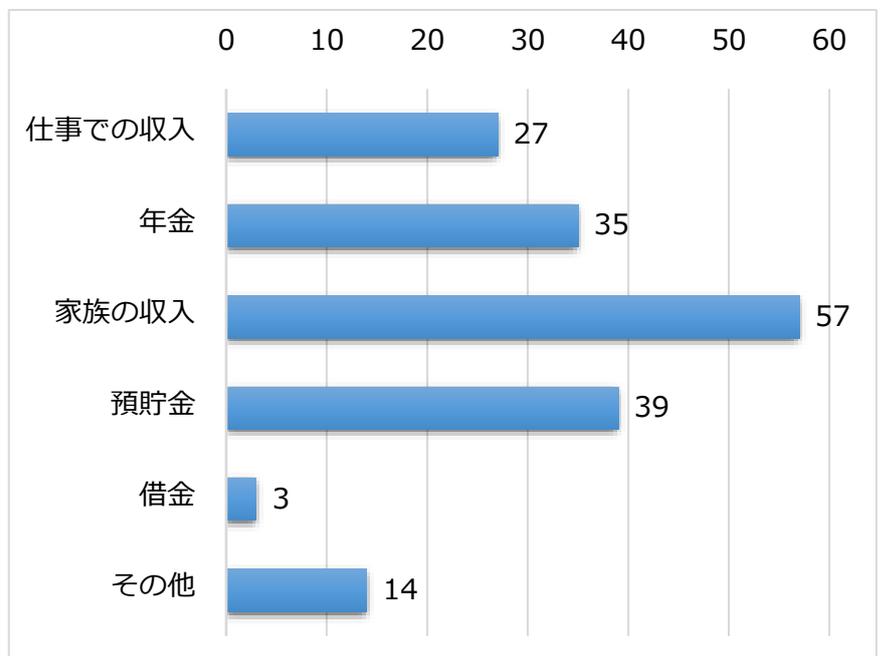
例①返球は減っていないが、残業ができなくなったので収入が減った	1
例②目への負担の少ないアルバイトに変えたので条件が悪くなった	0

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	仕事ではないのですが、定年となるまで工夫して頑張った。スタッフや仲間の理解に感謝。
40代・女性	家族と同居	コロナ渦と景気低迷のため病気が原因ではない。
40代・男性	家族と同居	仕事と呼べる仕事をしたことがありません。できません。とても悔しい気持ちももてなくなりました。
40代・女性	一人暮らし	銀行 ATM の画面、通帳の記帳した内容も見えづらい。収入まともに得られているのか完全にはチェックできていないかも。
30代・女性	家族と同居	環境や状態を配慮してもらっただけで、能力を發揮できる人はたくさんいるはずなのに、結び付けてくれる場所がない。
40代・女性	家族と同居	無収入なのは、生活が大変になった。
30代・女性	家族と同居	B 型作業所での仕事なので、生活できる収入はなく、家族にサポートしてもらい生活している。
50代・女性	家族と同居	目への負担の少ない仕事に変えました。
70代・女性	家族と同居	目を使う(特にパソコン使用が多い) 仕事なので、眼瞼けいれんのため仕事をやめたので(当時は収入ゼロ)身体障害年金を出してもらいたい。
50代・男性	一人暮らし	1 年間は保障されるが、以降は 2 割減となり、いつまでいられるかは、ハッキリわからない。
60代・男性	家族と同居	できれば働きたかった。
50代・男性	家族と同居	現在の収入は、障害年金の 11 万円/月と、作業所の工賃のみです。49 歳までは、自由に服も買えませんでした。
50代・男性	家族と同居	残業を減らすと収入が減るので無理して仕事している。
40代・女性	一人暮らし	リラクゼーション、マッサージの B 型就労事務所に変わったので、収入が減った。
50代・男性	家族と同居	出来る仕事がない
50代・女性	家族と同居	今は退職直後で傷痛手当の申請中。収入は大幅に減ったので貯蓄を切りくずしていかなければならない
50代・女性	家族と同居	時間もパートタイムで、数時間なので、収入が減っても仕方ない。
40代・女性	家族と同居	自分で動けない、業者手配もできないので収入は半減以下。
40代・女性	一人暮らし	仕事ができないと生きることが非常に困難
40代・女性	家族と同居	貯金がなかったら大変だったと思う
30代・女性	家族と同居	目への負担の少ないアルバイトに変えたので条件が悪くなった
50代・男性	家族と同居	こんな状態で仕事ができる訳がない。生活を補償してほしい!
40代・女性	家族と同居	障害年金のみ
50代・男性	一人暮らし	貯金を切り崩している。
40代・男性	一人暮らし	殺人未遂の交通事故により発症して仕事を退職する事になったが、加害者側は生活補償や損害賠償を支払い拒否しており、一切の収入が無くなった
30代・男性	一人暮らし	なんとか、転職したが、かなりつらい状況である。誰も助けてはくれない。
50代・女性	家族と同居	フリーランスなので、納期と仕事量のかねあいで依頼条件が決まるが、仕事を続けられるところまで快復しても、目についての説明に自信がない
60代・男性	家族と同居	公務員なので恵まれていると思う
40代・女性	家族と同居	車の運転が出来なくなった事で正社員からパートになり条件が悪くなった。徐々に仕事の日数・時間が少なく短くなってきている。
30代・男性	家族と同居	日常生活に不便を背負って 1 ヶ月なので判断できない。
40代・男性	家族と同居	自費で教育を受けれるものは受け、視覚障害者としての PC スキルアップはしているつもりであるがすでに費用を捻出することができない。基本的な単価が健常時とはあまりにも違い、困っている。視覚障害として認定いただければ、福祉サービスももっと利用できるかと思う。障害者手帳を持っていれば就労教育は無料または補助がでて経済的にも自身のスキルアップにも利用できるかと思う。

40代・男性	一人暮らし	仕事を増やしたい気持ちと、仕事を増やすと目に無理がくることへの、ジレンマがある。活動ができれば収入も増えるのにといいもどかしさ、つらさがある。
40代・女性	家族と同居	レーシックを受ける前の年収は600万円ほどあり、正社員として働いていたが、退職した後はLED光が原因の眼痛による仕事を続けることができず、収入が途絶えた状態。
40代・男性	家族と同居	就労困難な状態がいつ回復するかもわからず、仕事による収入が見込めない。
40代・女性	一人暮らし	眼瞼痙攣発症前は自立できるほど稼いでいましたが、今の仕事はほんの小遣い稼ぎに過ぎません。
50代・女性	一人暮らし	退職したので無収入
50代・女性	家族と同居	本給は欠勤が多くて数パーセント減った程度だが、コロナの影響で午後から夜のシフトがなくなり手当てが減った。また、ある一定の時間不在にすると当日休となるシステムの職場なので、目の不調で我慢ができず早退して3時間無給などあり、翌年の評価も下がり給与減。
40代・男性	家族と同居	仕事はまったくできなくなったので収入がゼロになった。妻も自分の仕事を手伝っていたので職が無くなり、今は別の仕事でなんとか収入をつないでいるが、自分の世話があるためフルタイムの仕事が難しく、生活はとても困難している。
50代・女性	家族と同居	発症後、公務員試験に合格し現在の職場に採用されたので、収入は増えた
50代・女性	一人暮らし	生活保護申請受け付けてもらった。運転できなくなった。障害手帳ないためヘルパーさんもたのめない。
60代・女性	家族と同居	ほとんど(寝ている)横になっているので、外に行かなくては何の仕事も出来ないし、読むのも極端に遅くなり、動くものも見ていられないし、きちんと座っていることも出来なくて、足しびれてだるくて下げていられなくなるし、気づくと片目だけの半開きでずっと見ている状態(まぶたが重くて開けづらく、粘りついている感じ)

Q14.生活費について

生活費については、家族の収入に頼っている人が最も多く、次いで預貯金、年金となっている。

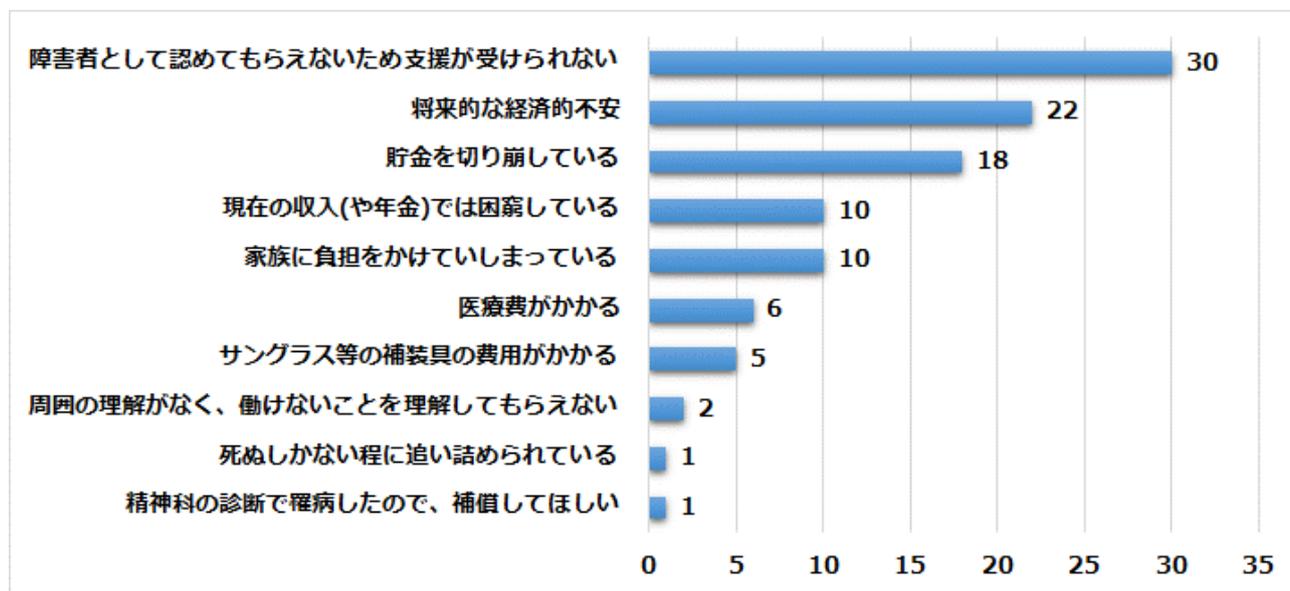


Q14 : 生活費 (複数回答、N=175)

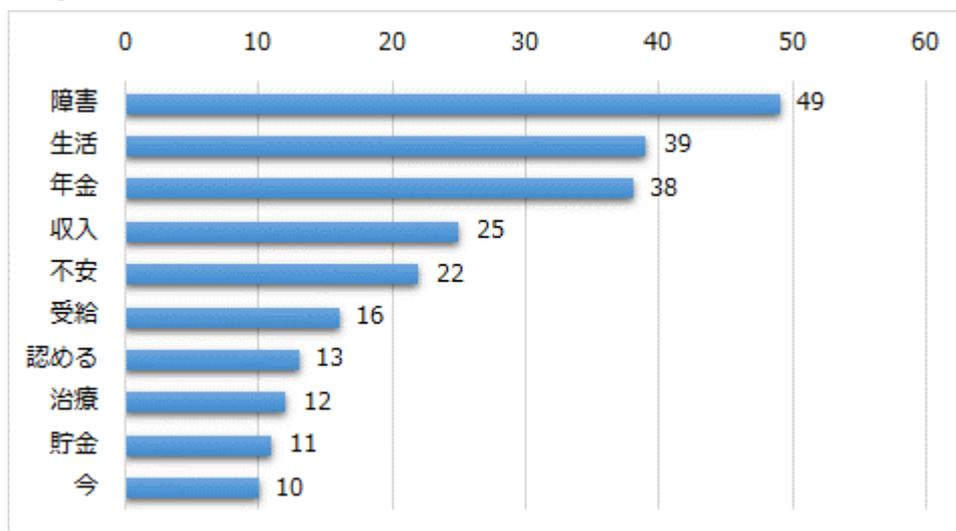
Q15.経済的な困窮点について

経済的に困っていることについては、障害支援が受けられない、将来的に不安、貯金を切り崩しているなどが挙げられている。

Q15：経済的困窮点について（自由記述から整理、N=105）



Q15：経済的困窮点について（テキストマイニング、N=235）



例①収入がなく貯金を切り崩しているがこの先足りなくなる	19
例②今は親の年金で生活をしているが高齢者なのでこの先が不安	9
例③障害年金を受けたいが、障害者として認められない	22

年齢・性別	居住形態	自由記述
50代・女性	家族と同居	精神で年金を6万円もらい、親が国民年金で7万円である。生活は地味であるが、それ以上に医療費がかかる。「目と心の健康相談室」運営のためにも15,000円が年間必要。サングラス代も高い。病院に行くお金はつきたら。今まで20年以上お金を払い続け疲れた。貯金をするため20年頑張った。
50代・女性	家族と同居	今現在は夫の収入で生活できているが、将来ひとりになったときに自分で働いて収入を得ることができず不安が大きい。

30代・男性	家族と同居	会社の退職金と貯金も限界があり、現在受給している障害年金では生活が今後できなくなる。今は実家に住んでいるが、お金に関しては家賃以外は全て自己負担。家計も苦しく、母も高齢のためいつ家を出ていかないといけないのか不安である。治療費・通院費以外にも障害の特性上、多額のお金がかかり、緊急時の出費などがかさむばかりである。自力で稼ぐことが困難な今の身体では絶望しか感じない。希望の光が欲しい状況です。
50代・女性	家族と同居	治療費や眼鏡の購入、環境を整えるための費用がかさみ、収入はほぼ夫の年金に頼っているため生活は厳しい状況である
70代・女性	家族と同居	私は国民年金だけでしたが、65歳まで働く予定でしたが目の調子が悪いので60歳で辞めましたが、5年間私の収入がないのは残念でした。あきらめました。
30代・男性	家族と同居	特になし
40代・女性	一人暮らし	今は職場の上の人の理解もあり、従来のように働けているが、上の人が転勤で入ればそのうち「目が見えなくてせに身体障害者手帳を持っていない。さぼり病だ」とか言って、パワハラとかリストラとかされる日も来ると思う。職を失っても羞明では障害年金もらえない。生活保護申請しても、手帳がなければ「さぼりだ。働け。自立しろ」とかすぐに生活保護を切られそう。今後がとても心配です。
60代・男性	一人暮らし	障害年金では生活費が不足している。
30代・女性	家族と同居	収入がなく家族の収入に頼って生活しているが、今後家族に何かあれば収入もなくなるので将来への不安は常にある。
40代・女性	家族と同居	無収入なので、夫の収入で生活していますが、預貯金も崩れているので、先が不安です。障害年金も認められないので、絶望している。
80代・男性	家族と同居	普通の年金生活ができています。心臓ペースメーカーの利用で障害1級1種になっている。
30代・女性	家族と同居	精神障害の方で年金は頂いているが、治療費が高いので、預金はなく、この先治療を続けていけるか不安である。
50代・女性	家族と同居	不自由なこともあるが、障害者として認められない。回りの理解が得られない
30代・女性	家族と同居	例②と③が同様です
70代・女性	家族と同居	視力、視野はあっても持続できない 読む作業は出来ない 何とか障害者として認め支援してほしい
40代・男性	一人暮らし	障害厚生3級だけでは生活できない。毎日が不安でしかない。
70代・女性	一人暮らし	現在は年金で生活できていますが、将来年金の減額などないか少々不安があります。
70代・男性	家族と同居	年金が少ないのでこまっている
30代・男性	家族と同居	いまのところはなし
50代・女性	家族と同居	今のところ 困っていることはない
50代・男性	一人暮らし	現状は大丈夫だが、65才までどのようになるのかわからないので不安である。
60代・男性	家族と同居	年金で何とか生計は維持できている
50代・男性	家族と同居	例②が、そのまま該当します。親の老齢年金と私の障害年金で生活しているが、親も高齢で、今後の不安が大きい。
40代・女性	家族と同居	早く死にたい、としか考えられないです。
40代・女性	一人暮らし	障害年金を受給したいが、障害基礎年金3級までしか認めていないので申請できない。
50代・女性	家族と同居	貯金もほとんどなくなり、親に面倒をかけていて、親も高齢者なのでいろいろと不安
50代・女性	家族と同居	眼瞼けいれんをしっかりと診断し、治療できる医師が少ない。地元から東京まで通院している。症状悪化に伴い、付き添いも必要で交通費の負担が大きい。
50代・男性	家族と同居	収入が少なく生活費が足りなく借金をしている。せめて障害年金を認めてもらいたい。
50代・女性	家族と同居	収入が少なくなり、子供に頼るのが申し訳ない。障害者としても認められず、この先の治療費も心配です。

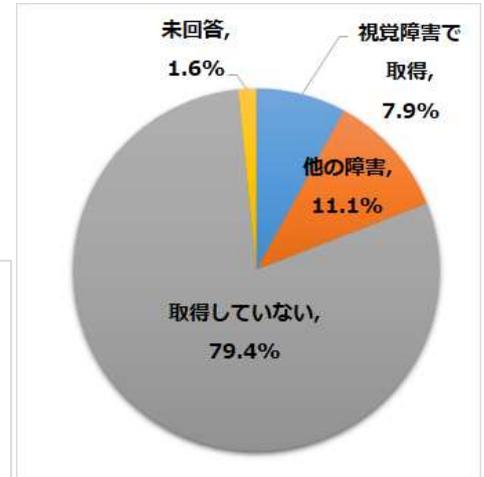
40代・女性	家族と同居	生活費は、主人に出してもらっているけれど、自分にかかるお金は収入がないのでこまっている。今までは、自分の収入があったので、それがゼロになる事が精神的にもとても辛い。
70代・女性	家族と同居	年金で細々と生活している
40代・男性	一人暮らし	先行き、働きたくても働けないので困っている。
20歳未満・女性	家族と同居	将来、自立していけるのか不安しかない。
40代・女性	家族と同居	目減りしていく
40代・女性	家族と同居	特になし
70代・女性	一人暮らし	足りない。白杖1万円、血圧計1万5千円など自費。
40代・女性	家族と同居	・生活費が以前より多くかかるようになり、収入は減って苦しい。 ・障害年金を受給したいが、障害者として認めてもらえない。手帳も無理。
30代・男性	家族と同居	経済的な面での不安は、自分の将来的なこと以外は差し当たってはなかったが、昨年夏に倒れて以来、母親が自由診療のクリニックに代理受診で医師に相談をしたり、種々のサプリメント、漢方薬、体の回復のための医療用品や寝具、特殊なサングラスなど出費がかさんでいることに気が引けてつらい。 就職後に退職してからも母の手伝いをするだけでほとんど養われている状況だったので、心理的にずっと申し訳なく感じていたところへ、さらに負担をかけてしまい、コロナの影響で収入が減っている中で自分の為の出費をさせてしまい辛い。
50代・女性	家族と同居	医療費がかさむ。障害手帳がないので遮光眼鏡が高い
30代・女性	家族と同居	夫の収入で生活しているので、自分の自由にできない
30代・女性	家族と同居	会社を解雇される可能性があるので極力節約して生活している。現在の貯金額だけでは将来底を尽きるのでは何かしらの手段で収入は必須である。
30代・男性	家族と同居	人工照明下にいられないので就職が厳しい
40代・女性	家族と同居	夫にかかる負担が大きくなると、身体の弱い夫の体調が心配
30代・女性	家族と同居	障害者雇用のアルバイトの収入だけで1人でこの先暮らしていけるか不安である。
60代・女性	一人暮らし	遅発性ジスキネジア治療法がないのに難病指定もされないは、ジストニアは保険適用範囲でも、きちんとジスキネジアは、保険対象外とか、生活保護の患者は、入院条件が、病院により、閉鎖病棟だったり、身体障害者認定をしてください。
50代・男性	家族と同居	精神科が診断して補償すべき。治療でこうなった。当たり前！
40代・女性	家族と同居	障害年金は頂けていますが、病院代がかかり今後は貯金を崩していくしかない状況です。
40代・男性	一人暮らし	殺人未遂の交通事故により発症しているが、加害者側は生活補償・損害賠償を一切支払い拒否しているので困っている
70代・女性	家族と同居	経済的に困っている事はないです。
40代・女性	家族と同居	夫の収入のみなのでかつかつです
50代・女性	家族と同居	夫も高齢な為先々の生活を考えると不安しかない
30代・男性	一人暮らし	この先どうなるか不安。なんとか生活している。
40代・女性	その他	今後、入院などする場合、どの位医療費などかかるのか？わからない。
50代・女性	家族と同居	生活は主に配偶者の生活に頼っているので、今後、老後の貯えをどうしたらよいか困っている。
60代・男性	家族と同居	特別に困っていない
30代・女性	家族と同居	収入がほぼなく、預貯金を取り崩し続けている。どうにかしたいが、そもそもどういう理由で羞明になったかもまだ分からず、途方に暮れている。
20代・女性	家族と同居	羞明がひどくなったら仕事を続けられないが、やめてしまったらその後働くすべが全くなくなるのが恐怖。
40代・女性	家族と同居	・羞明の症状が強くなると同居している家族に負担がかかるし、自分の精神的安定のためにひとり暮らしをしたいが、収入が減っている状況で出来るか不安。 ・この体調で今の職場に居続けることができるのか不安。
40代・男性	家族と同居	休職が長引けば退職しなくてはならなくなり、生活出来なくなる。
30代・男性	家族と同居	どれだけ仕事を続けられるか不明
40代・男性	家族と同居	世帯主でもあり家族をどうにか養っていきたいが、視覚障害者としてのスキルも身につけることができないのは、かなりおかしいと感じる。全

		盲の方と同じような生活をしなければならないのに、経済的自立の機会も与えられず、公的な福祉制度、認定にもならないのはかなり不公平ではないか？
50代・女性	家族と同居	今の状態だと仕事も難しく貯金を切り崩している為大変ふあん
30代・女性	家族と同居	家族が全員亡くなってしまったら、いつかは生活保護になると思うので、将来がとても不安です。健常者でも障害者でもない中途半端な状態は苦しいです。レーシック後の特殊な視界や後遺症が視覚障害として認められると助かります。
40代・男性	一人暮らし	収入がなく貯金を崩しているがこの先足りなくなる。障害年金を受給したいが、障害者として認められない。
40代・女性	家族と同居	障害年金を受給したいが、羞明の症状だと障害者として認められないので非常に困っている。
40代・男性	家族と同居	精神と副作用救済の障害年金を受給しているが、状態が変わらなくても診断書を現況届で提出するので審査次第では障害年金が止められる不安がある。羞明等現在の視覚障害で、日常生活にあった障害年金が認められない。近くに専門医がいなく飛行機で東京の病院まで通院しているので、交通宿泊費、治療費も負担になる。また、子供は中学生と小学生でこれからお金がかかる一方で、生活が苦しい。
40代・女性	一人暮らし	自分の貯金や家族、パートナーからの支援でどうにか生活してきましたが、親もパートナーも高齢のため、とても不安です。本来障害年金をもらい、その分安心して暮らせるはずが、手帳もなく、そのため、福祉機器として使っているパソコンやタブレット類、視覚障害者向けアプリ、盲人用腕時計や白杖の修理代など、健常者なら必要のない出費が高いため、生活保護になっても障害者加算なくやっていける自信がありません。ようぐだけでなく、健常者なら自転車や徒歩でいけるところをバスやタクシーを使ったり、また、治療費も保険治療ではめぼしいものがなく、自費となるため、その出費にも苦しめられています。
30代・男性	家族と同居	意欲はあっても仕事ができない。障害年金を受給したいが、障害者として認められない。
50代・男性	一人暮らし	収入がなく貯金を崩しているがこの先足りなくなる。障害年金を受給したいが、障害者として認められない。
40代・女性	家族と同居	線維筋痛症で障害年金を受給しているが、今後、受給が打ち切られると、生活が困難になるので不安。
30代・女性	家族と同居	収入がないので経済的にはかなり困っている。
50代・女性	一人暮らし	預金を崩して生活しているのでいつかはそこをつく。その後生きる術が見つからないのでその時が私の人生の終わりだと思っている。
30代・男性	家族と同居	例 2、3と同じ今は精神障害年金を受給しているが、身体障害者手帳を取得して身体障害者として年金を受給したい。
40代・男性	一人暮らし	現在は収入がなく、わずかな貯金を切り崩しながら生活している。今後収入を得られる見込みがない。
50代・女性	家族と同居	障害年金を受給したいが、初診から1年6か月経っていない。目の見え方もムラがあるので、年金該当しないかもしれない。
40代・男性	家族と同居	貯金を切り崩して生活しているので、すぐに生活が成り立たなくなることが不安で仕方ない。指定難病や介護の対象にもなっていないので、制度も利用できず、妻がひとりで介助や生活費のための仕事を負っているがいつまで持つかわからない。障害年金を受給できたとしても大人が2人で生活していくには不十分過ぎると感じる。
50代・女性	家族と同居	現在はない
60代・女性	家族と同居	預金も使いはたした。交通事故の被害者なのに、相手は逃げて「保険に入っているから身体は元に戻るよ、病院通える」と言われ、3年間ほっておかれて、治療費ももらっていない。1年間整形に通った分は保険屋が直接病院に払ったそう。ヤブ医者で『神経診れない、紹介病院無い』と言われた。脳脊髄液減少症とわかり、自費で治療したのに、相手保険会社から債務不存在で訴えられて、自費で弁護士頼んで、本州の眼病院を回っているうちに裁判負けた。翌月に胸郭出口症の手術して下さる医師がいて手術した。裁判終ってしまい、残念だ。一切を弱者の私の負担とされたままです。 固定資産税も払えず、リフォームも必要だったり結局不動産を売却し

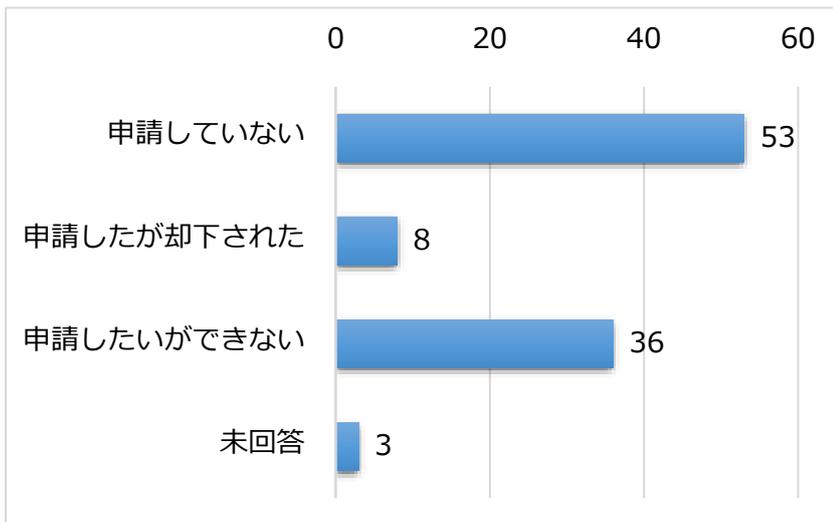
		て税金作ってやりくり生活していたり、将来のためにと自分年金のつもりの金も売却して使ってしまった。
70代・女性	一人暮らし	収入がまったくないので、年金で足りないことも多く、いつまでも貯金を切り崩しているが、この先が不安です。
30代・男性	家族と同居	今は精神障害年金を受給しているが、身体障害者手帳を取得して身体障害者として年金を受給したい。

Q16.身体障害者手帳について

身体障害者手帳については、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%である。取得していない理由としては、「申請していない」が最も多く挙げられた。

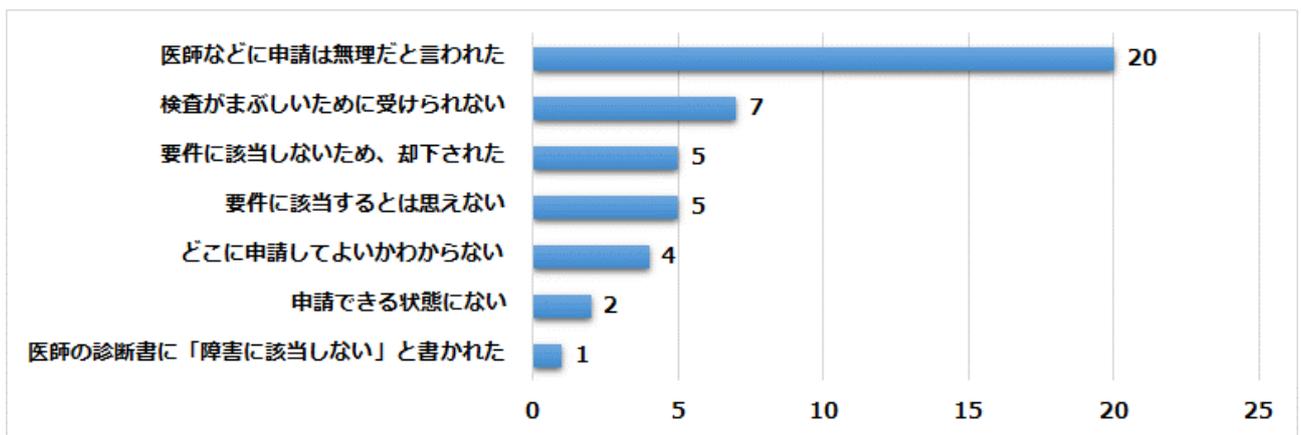


Q16：手帳の取得 (N=126)



Q16：手帳の取得していない理由 (N=100)

Q16：手帳を取得していない理由 (自由記述から整理、N=44)



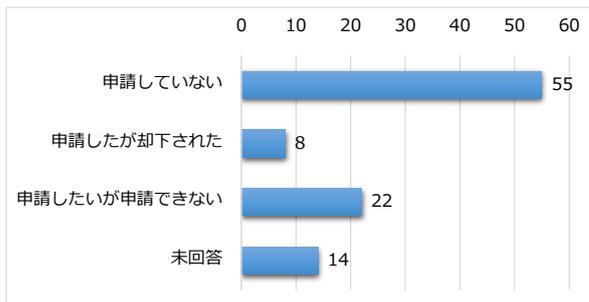
例①視覚障害の申請は検査が必要。検査は目に光が入り、無理をして受けると症状が悪化し、痛みもひどくなるので受けられない。	9
例②障害者手帳申請のために医師に診断書を頼んだら、該当しないだろうから書けないと断られた。	5

年齢・性別	居住形態	自由記述
50代・女性	家族と同居	やっと申請できたが却下。
40代・男性	家族と同居	視覚障害で申請したいのですが、どこで誰に言えばよいかわかりません。
70代・女性	家族と同居	よくわからないので
40代・女性	一人暮らし	病院で相談したけれど、「羞明でもこれでもまだ見えている方だ。視力は保たれている(0.5位?)」と言われた。「手帳はこんなに軽い症状では無理」と言われて諦めた。屋外で視力検査をしてみしてほしい。本当に見えないのに。
30代・女性	家族と同居	基準に該当しない。
40代・女性	家族と同居	障害者手帳申請のための診断書を主治医に依頼しようとしたら、該当しないからと断られた。
80代・男性	家族と同居	障害の認定基準を満たさないことが知られているため。
50代・女性	家族と同居	該当しないとの説明を受けました。
40代・男性	一人暮らし	なんとか検査は受けられるが、「眼瞼痙攣」での手帳の取得はかなり困難であるとのことだった
70代・女性	一人暮らし	障害者に該当すると思わないから
70代・女性	家族と同居	「友の会」で「今は不可能」と云われた
60代・男性	家族と同居	ネット等で調べ、該当していないと判断した。
60代・女性	一人暮らし	眼科の専門病院で「仮病」とされたから
40代・女性	一人暮らし	国が手帳を認めていない
50代・女性	家族と同居	眼瞼けいれんは、障害者にならないと聞いています。めがねをかけると瞼が閉じてしまう為、掛けられない。
50代・女性	家族と同居	眼瞼けいれんでは、申請しても却下されると聞いていたので、あきらめて、申請していない。
50代・女性	家族と同居	申請したいが視力があれば無理かと…
40代・女性	家族と同居	申請できないものと思っていた。
40代・男性	一人暮らし	検討中です
20歳未満・女性	家族と同居	・市役所に相談したら、「視覚障害じゃないのでムリ」と言われた。 ・眼科での検査も、暗くしてできるものしかムリ。
40代・女性	家族と同居	ベンゾ系の障害なので認められた例がない?
50代・女性	一人暮らし	うつがひどく行動を起こせない
70代・女性	一人暮らし	医者が書いてくれない
40代・女性	家族と同居	例②そのままです。 視野と、視力を無理やりはかればはかれるので取得できない
30代・女性	家族と同居	手帳が取れない病気だと聞いた
30代・男性	家族と同居	申請の仕方がわからない。今後調べる予定はあるが申請が通るかは不明
50代・女性	一人暮らし	申請できる状態にない
40代・女性	家族と同居	どこに頼めば良いのか分からない。
30代・男性	一人暮らし	視力は2.0のため。取れないと思う。
30代・女性	家族と同居	何科の元で申請すればいいのかすらまだ確定していないため
40代・女性	家族と同居	・今の自分の状態で申請出来るのかわからない。・羞明、眼瞼痙攣での取得は難しいときいていて、医師に聞くのも勇気がいる。
40代・男性	家族と同居	精神が狂っているから目が眩しく感じるので、精神科に行けば、と眼科医に言われ、どうにもならない。
30代・男性	家族と同居	申請の仕方がわからなく、しても受理されるか不明だし、基準が不明確
40代・男性	一人暮らし	市役所で個別に説明を受けた際、羞明は該当しないとされた。また、検査があるとしてもそれは苦痛を伴うし、悪化する危険性もあるので避けたい。
40代・女性	家族と同居	障害者手帳を申請を考えて社労士に相談したこともあるが、「障害者手帳の視覚障害の要件は視覚視野だけだから」「レーシックの被害者は申請できない」と言われて断られた。
40代・女性	一人暮らし	視覚障害者手帳の基準が視力・視野障害しか認めていないため。担当医も無理といっている。
30代・男性	家族と同居	障害(受給)要件に該当しない。
50代・男性	一人暮らし	視覚や視野の異常ではないので身体障害者手帳は取得できない。精神障害者手帳を取得している。
40代・女性	家族と同居	障害者手帳申請のために医師に診断書を頼んだら、該当しないだろうから書けないと断られた。

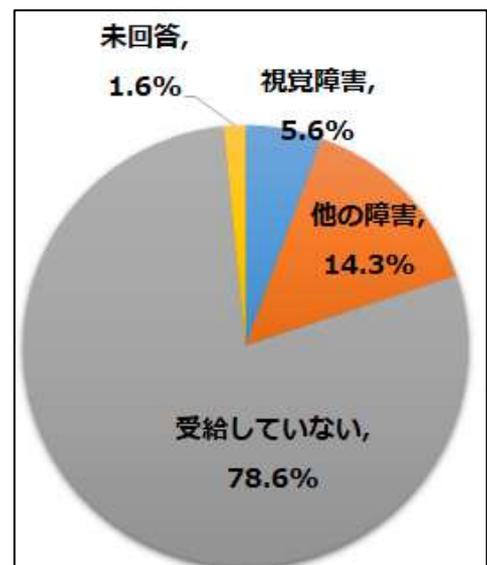
30代・男性	家族と同居	視覚障害者の手帳を申請したいので、眼科の医師に診断書を頼んだら最初断られた。しかし何度も頼みようやく書いてもらったが、検査ができないので診断書には検査結果が書けなかった。また、診断書に「障害に該当しない」と書かれてしまった。仕方ないのでその診断書を提出したが、案の定却下された。
40代・男性	一人暮らし	矯正視力は両目とも 1.0 あるため、視覚障害とは認められないと眼科に言われた。
50代・女性	一人暮らし	全身症状でかかっている Dr. (脳外) に
60代・女性	家族と同居	視力はあるので該当しないと以前言われてあきらめていました。可能になってるの？
70代・女性	一人暮らし	●先生が視覚障害 1 級と書いた診断書を提出したが、小池都知事に 2 回却下された。不服を申し立てたが、それも却下された。
30代・男性	家族と同居	視覚障害者の手帳を申請したいので、眼科の医師に診断書を頼んだら最初断られた。しかし何度も頼みようやく書いてもらったが、検査ができないので診断書には検査結果が書けなかった。また、診断書に「障害に該当しない」と書かれてしまった。仕方ないのでその診断書を提出したが、案の定却下された。

Q17.障害年金について

障害年金については、視覚障害で受給している人が 5.6%、他の障害での受給が 14.3%である。受給していない理由としては、「申請していない」が最も多く挙げられた。

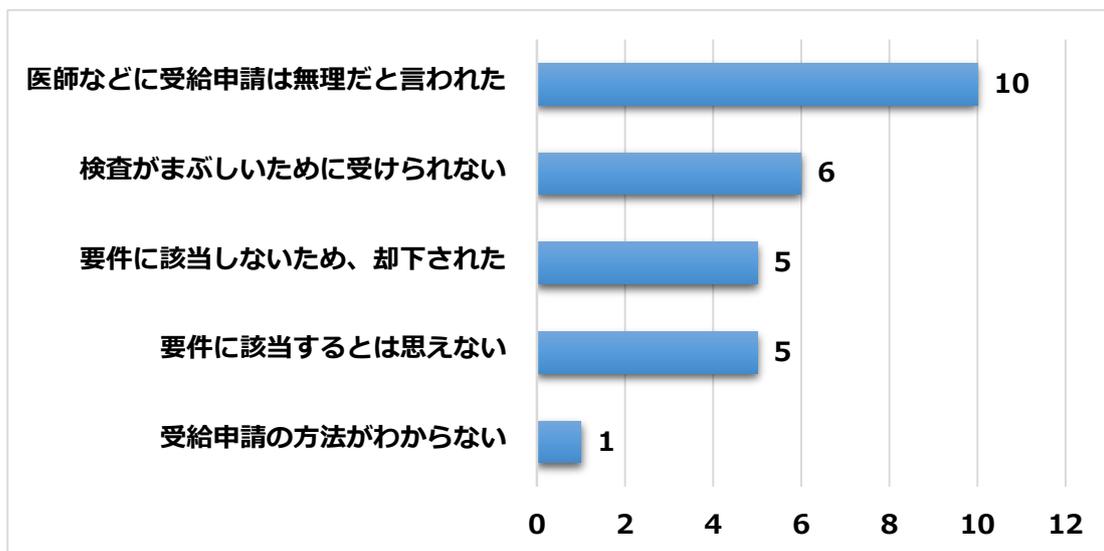


Q17：年金を受給していない理由 (N=99)



Q17：年金の取得 (N=126)

Q17：年金を受給していない理由 (自由記述から整理、N=27)



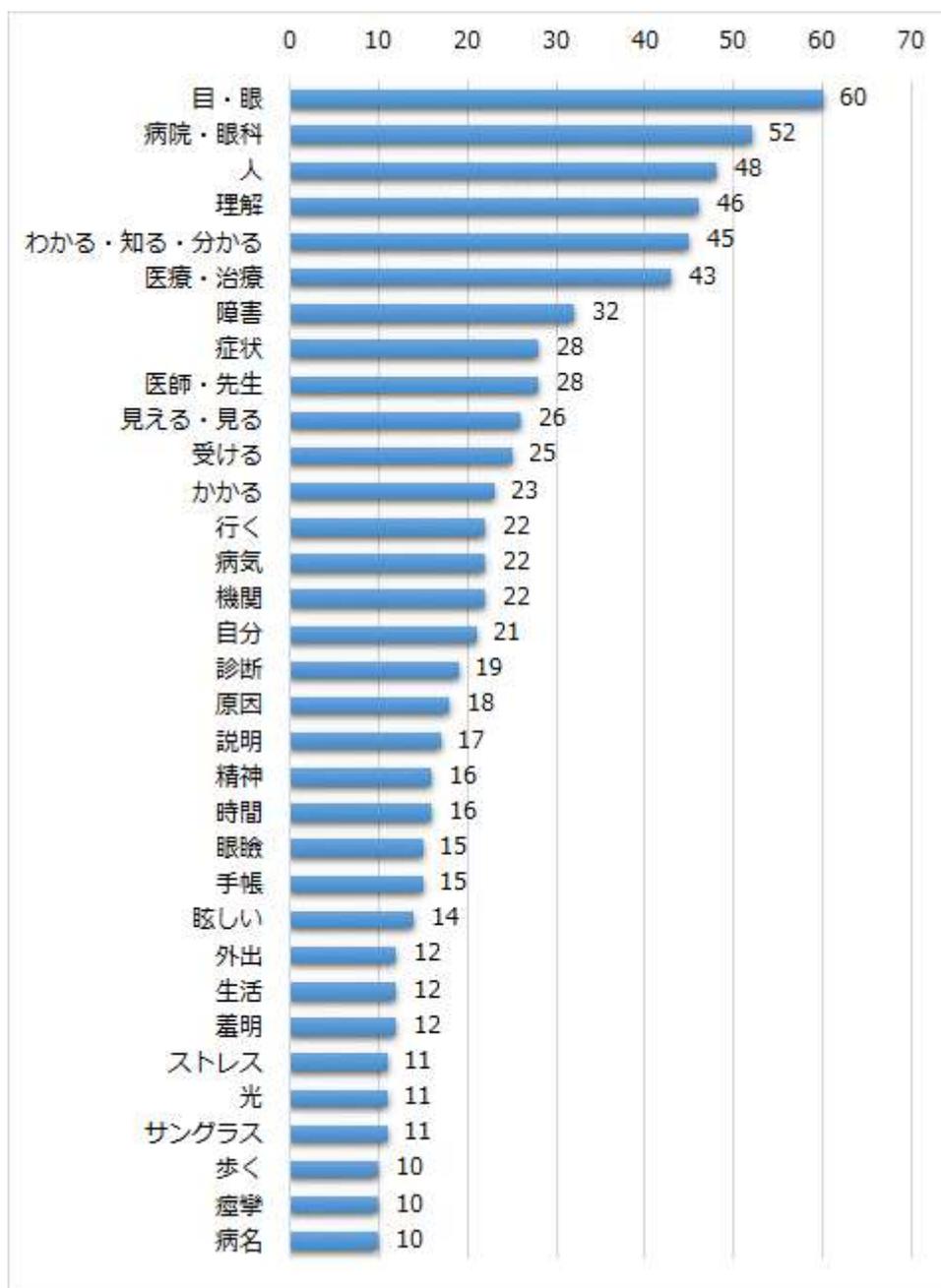
例①視覚障害の申請は検査が必要。検査は目に光が入り、無理をして受けると症状が悪化し、痛みもひどくなるので受けられない。	9
例②視覚障害での年金申請のために医師に診断書を頼んだら、該当しないだろうから書けないと断られた。	4

年齢・性別	居住形態	自由記述
70代・女性	家族と同居	よくわからないので。交通事故のとき、私の用な場合無理と言われた(知人より)。目は難しいと。
40代・女性	一人暮らし	今のところ「目の悪くなる前からいる職場」でかろうじて働けているので、障害年金の対象には「今は」ならないと思っています。だから申請・受給をしていません。でもこの先、リストラされて職を失えば、必要になるだろうし、ぜひ申請したいです。でも「視力は保たれている」「軽度だ」という理由で障害年金はもらえない気がします。やはり「視力が保たれている」などといった理由で身体障害者手帳ももらえないだろうから、障害者の枠での求職もできないだろうし、この先収入が途絶えそうで本当に怖いです。
30代・女性	家族と同居	発症時厚生年金ではない。そもそもの状態で申請すらできない人達が多い。困っているのに、年金も払い続けてきたのに、バカバカしく思うことが多々ある。困っているのに、申請もできず、権利に疑問を感じる。
40代・女性	家族と同居	障害年金申請のための診断書を主治医に依頼しようとしたら、該当しないからと断られた。
60代・女性	家族と同居	妻(当事者)は、令和2年3月30日付で、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第45条に基づく精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている。障害等級は1級。診断書は高次脳機能障害で提出している。
30代・女性	家族と同居	1型糖尿病での血糖乱高下も症状に関連しており、自己でインスリンポンプが(画面を見られず)日々の調整困難だが、却下された。厚労省まで家族が行ったが、それでも却下であった。
50代・女性	家族と同居	申請してもどうせ無理だと言われた
70代・女性	一人暮らし	障害者に該当すると思っていないから
70代・男性	家族と同居	すでに年金を受給していた
50代・男性	一人暮らし	現在申請中
70代・女性	一人暮らし	視覚障害年金申請をしても可能性がないと医師に言われ、申請していない。
60代・男性	家族と同居	手帳の取得は該当していないが障害年金は該当していると判断できたため、当時通っていた病院の医師に診断書の作成をお願いしていたが拒否された(初めの頃は作成すると言っていたが、私が、年金事務所でも用紙をもらいお願いすると「年金事務所の人がダメだと言った、病名が分からない」等の理由をつけ断られた)。 実際年金事務所では申請された件に対して担当の医者が判断するだけなので申請そのものを断る筈はない。 私の場合当時62才だったので、認可されれば65才からもらえる老齢年金がくり上げで数%引かれることなしに満額その時期からもらえることになっていた筈。 因みにその病院にはこの時から行っていない。
60代・女性	一人暮らし	公立の総合病院でくり返し検査をしてくださったが“ここではもう無理です”ということで眼科の専門病院を紹介され、行きました。 いろいろな検査を受けましたが、その結果が「カンジャンノシンヨウケイスウガヒクイ」でした。 つまり仮病とされたので、法的に敗訴しました。 専門病院の診断が出ているので、これ以上は無理だと思い一切受診していません。
40代・女性	家族と同居	・市役所の人難しいだろうと言っていた為(発病時、厚生年金ではなく国民年金だった為) ・検査が例1の理由で受けられないし、無理して受けても、更新で毎年検査、で断念しました。 ・発病から現在までの経過が詳しく思い出せません(日にちなど)
50代・女性	家族と同居	3級を取得出来たと伺っていますが、まだ書類等が出来ていないので詳しくわかりません。

50代・女性	家族と同居	今後、医師に受診して相談する予定でいます。 ですが、私よりもっと重症な方がいらっしゃいますが、いまだに障害者手帳をもらえず、日々、精神的にも、金銭的にも大変な思いをされているのが現実です。
40代・男性	一人暮らし	検討中です
20歳未満・女性	家族と同居	・今、19歳なので20歳になったら「先天性心疾患」で申請予定。(2021、2月以降) 「高次脳機能障害」もあるので、可能ならば今の眼球使用困難症の状態を「視覚関連高次脳機能障害」として、高次脳診断書で申請できないか、検討中。 重複障害としての障害年金受給を希望している。
40代・女性	家族と同居	申請方法がない(特殊な病気の為?)
70代・女性	一人暮らし	60歳以降に薬剤性眼瞼けいれんになったので、もう過ぎていたので申請できない。 障害年金は、65歳前に申請しないとムリ
50代・女性	一人暮らし	障害基準が見直しされ変更されないと申請できないため、眼瞼けいれんが現在対象となっていないため申請したいが申請できない。
40代・女性	家族と同居	障害者手帳が無理だと言われたので、障害年金も無理なのだろうと思いついていない。
40代・女性	家族と同居	今現在申請中
30代・男性	家族と同居	認定外の病気と聞いているので、申請したいが申請できない
30代・女性	家族と同居	何科の元で申請すればいいのかすらまだ分からないため
40代・女性	家族と同居	・今の自分の状態で申請出来るのかわからない。
30代・男性	家族と同居	申請の仕方がわからなく、しても受理されるか不明だし、基準が不明確
40代・男性	一人暮らし	市役所で個別に説明を受けた際、羞明は該当しないとされた。また、検査があるとしてもそれは苦痛を伴うし、悪化する危険性もあるので避けたい。
40代・女性	家族と同居	障害年金の受給を社労士に相談したこともあるが、「要件は視覚視野だけだから申請できない」と言われて断られた。
40代・女性	一人暮らし	申請したが眼瞼痙攣は障害手当金となっているという理由で不支給にされ、現在裁判中だが、高裁でも負けている。
30代・男性	家族と同居	障害(受給)要件に該当しない。
50代・男性	一人暮らし	視覚や視野の異常ではないので障害年金は取得できない。
40代・女性	家族と同居	視覚障害での年金申請のために医師に診断書を頼んだら、視力検査で視力が出るので、該当しないだろうから書けないと断られた。
50代・女性	家族と同居	発症してから1年6か月を迎えていないし、軽度の視野障害のためおそらく非該当。
40代・男性	家族と同居	検査も光のために難しく、社会保険労務士や主治医と相談している。今は、もともと視力が極めて弱く、光過敏のために視力矯正が難しいので、弱視ということで視覚障害3級を取得しているが、生活のための保障制度は不十分に感じる。
50代・女性	一人暮らし	眼科受診した際はドライアイしか診断なく、ドライアイの目薬のみ。 根本は脳脊髄液減少による全身症状といわれているので、動けない、とおくにかよえないこともあり、脳外科(市内)しか通っていない。
60代・女性	家族と同居	視力はあるので該当しないと以前言われてあきらめていました。可能になってるの?
70代・女性	一人暮らし	65歳までにこの病気になっていないと、障害年金はもらえない。私は対象外です。

Q18 羞明等の症状が社会に認知されていないことで、不都合なことや苦労したこと

Q18：社会に認知されないことで不都合なことや苦労したこと（テキストマイニング、N=772）



例①眩しさの程度がわかってもらえず、周りの人たちにそれほどたいしたことではないと思われる	53
例②医療機関に行っても症状を理解してもらえず、原因も病名もいつまでもわからず、何軒も病院をまわり費用もかかった	44
例③役所や契約などで書類を記入する際に、視覚障害者ではないので手伝ってもらえない	13
例④医療機関で症状を説明してもなかなか理解されず、診断や原因に行きつくのに時間がかかり、その間のストレスが大きかった	42

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	振り返れば、70歳から個人の眼科に白内障、緑内障、ドライアイを診ていただいていた。数年前からまぶしいがひどくなり、いろいろ訴えてきたけれど、うまく表現できなかったのか理解されずすぎていた。近くの市民病院眼科に代わりたく紹介状を書いていただき、そこで1年後眼瞼痙攣として診断され、東京の専門医を紹介され2年通院した。原因も治療も確立されていないと理解し、今はこれまで通りボトックス注射を3か月に一度受けている。けれどここ数年間徐々な下り坂が続き、ひとりでの生活の限界に近付いている。早く診断がついていれば軽い状態で維持できたものと思うことがある。診断がつく前とにかく目の保護をと言われ、診断と同時にベンゾジアゼピン系睡眠薬を中止するよう言われた先生には感謝している。3週間かかった。
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 B18-01
30代・男性	家族と同居	巻末の別紙 B18-02
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 B18-03
70代・女性	家族と同居	●先生のおかげでボトックス治療を受け、目を開けていられるようになりました。ボトックスは約4ヶ月に一度受けました。いつも目の周りや顔の感じが変わり、他人からは怒っているように見られました。数年ぶりに会った友人のお姉さんからは別人では？と言われました。私は目の病気と治療を身近な人たちに話していますが、疲れます。2009年に●先生の診断を受け、同年6/16第1回ボトックスから2018年11/30まで29回治療を受けました。治療を受け、いつも目の中にごみが入っているような感じが少なくなりました。今は一休みしております。
80代・女性	家族と同居	ジストニアの眼瞼痙攣のメカニズムに従い、両眼輪筋を切除したが、効果0で目の周辺のしわだけが残ってしまった。
30代・男性	家族と同居	家族が症状を理解せず、本の人に違う説明をする。訂正するのに大変。
40代・女性	一人暮らし	巻末の別紙 B18-04
60代・男性	一人暮らし	役場の福祉担当者に眼痛の相談に行ったとき、目が見えなくなったら一級障害者手帳がもらえると言われてあきれた。二度と相談にはいかないことにした。眼球使用困難症と闘う友の会にはいって、同じ立場の障害の人とサングラスをして会話しても、眼痛の比較ができないこと、人それぞれの眼痛、羞明の原因が不明な人、薬剤と思われる人、目の病気の人、自閉症の人などさまざまですが、本人にしか苦痛はわかりません。高齢になると闘う気力が低下し、他人に訴えることも少なくなりました。起床した時、鏡を見ることをしなくなった、目の下がくぼんでいるからストレスで髪の毛が抜けました。
60代・女性	一人暮らし	・医療機関に行っても症状を理解してもらえず、病名も分からず、何軒も病院を回り、費用もかかった。 ・周りの人達にも大したことではないと思われている。
30代・女性	家族と同居	・スーパー等へサングラスをかけて行くと必ずと言っていい程じろじろと見られる。 ・医療機関に行っても症状を理解してもらえず、たらい回し状態で何軒も病院をまわった。某大学病院では待ち合い場にて周りにたくさんの患者がいるのにも関わらず、大きな声で怒られた。プライバシーも何も守られていなかった。藁にもすがる思いで病院を回っていたが、病院や医者や医療職への不信感が強くなった。 ・サングラスをかければ就労できる方々もたくさんいるはずなのに、理解が少なく非常に残念に思う。 ・行政では全く相手にされない。書類を提出したり、受理するだけの場所で、国が決めた線引きでしか話をしてくれない。いちいち取り合っている時間もないと思うが、だったら、何でも相談してくださいと掲げるのをやめて欲しい。希望をもって足を運んでも無駄なことしかない。
40代・女性	家族と同居	自分の辛さを分かってもらえない。たいした事ではないと思われている。目の事を指摘されるのが、とても辛い。 1日中、目の事が忘れられず、生きているのが嫌になる。 (いっそのこと、事故に会って、死んでしまえばいいのに…と思うことも良くある。) まだ、子供が大学生なので、学生の内は、まだ、私も頑張らなくては、と

		思い、毎日、一生懸命生きている。 とても、大きいストレスになっているのでそれでもためこまないようにどこかで発散できるようには、心がけているが、なかなかそうもいかない。
80代・男性	家族と同居	私達、局所ジストニア 眼瞼けいれんの患者は、障害者認定基準に該当しない…との理由で申請を断られるのは周知されている。 年金生活に入っているので当面困らない。
30代・女性	家族と同居	・医者を含め、病気が認知されていないので症状を説明してもなかなか理解してもらえない。原因となる薬も、当時の担当医に変えてもらえなかったのも、症状がどんどん悪化してしまった時もあった。 ・接客の仕事をしていた時に、目を開けるのが大変だったためお客さんとぶつかってしまったこともあり、大変だった。また、顔がひきつるのがあったので、誤解されてしまうこともあった。 ・行く場所によっては急に光がつくことがあって、まぶしい。
50代・女性	家族と同居	眩しさの程度や不自由さ、つらさがわかってもらえず、周りの人たちに大したことはないと思われている。 わざとやっているのでは?と心無い言葉を言われ落ち込んだ事もありました。
60代・女性	家族と同居	1. 眼球の奥につきぬけるような痛さやそれに伴う頭痛や気持ち悪くなることなど、この病気になった人でなければ、そのつらさはわからないと思う。「まぶしい」という単語しかないから「まぶしい」と表現するが言葉では表すことができないつらさである。 2. 今は文字や数字を読むことも書くこともできないので、単独で行政の書類を作成することができない。 3. 当初から●眼科病院の●医師の診察を受け眼球使用困難症と診断されたことから、自分の病気がなんであるかわかった。じぶんの病気が何であるかわからず、精神科やいくつもの病院にかかっていた人の事を思うと気の毒だとおもう。 4. 通院の際、交通機関では席をゆずられることも多く、ありがたいと思う。反面駅にはエレベーターもエスカレーターも設置されていないところもあり、善処してもらいたい。
30代・女性	家族と同居	例①②④と同じ。 市のボランティアも誤解されて、やめるしかなかった。
70代・女性	家族と同居	相手の顔を見てもらえない。まぶしいわけでないが、目をそらしたり、閉じたりしてしまう。その都度自分の目の状態を説明している。 良いと思うことをして下さいと医師に言われたが、かづきテープ使いたい失敗することが多く使い続けられない。保険適用で、湿布並みの料金になると嬉しい。 鍼灸も月に3度しているが… なんとか、治療法が見つかりますように。 又、かかりつけ眼科医が眼瞼けいれんという病を認識してほしい。長い期間、なんでだ、なんなんだと患者が不安でいる期間が短く済むように。何より 私たちは視覚障害者です。 治してほしい。
50代・女性	家族と同居	・1人で病院やその他の外出ができないため、家族・友人の手をかりなければならぬので、公的な援助があればと思う。 ・家事や、人の絵を借りての外出なり、やればできるんじゃないと心の持ちようかのごとく言われる。 ・年金は、高齢者にならなければもらえない。それまでの人は自腹でしないといけないのが経済的に負担だ。 ・国民年金・厚生年金について、同じ人間なのに3級のあるなしはどうなのかと思う。
60代・女性	家族と同居	・以前かかっていた内科医院で、先生に眼瞼けいれんについて病気の説明(患者会発行のもの)書を渡したところ、知らない病気がいろいろあるんだね、と読んで下さり、理解を示して下さった。 ・私はまだ対外的なことは、自分が耐えれば一人でできるので、あまり苦労とは思っていない。外出も医療機関が多いので、病気だと伝えると、オーバーグラスや帽子着用でも、気持ち良く答えて下さるところがほとんどである。

40代・男性	一人暮らし	<ul style="list-style-type: none"> ・見た目が「障害者に見えない」と、周囲に全く理解してもらえないためストレスを強く感じる。 ・医療機関にかかる際、医師に理解してもらえない <p>受診の時は自分の病名、症状を説明しているが、理解がないことがかなり多く、不信感すら覚える。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・周囲に自分の病気を理解してもらえないので、極力外部との接触を避けるようになった。
70代・男性	家族と同居	<p>この病気を医師が理解していない</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本症はパーキンソン患者にみられることがあり、本症の10%がパーキンソン病に発展したというデータがあると眼瞼けいれんガイドラインに書いていますが、そんなことがあるのでしょうか。 ・現在 PZC(ピーゼットシー)、ホリゾン、ヒベルナを減量して飲んでいますがヒベルナも眼瞼けいれんに良くないのでしょうか？
30代・男性	家族と同居	精神的にかなりきつかった
50代・男性	一人暮らし	職場で説明しても、なかなか理解されずに辛い。
70代・女性	一人暮らし	<p>大学病院、公立病院ではいろいろな検査をしたり薬を飲むように言われたが、診断には何の効果も無く、薬で副作用などで費用もかかり、ストレスが増大した。又、精神的なものと言われ、心療内科に行くようにと言われもした。</p> <p>不都合なことや苦労の連続でした。●病院の●先生に診ていただいて、やっと、病名が判明するまでは。</p> <p>眼科医には、神経からの病気があることを知っていてほしい。</p>
60代・男性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・私の場合、ただまぶたが開かなくなるだけであるが、その感覚が他の人には分からない。 ・まぶたが開くこともあるので、妻でさえ、都合の良い時に開けられると言われる。 ・一般的のみならず、医療関係者にも知られていない病気なので、診断に時間がかかった。 ・眼科が担当科のようになっているが、脳神経外科ではないのか。 ・まぶたが開けられなくなるのは大したことではないと思われてしまいます。 <p>想像してみたい、運転中、作業中、歩いている時、走っている時、人と話している時、目が見えなくなる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師さえわかってくれない。 <p>病院に行くと、「ここまで来られたではないか」 これまでの経過をパソコンのワードで作って見せると 「これだけ作れるのだから問題ないのではないか」 と詐病と思われる。</p> <p>どれだけ時間をかけ、苦労して通院しているか、文書を作っているかわかってくれない。</p>
60代・女性	一人暮らし	<p>外出先で明るさのちがいに対応するのに苦労してしまいます。</p> <p>ぶつかったり、よく転びそうになる。</p> <p>書面を読むのに、時間がかかり、誤解されることが多い。</p> <p>自分が居住している所は、近年急に治安が悪くなり、障害のあることをかくして生活しなければならず、毎日とても疲れています。</p> <p>あらためて、公的に認知されない事で様々な場で活動できず行き詰っています。</p> <p>色のちがいで事物をみているので、人の顔がわからない。</p>
50代・男性	家族と同居	<p>例①～例④のすべてに該当します。</p> <p>例① 特に家族は、厄介な、訳の分からない事を直視したくないという気持ちが強く、眼についての話はしたがります。</p> <p>例②、例④ 特に眼科で、眼球に異常はないので何もすることはありませんという診断をされます。</p> <ul style="list-style-type: none"> ●眼科さんだけが、対応してくれました。 <p>例③ 障害年金の申請時に書類を読み込むのが、実に苦痛でした。大変でした。</p> <p>その他 コロナ禍で、美術館がネット予約制になった。ネットにアクセスする手段がないので、美術館に行けない状況です。</p>
40代・女性	家族と同居	巻末の別紙 B18-05
40代・女性	一人暮らし	目が痛くて開けられない。

50代・女性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・今の状態は、普段の生活の中では眩しさの為、目を閉じてしまうので行動がゆっくりとなり能率が悪いのでストレスです。 ・仕事で車に乗りたいが危険なので運転を控えている。 人を頼らなければ動けないので、不都合が多い。 ・道路を歩くときは、下向き気味なので前から来た方とぶつかってしまう事が幾度もあり、怒鳴られることもありました。トラブルにならないか心配です。 <p>外出する時は特に注意が必要です。</p>
50代・女性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・本人は、瞼が開けづらく、あまり見えていなくても周りの人からは、今日は、開いてるねと言われることがあり、ストレスになっている。 <p>瞼が赤くなっていたりするので、開いているように見えるのか？</p>
50代・男性	家族と同居	<p>国は障害と認めないし原因も治療も分からない現状に、せめて障害年金の支給とこの病気になっている全ての人に障害者手帳を取得願います。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>以前の職場で見た目は変わらないのに蛍光灯の下やパソコン作業がなぜつらいのか理解してもらえず精神疾患のような扱いを受けた。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>日中外を歩くとき、太陽が出ていなくても、まぶしくて目を開いていることがつらい。ほとんど目をつぶったまま歩くので、人にぶつかり、電柱にぶつかり、転んでけがをしたりの日々です。バックしてくる車に足を引かれ外傷もしました。私の場合、まぶすさよりまばたきの頻度が目を開いているよりつぶっている方が多く、家中でもモノに人にぶつかる。まして、外では危険を伴っています。駅の階段、ホーム、横断歩道、駐車場のそばを歩くときなど、車の出入りに気づかないで歩くなどです。(バックしてくる車のタイヤが足の上に乗った時も大変な痛さで目が開きました)瞼が閉じたままでも外を歩き続けることがほとんどです。(ばたっと転び顔、手、足を怪我して血だらけになりましたが、通行人に助けられても自分で何が起こったのかわかりませんでした。(転ぶまでの間、目を開いたままで見日ぶつかるまで気づくことができませんでした)</p>
60代・女性	家族と同居	<p>他人に理解されないのはまだしも、身内の理解がなく、冷たい言葉を投げかけられたときの心の痛みは忘れられないものがある</p>
50代・女性	家族と同居	<p>眼瞼けいれんという病気が周囲に理解されず、視力があるんだから見えるだろうと、片手で瞼をこじ開けないと見えないので買い物に行ってもジロジロと見られ、あの人が変ね、って言われたり、外出するたびにストレスになります。</p> <p>両手で作業が一切できないので、何をするにも不便でゆううつです。</p>
40代・女性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・目があかないということが理解されず、家族、友人、知人にも大したことがないと思われている。 ・原因も病名もよくわからないまま、色々なところでみてもらい治療費がものすごくかかっていた。 ・突然目が開かなくなるので歩いている時など迷惑がられたり、目をあけるのに、声を出しながらじゃないと開けられず、不審者に見られることが何度もあった。
50代・女性	家族と同居	<p>生活用品などの買い物をしている時に、帽子、サングラス、マスクをしているため、毎回万引き犯と思われ店員が後につく。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・外出時は他人にジロジロ見られるのがストレスでなるべく外に出ないようにしている。
70代・女性	家族と同居	<p>階段を降りている途中、瞼が閉じたら止まってしまい、後ろから来た方がぶつかりどなられた。</p> <p>会議中、工作中、目を閉じていて眠っていると誤解された。</p> <p>医療機関に行っても、理解されず、ドライアイでかたづけられて、点眼薬と診察券だけが増え、診断がつかないことの辛さが25年。日々、仕事をしながらつらかったです。</p> <p>ボトックス治療を受け少し楽になり、日々、親の介護が出来ているのでありがたい。</p> <p>もう少し治療費が安くなるとありがたい。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>例2と同じ。</p> <p>しかし、今は、発症前と変わらず、生活できています。</p>
40代・男性	一人暮らし	<p>なぜ、そんなに眩しいのか理解はしてもらえない。</p> <p>私も、眩しいよ。とかレベルの違う。眩しさの認識にズレが生じる。</p> <p>周囲の方の理解も大切ですが、一番不安に思っていることは、働ける身</p>

		<p>体でないのに、どうやって生活していくか…です。障害年金の受給がなければ何もできない。無理をすると、暗室生活になるのだろうか。もっと働けなくなるというスパイラルです。</p> <p>不都合なのは、国の補助（視覚の高次脳機能障害）が認可されていない点です。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>医者に行っても、そのときは緊張しているせいか、具合の悪さが状態としてあらわれないのと、まったく見えないわけではなく、書類もするするかけるときもあったり、人が見えないものまで、よく見えて答えたりするので、皆にわかってもらえないことが良くありました。</p> <p>自分でも、閉じてしまうのが、いつ、どんな時か、はっきり、わからないので、説明が難しかったです。</p>
20歳未満・女性	家族と同居	<p>・羞明になってからは、外出することが誰かのサポートなしではより難しくなった。</p> <p>でも盲導犬がいてくれたら、1人でも安全に歩くための手助けを得られると思い、色々調べてみたが。自分の住む地区担当の訓練センターでは、視覚障害者手帳がない人は利用できないと言われた。</p> <p>他の地区を探してみても、●の訓練センターは、「手帳なしでも大丈夫ですよ」と色々親切に相談に乗ってくれたが、遠方でもあり、説明会に出向く旅費も持病でのサポートが近くの病院で得られないなど、さまざまな事情が重なり、あきらめた。</p> <p>どうして、どこの訓練センターでも利用できるようにしてくれないのか？</p>
40代・女性	家族と同居	例②、そのとおり！病院が役に立たない！
70代・女性	家族と同居	眩しさの程度については、一緒に暮らしている家族にさえ、なかなか理解してもらえない。
40代・女性	家族と同居	<p>・視力と違い、数値で示せないのどの位と言われても難しい</p> <p>・眼科医でも病気（眼瞼けいれん）を知らないと、ただのドライアイで済まされてしまう。</p> <p>・知らない人に見つきが変と言われたことがある</p> <p>・目を使える時間もあるので詐称と思われていないか心配</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>・前、温水プール(市立プール)行った時照明が眩しすぎた。遮光グラスをして入ったが、「メガネおとりください」その日、すいていて誰もいなかったのに断られた。</p> <p>・コンビニにコピーに行き遮光グラス3重にしていたら、店員に「きもちわるいなメガネとって」心ないことばをいわれた</p>
30代・女性	家族と同居	<p>・家族に理解されないことが辛い(怠けだと思われている)。ケンカになる。</p> <p>・医師・看護師に理解されず、何人にも嫌な顔をされたり、相手にされず、とても傷ついた。誰を頼って良いかわからず困っていた。</p> <p>・人生のお金と時間が相当費やされた。時間を取り戻したい。</p> <p>・日本の精神科医療に疑問がある。ベンゾジアゼピン系の向精神薬の長期投与、安易な処方構造を変えるべき。</p> <p>・症状があつて長期入院(半年)もしたのに、何の社会資源も得られず金銭的にも精神的にも困っていた。</p> <p>・新しい出会いがあつても、人付き合いに制限がかかるため思うように仲を深められない。</p>
40代・女性	家族と同居	<p>・医療機関に行っても、理解してもらえず次の病院へ。理解してくれる人が少ない。</p> <p>・診断をしてもらうのに時間がかかった。</p> <p>・原因を調べるのに眼科→脳神経外科→専門病院へ時間と費用が掛かりすぎてつらい。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>一般の人たちに理解されないのは仕方がないと思うこともできるが、人体に詳しいはずの医療機関の医師や看護師の人たちに全く分かってもらえないのが辛いし、憤りを感じる。</p> <p>精神的な病気と判断されるのが最も傷つく。</p> <p>自分の場合、羞明等の目の症状だけでなく、全身的な不調をかかえているため、内科医の診療を受けることもあったが、専門外だからか、目の症状を説明してもあまり真剣に注意を向けてくれず、病院も医師も信頼できなくなった。</p>

		<p>昨年夏に倒れるまで、何年間も様々な医療機関を受診し、眼科だけでなく、内科、脳外科、心療内科などで検査やテストを受けて目の症状の原因をつきとめて治したいと、無理をして新幹線で遠方まで通ったこともあったが、どこに行っても異常なしと言われ、眼科では緑内障と言われたが治療法はないといわれ、色々な民間の療法にも通ったが何ら改善せず、ついに自力では通院もできなくなり倒れてしまった。</p> <p>母親が自費治療のクリニックに代理受診して、一時期は3ヶ所のクリニックを並行して通い医師に相談したがそれでも病名も治療法もわからず、母がネットで色々調べたり、たくさんの書籍を次々に購入して読んだり、様々なサプリメントを海外から購入したりして、なんとか最初の衰弱状態からは脱したが、体調不良の原因や病名もまだはつきりせず、目の不調の原因や病名もわからないまま1年が過ぎた。母親がネットで色々調べる中で若倉雅登医師の著書、『その目の不調は脳が原因』を知って読み、●先生の書いておられる症例が自分の症状と一致していたので、初めて暗中模索の状況から脱出したような気持だった。</p> <p>●先生の立ち上げられたNPO「目と心の相談室」に電話相談を母がしてすぐに(後日)●先生じきじきの相談(電話)を受け、自分も電話口に出て直接問診を受けた。</p> <p>ようやく、辛い目の不調の原因に辿り着いたと思い、その意味では救われたが、治療法はまだわからないとのことで、その意味では落胆した。もっと早くに●先生のような医師の存在を知ることができたら、自分の足で東京の●眼科病院に行って、診察を受けたし、治療法がないにしてもアドバイスをうけて、もっと何か対策ができたと思うと残念でならない。今はすでに、東京の病院はおろか自宅近隣の医院を受診することすら不可能な体調(目の不調も含め)になってしまった。</p> <p>全ての医療機関の医師と看護師に●先生の著書を読んでほしいと思う。そうすれば、自分のように無理解や誤解に傷つくことがなくなるだろうし、医療機関とはそもそも、体の不調に困っている人間を助けるための機関である筈が、現実には知らない、わからない症状に対しては取り合ってくれない場所になっていると感じる。</p>
30代・女性	家族と同居	医療や福祉的にサポートが全くない。
30代・女性	家族と同居	書類記入が必要なところへの外出は家族に同行してもらっている。
30代・男性	家族と同居	ほぼすべての建物がLEDになってきているため、長時間滞在できない。
40代・女性	家族と同居	自分の顔の表情が人に不快感を与えていること
60代・女性	一人暮らし	出来ることは、うちの病院にはないから、どこに行きたい? ひとりで歩けなくなるわけだから、安楽死をさせて欲しい。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。何もできない。
40代・男性	一人暮らし	眼帯を使用しているので、眼帯側からの接近が全く分からないので事故に巻き込まれそうになった
40代・女性	家族と同居	デジタル画面が見えないため、番号が表示されても分からず、放置された経験がある
30代・男性	一人暮らし	眼科医はレーシックをやるだけで後遺症の知識は皆無である。また、みな関わりたくないという医師ばかりで、臨床に対する意識が低すぎると感じた。
30代・男性	家族と同居	症状が複雑すぎて、親でさえ理解できない
60代・男性	家族と同居	<p>自分の場合、最初に行った病院で診断され、説明も受け話も聞いてもらえた(神経内科)。心療内科にも行っている。</p> <p>眼科では、視力測定の時目が閉じてしまってなかなか視力はかかれず、検査員に「ふざけないでやってください!」と言われて医師にクレームを言ったことある。</p> <p>現在は、医師もスタッフもこの病気を分かっている眼科でBTX(ボトックス)している。</p> <p>視力も今は測れないので、免除してもらえているのが助かる。</p> <p>自分が視力をやっと測れるのはBTX注射後3~4週後にならできる日があるので日程調整必要。</p>
30代・女性	家族と同居	医療機関に行ってもただただ珍しがられるだけで、解決の道や救済の道が示されないこと。ある心療内科医では受信拒否されたこと。次の心療内科医で原因が分からなければ、もう手のうちようを思いつけないこと。
20代・女性	家族と同居	例2に同じ。羞明に関して、情報が少なすぎると感じる。

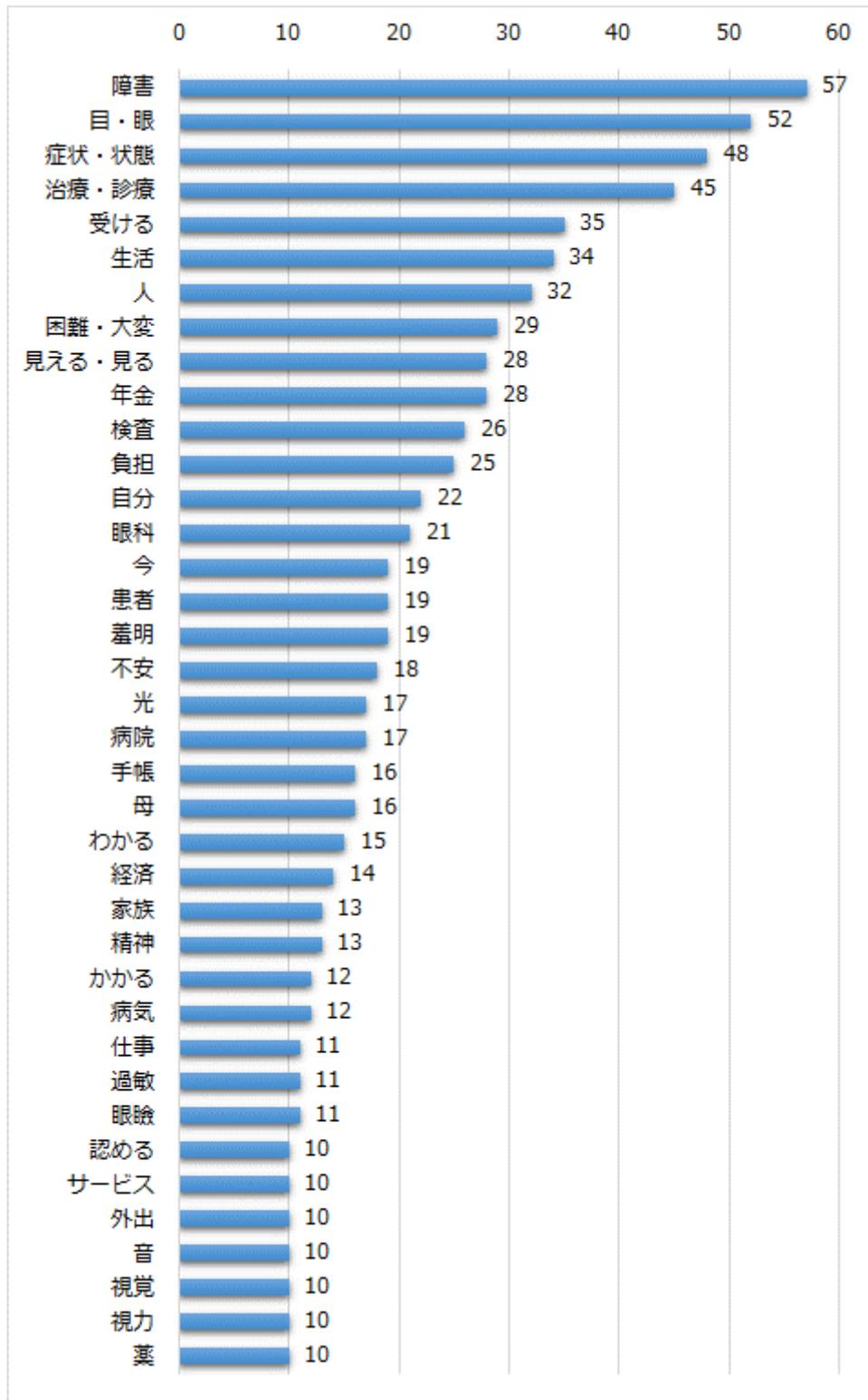
40代・女性	家族と同居	例1○例2○例4○・医療機関で症状を理解されないの一番つらいことです。
40代・男性	家族と同居	眩しいと言っても嘘だと思われる。医療機関に行っても原因不明、精神がおかしいから、と言われ費用がかかるうえに精神的苦痛を受け苦労している。
30代・男性	家族と同居	過去から通っていた一般眼科ではこの症状のはじめからかかっていたにもかかわらず眼瞼痙攣とは診断されずにドライアイとして診断されたため悪化した。医療過誤として訴えたいぐらい。
40代・男性	家族と同居	発症時に羞明などのその他の症状を訴えたが理解してもらえなかった。眼を中心として残った症状が無いようなことになったり、セカンドオペニオンで別の病気の後遺症との説明になっている。まるで医療過誤の状態である。意識障害の部分だけで光原性てんかんと認められてはいるが眼を常に使うことができない。完全に眼を使用することが制限されているので眼として障害を認めていただきたい。視覚障害者として生きていくスキルを手に入れたい。
30代・女性	家族と同居	光が眩しいことや目の症状を眼科で説明しても、神経質で気にしやすい性格だと決めつけられて、精神病扱いされたりする。神経過敏な発達障害だと言われたり、変人扱いされる。サングラスや色付き眼鏡をかけると失礼な人だと思われる状況もあるので、目の症状が社会に理解されやすくなってほしい。偏光・遮光レンズやサングラスを使いやすくなれば、働きやすくなるかもしれない。(接客業でサングラスをしてる人なんていないと思うので、もし使えるような世の中だったら、生きやすくなると思う)
40代・男性	一人暮らし	眩しさの程度がわかってもらえず、周りの人たちにそれほどたいしたことではないと思われる。医療機関に行っても症状を理解してもらえず、原因も病名もいつまでもわからず、何軒も病院をまわり費用もかかった。医療機関で症状を説明してもなかなか理解されず、診断や原因に行き着くのに時間がかかり、その間のストレスが大きかった。レーシックを受けたところの医師から羞明の原因が「精神障害でしょう」と裏で言われていたとあとで知り、精神障害者への偏見からではなく、不当な扱いとして不快感が強かった。
40代・女性	家族と同居	①LED 機器が使えないと現在の社会では就業することもできないし、買い物でスーパーに行くことすら難しくなってしまうのに「神経質だけ」「手術不適合」と言われてしまい、とても困っている。②眼科医によって症状の程度の受け止め方が違いすぎる点。レーシック後から眼精疲労や羞明の症状が出たが、多くの眼科ではきちんと検査もしてくれないで「眼精疲労」「精神がおかしい」と言われてしまう。サイプレジンを使って過矯正を検査してくれた眼科は2つしかなかった。③羞明は障害者手帳の要件ではない=健常者として扱われてしまうので、就職が絶望的。また、仕事が続かない理由を単なる怠け者とみなされ、配慮してもらえない。自営業と言う手もあるが、羞明だとモニタなど高価な機器を購入しないといけないのに無収入なので、本当に困っている。④治療に時間がかかる。眼位異常は最初に測った数値の2倍ほどあったが、これは眼鏡を調整していく中で少しずつ判明していったものであり、日常生活が出来る度数が判明するまで5年かかった。その際の治療費や眼鏡の購入費もすべて自腹なので経済的に苦しい。
40代・男性	家族と同居	大学病院で主治医が変更し新しい主治医に症状を理解してもらえず、副作用による羞明等メイジユ症候群、遅発性ジストニア・遅発性ジスキネジアによる診断が身体表現性障害とされてしまい、理解してもらえない医師に転院するまで苦労した。新しい主治医になってから転院するまでの症状を理解されず否定されている間のストレスは体調の悪化になっていた。身体障害者手帳2級を視覚障害の視野で認められたが、うつ病等病気の疾病により認められたもので3年毎の更新が必要になる。
40代・女性	一人暮らし	手帳も年金も取得できず、盲学校も断られた。初期の頃は手帳要件の必要ないはずの病院でのロービジョンケアさえも断られた。結局音声パソコンも白杖歩行も日常生活もほとんど独学できて白杖デビューしてから5年経過後、ようやく歩行訓練は受けられた。また、世の中が光過敏者を完全に無視して作られてしまっている。この10年でウェブサイトも待ちも動画ばかりが増え、自転車のライトも一層明るくなった。世界がどんどん自分たちから遠のいてると感じる。

30代・男性	家族と同居	引用例1、眩しさの程度がわかってもらえず、周りの人たちにそれほどたいしたことではないと思われている例2、医療機関に行っても症状を理解してもらえず、原因も病名もいつまでもわからず、何軒も病院をまわり費用もかかった例3、役所や契約などで書類を記入する際に、視覚障害者でないので手伝ってもらえない。例4、医療機関で症状を説明してもなかなか理解されず、診断や原因に行き着くのに時間がかかり、その間のストレスが大きかった。
50代・男性	一人暮らし	就労困難なのに障害年金が支給されない。預貯金を使い切れれば生活保護しかない。
60代・女性	家族と同居	眼瞼痙攣発症の前に緑内障による視野の狭窄で障害者手帳の認定を受けていた。その段階では、何とか一人で外出ができており買い物などもできていた。しかし、眼瞼痙攣が加わったことで視野の制約以外に「目が使える時間的な制約」も加わり、一人では外出も買い物もできなくなった。自分の経験から、視野による視覚障害よりも眼瞼痙攣による方がより生活への不自由さが大きいと感じている。私は視覚障害者としては障害者手帳を持っていることである程度の恩恵を受けられていますが、それを受けられない眼瞼痙攣の患者一般の方々はととても大変だろうと思います。
40代・女性	家族と同居	眼科医に「目が見えるのに、なぜ見ないのですか」と説得される。「異常がないと言ってるでしょう」と叱られる。意味のない薬を処方され、お金も体力も無駄になってしまう。「なぜ白杖なんか使っているのですか」と眼科医に責められた。検査で光を目に入れられると、一か月は、激しい痛みでもだえ苦しむ。一人で歩けず、赤十字奉仕団、社会福祉協福協協議会に相談しても、「障害者手帳がないので受け付けられません」と断られる。自費でお願いすると、一時間2000円以上かかってしまう。まったく外出不能になり、首、背中、膝などの骨が変形し、左半身が痺れた状態になってしまった。光が痛いという意味が伝わらないため、精神的にも病んでしまった。人と会うときは、光の痛みを我慢しているため、イライラしてしまい、落ち着いて会話ができない。ご好意で、せっかく暗い場所に逃げ込めるはずのトイレでも、突然電気をつけられてしまい、大声を出してしまうことがある。しかし、周囲の方々は何が痛いかわからないので、精神的な問題のある人、として敬遠されてしまう。配慮していただけることもあるが、暗室で豆電球をつけただけでも痛いことがあるので、人と一緒にいることがそもそも難しいのか、と絶望的な気持ちになる。しかし、精神科医にも理解してもらえない。ベンゾジアゼピン系の薬が合わないことも、理解してもらおうことが、容易でなかった。
50代・女性	一人暮らし	公的なサポートが何も受けられないことを知り、もう生きていけないと思った。障害認定されている人は税金を使って手厚いサポートを受け趣味を楽しんだりしていることを知りショック。また、眼瞼痙攣は目が痙攣する病気だと思っている眼科医が多く、いちいち説明するのも嫌になってきた。目は健康なのに役に立たない体、とにかく早くこの人生を終えたい。
30代・男性	家族と同居	例1、2と同じ大学在学中、集会や授業中に帽子とサングラスをとれと何度も言われた。また、大学の机に光沢があり眩しいので、試験の時に机に紙を敷いてもいいか教務課に聞いたら、認められないと言われたが、何度も頼み、試験前に紙をチェックするというでなんとか許可をもらったが、かなりの手間だった。大きなゴーグルをして歩いていると、すれ違った人にバカと言われた。サングラスとゴーグルをしていると犯罪者扱いされ、交番に通報されたこともある。また何度も職質を受けて大変いやな思いをした。
40代・男性	一人暮らし	専門医が少ないため病名が分かるまで45年もかかったし、社会における羞明（または光過敏症）の認知度が低すぎて眩しさを訴えても理解してもらえないのがつらい。あらゆる施設の照明がLEDに切り替わりつつあるため、病院やスーパーだけでなく交通機関すら利用しづらいし、人と会って話すことが難しくなった。
50代・女性	家族と同居	目が痛いほど眩しいという状況をほかの人が理解してくれない。以前のかかりつけ医や家族、上司からも単なるわがまま、甘えだと思われるような気がする。
40代・男性	家族と同居	まわりの人に理解してもらおうのに時間がかかる、そもそも伝わらないことも多い。嘘をついていると言われてしまうことすらある。医療機関で

		<p>家族が説明しても、受診拒否のような対応を受けることも多い。役所や銀行などの手続きにも、理解が進んでいないので、本人が来てください、と言われてしまい手続きができない。病気のためにいろんな医療機関や治療へ行ったが、そもそも医者すら認めてくれなかったり、認知がないために無駄な費用を払う羽目になった。何軒も病院をまわっても診断されるまでに時間がかかる。診断できるであろう先生がほとんどいないため、その診療予約ですら数ヶ月も待たないといけなないので、病状が悪化してしまうこともある。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>羞明は障害とはみなされないので、障害者手帳の申請などでもとても困っている。</p>
50代・女性	一人暮らし	<p>かわった人という目で見られるだけ。 (例①、例③、例④に矢印) Yes! ぎんこうで、かんじ、氏名、住所かけなくて困ったこと多々あり。(かんじでないといけな。姓がむずかしいので) しんせつな行員さんに出会い手伝ってもらえるようになったが、1店舗のみしか開拓できない。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>自分の症状を説明すると「キチガイ」のように思われてしまう目になってしまいました。 ブラウン管のテレビの粒々のようなドットが見える。空気が流れているの見える。太陽光で、(光源で)、筋(スジ)が見える。スポットライトの差し込むように、光のある所が見えます。 辛いのは、突然の反射光。ガラスや外での建物(壁やガラス)の身構えることなくそのまま入るまぶしさで、息が止まり、目をつぶってしまい、まわりの状況とか全く考えるのができないことです。突然、目の奥が、針でチクチクと刺されるみたいな痛みがくる事もあり、声が出て「痛い～」と叫んでしまうのも、たまにあります。万華鏡のように目の前がキラキラして像が変だったり、ゆがんだり、胸が悪くなったりもします。目の障害者手帳が欲しいと、必要と思います。通院で乗り物のる時に本当に困っています。 例③について、「今は、障害者手帳を見せて私がサングラスしているので手伝ってもらえるようになりました。手帳の内容にかかわらずに目が悪いとわかってもらえた。」と書き込みアリ。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>まぶしさで遮光グラスを三重に工夫してコンビニに行ったら、「そのサングラス3重にしておかしいとれと」と言われた。医療機関で病名もつかず、●先生にたどり着くまで、40件も回り、100万以上はかかった。●眼科病院で最後、●先生のところで、すぐに診断がついた。何件も医者を探し、家族に病院のどの科に行けばいいのか調べてもらい、容易ではない日々だった。全盲の方と知り合い、その方のガイドヘルパーに文字の読み書きをしてもらっている。私の場合は、その方にお金を払い、いつも有料でお願いしています。区の場合なら手帳があれば、1日5時間のヘルパーさんがつきます。私には誰もいないので、日々の文字の読み書きができず、こちらのアンケートも遅くなりました。初期のころ、屋内プールへ行ったとき、ライトがまぶしすぎて、遮光グラスを付けて入水し、歩いていると危ないから、サングラスを取ってくれと注意されすぐに帰りました。(まぶしさが理解されないため)</p>
30代・男性	家族と同居	<p>大学在学中、集会や授業中に帽子とサングラスをとれと何度も言われた。また、大学の机に光沢があり眩しいので、試験の時に机に紙を敷いてもいいか教務課に聞いたら、認められないと言われたが、何度も頼み、試験前に紙をチェックするというでなんとか許可をもらったが、かなりの手間だった。 大きなゴーグルをして歩いていたら、すれ違った人にバカと言われた。サングラスとゴーグルをしていると犯罪者扱いされ、交番に通報されたこともある。また何度も職質を受けて大変いやな思いをした。</p>

Q19.その他に困っていること、要望、訴えたいこと

Q19：その他に困っていること、要望、訴えたいこと（テキストマイニング、N=805）



例①病気になっても病院に行けない、検査もできない	20
例②明かりをつける、つけなくて家族とよくもめて、家族と不仲になった	14
例③症状軽減のため、部屋の改造や補助具の購入をしたいが、経済的負担が大きい	23
例④障害者として認定されないと福祉サービスが受けられず、全て自己負担でやらねばならず経済的に負担が大きい。また障害年金も受給できない。障害者手帳を取得したい	35
例⑤眼科で無理に検査をしたら、急激に悪化し眼痛・頭痛・吐気など出て苦しくなり、しばらく寝込んでしまった	18
例⑥光に対してだけではなく、聴力も過敏になり、テレビや物音、家族の話し声もうるさく聞こえてつらい	31
例⑦主婦なので、家族の料理を作ってあげることができず、コンビニの弁当ばかりで栄養のバランスが悪くなり家族の体調がよくない	6
例⑧陽に当たらないので 20 代で骨粗鬆症になった	1
例⑨外出時にタクシーを利用せざるを得ず費用がかさむ	13
例⑩眼科だけではなく他科の病院や鍼灸・マッサージなどに通うための治療費が負担	36

年齢・性別	居住形態	自由記述
80代・女性	一人暮らし	代読ヘルパー、朗読サービス、読み上げ機械について知りたい。
50代・女性	家族と同居	お風呂に入っても暗い中なので体の変化(傷、湿疹)に気づかない。鏡で自分の顔をずっと見ていない。自分の変化がわからない。目に外傷があり、あきらかに困難である患者またはポジットロン CTなどで脳に炎症がある患者、長年患っている患者を優先的に目での障害者手帳をお願いしたい。やはりこの患者にも幅はあると思われる。手帳は欲しいだろう気持ちはわかるが、5～6年で苦勞を言う人はまだ甘い。親と住んでいるが理解されないし、80歳なので彼女も目が悪い。今の時点でも私の家事の手伝いが必要である。私も患者であり、今看護している。車がないと生活できない地域であり、福祉事業で財政がまわってない。タクシーはずっとは無理なので80歳の親の目にすがっているが運転があぶない。
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 B19-01
40代・男性	家族と同居	わき、二の腕やふともも、首など神経が張り詰めてできたコリ、木の棒が入っているくらいに固くなった箇所をやわらげたい。二の腕はガッツポーズをとると鍛えてもいないのに固いこぶのようなものができていて、しびれているし、太ももは前の部分が凹って固くこぶができてヒリヒリし、後の部分は神経が筋張っていてつらい。寝る前はもも、わき、うで、すべてヒリヒリして薬を飲んで2時間くらい体勢を変え続けてようやく眠りに落ちる。起きている間も二の腕がボキボキ音を鳴らして怖いし、わきやふとももがヒリヒリして何度も体勢を変えたり立ったりする。とてもつらいのでやわらげたい。毎日うんざりして憂鬱で痛みを耐えるのかと絶望しています。
30代・男性	家族と同居	巻末の別紙 B19-02
50代・女性	家族と同居	巻末の別紙 B19-03
70代・女性	家族と同居	例⑥大学病院で検査を受けました。具合が悪いところで、自分のことなのにとっても大変。その検査の中で一方の眼が明かりが「ひとつ」もう一方の眼は明かりが「ふたつ」見えました。「明かりが見えるか」と言われたので、「見えます」と答えましたが、後日落ち着いて考えるとおかしいと気づきましたが、そのままとなりました。患者にわかるように話してほしいです。例⑦聴力花瓶により大変でした。例⑩治療費(整体、交通費、他科)等とてもお金がかかりました。特に整体は大変でした。※せめて眼科の先生に病気のことを知ってほしい。
80代・女性	家族と同居	ボトックス駐車は最近コストダウンしたが、他の療法と比べると高額だと思う。なぜなら「効果あり」とは限らないから。
40代・女性	一人暮らし	巻末の別紙 B19-04
60代・男性	一人暮らし	今まで眼痛の愚痴を言えた母が6/15に亡くなり、一人になり、ストレスが溜まって困っています。当方は左耳鳴症が眼痛と同じところに発症して毎日眠れず。不眠のサプリメントを飲んでいますが。外出したとき、サングラスをかけて歩いていると警察官に不審者と間違えられて嫌な思いをしました。要望：視神経の治療薬を研究・開発してもらいたい。京都大学病院の ips 細胞を研究されている中山教授等に訴えられるとよいと思います。障害者手帳よりも治療を優先して目に希望が見えるように願う。

60代・女性	一人暮らし	<ul style="list-style-type: none"> ・光だけではなく聴力も過敏で、室内外の機械音等うるさく聞こえる。うるさいので冷蔵庫も買い替えたが同じだった。 ・マッサージ、フィットネスなど通う為、費用がかかる。
30代・女性	家族と同居	<p>社会的役割が果たせていない現状にあるが、家庭内役割は何とか果たせてはいる状態ではあるが、今後必ず症状が進行していくことを考えると、それも危うい。何のサービスや保証も受けられず、先に不安しかない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・治療法も確立されておらず、自分で保険外のものを探したり、工夫したりするしかない。地方住みなので、頼れる医療機関もない。
40代・女性	家族と同居	<p>障害者手帳を取得し、障害年金を受給したい。</p> <p>この辛さをもっと、分かってもらえるようになる世の中になってほしい。ボトックスを3ヶ月ごとにしていますが、高額なので、医療費助成にしてほしい。</p> <p>難病に認めて欲しい。</p>
80代・男性	家族と同居	<p>視力・視野検査の不備。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 視力表は、一定基準の明るさに決められている筈ですが、表の明るさを低くしたり、サングラスをかけないと読めないなら、それ自体障害であることが明白であると思います。 2. 視野検査 自動検査では早くて目がついていけない。 止むを得ず手動ゆっくり時間をかけてしか検査ができない。これ自体障害になると思います。
30代・女性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・この病気の認知度がもう少し上がってほしい。 周りの人や医者に説明するのが難しい。 ・公的サービスが受けられるようにしてほしい。 ・視覚障害者枠に入れてほしい。
50代・女性	家族と同居	<p>今は何とかコントロールできているが、将来的に症状がひどくなった時、障害者として、補助を受けられないのでは。大変不安に思います。</p>
70代・女性	家族と同居	<p>まぶたを上げられない。ただ、下を見てうつむいての家事はできるので、家族に負担はかけていないと思う。</p> <p>外出はひとりで歩けないので、大変。人の腕が頼りです。</p> <p>壁伝いに歩いても段差で転び、骨折したこともあります。右手首で辛かったです。</p> <p>眼科では、どこも悪くない。脳の問題なのですね。</p> <p>そこの所を詳しく知りたいです。最近頭痛がひどい時が多いので、心配です。母がくも膜下で亡くなっているの、どの様なことに気を付けたり、少しでも脳からの目を開けようとする信号を送れるようになるのでしょうか？</p> <p>神経の働きとまぶたを上げる働きの関連性が知りたいです。</p> <p>解明できないものなのでしょうか？</p>
60代・女性	家族と同居	<ol style="list-style-type: none"> 1. 高校生の頃から、将来に備えて簿記の資格を取得し、実際に経理の仕事をしていたのに、今は文字も数字も書くこと読むことができず、仕事をするのをあきらめた。今後の経済的不安や生きがいを失ってしまうのではないかと不安がわきあがってくる。 2. 孫に絵本を読み聞かせたり、料理を教えたり、簿記を教えたりすることもできなくなった。何も役に立たない老人がそこにいるという状態になったらどんなにさみしい思いをするのだろうと思う。 3. 夫がいなくなったら生活していけるだろうかと思う。
70代・女性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の都合で消灯してしまう。他人が来てそのままうす暗い状態だった事にあとで気づく。 ・ビンから小出しの器なり瓶に入れるのが苦手。必ずあらぬ方に流している…失敗する。 ・なにをするにも「ここまで」と自分に終止符をうって納得させている。 ・料理も簡単に出来るような工夫をして、これで良い、と納得するようにしている。以前のようにミソをつくったり、保存食作りに喜びを感じていたことは出来なくなった。
50代・女性	家族と同居	<p>目だけではなく、首のどにも及ぶので、力が入って、家の中で過ごし家事をやっとしていく感じなので、買い物にも行けない。一人で外に出かけることができないので、家族に負担がかかる。薬も注射も効かない上、手術もやってみた結果どうかと言われている。</p> <p>発症時期が、国民年金だったため障害年金の無理だと言われている。</p>

		同じ人間なのに、どうかと思います。 特定疾患や難病指定になる可能性はないのでしょうか。
60代・女性	家族と同居	<p>・主人は、障害者手帳(視野障害)を持つ者です。視野狭窄で暗く、私とは反対の環境が好ましいのですが、お互い調和するところで生活しています。私が自身の患者友の会で学んだ情報から、主人は障害年金の一時金をいただきました。数年かかって中途の障害を受け入れ、今までとは違う見え方に慣れ、心が回復して、強くなっていく様子を見てきました。主人も私も生活に制約はありますが、障害が固定していることで主人は「安定している」と思います。それに比べて、眼球使用困難の人たちは、見ることで生じる、人にうまく伝わらない感覚症状のために、日常生活がうまくゆかず、「毎日の自分が不安定」な人が存在します。コロナ禍で、過敏症や聴覚障害などで「マスク着用が困難な人がいます」という報道がされるように、少しでも「羞明のひどい病気がある」ことを、知っていただけたらと思います。私たちの障害を証明するのは、大変なことです。(数値化されないで…)</p> <p>・また、「眼瞼けいれん」について、けいれんという一見わかり易そうな病名の中にも、まぶしさ、痛みなどの感覚症状他、精神的な症状も出ることを考えると、「眼瞼ジストニア」と統一してもらい、「ジストニアってなに？」からはじまり「脳内の誤作動からくる筋肉の疾患」と説明しやすくなるものかと思います。</p> <p>・手帳や年金、一時金についてはどこかで線引きは必要なものの、時代に合った考え方に变化してほしいと思います。(年金についてはかなり古い規則と聞いています。)</p>
40代・男性	一人暮らし	<p>・外部とのつながり(生活面)が全くなくなった。今の症状から、自分からつながろうとは思えない。</p> <p>・アパートの前の廊下を昼、夜とも車(特にトラック)が通るため、その度にビクビクしている。かなり聴力過敏で、ラジオの音や外からの人の声にも自然と反応してしまう。その度に胸が苦しくなり頭が苦しくなる。自分のアパートの部屋にいながら、耳栓をすることがかなり多い。</p> <p>・外出が難しいので、この病気以外の受信になると困難である。予約制になると、その時に体調がどうなっているか分からないためかなりつらい。</p> <p>・経済的に切迫している状況にある。今のままではもうどうなるか分からない。なんとか、最低限の生活と医療、QOLを向上させたい。公的支援を期待したい。</p>
70代・女性	一人暮らし	現在は鍼灸の治療を中断しています。
70代・男性	家族と同居	外出時にタクシーを利用せざるを得ず費用がかさむ
30代・男性	家族と同居	聴力も過敏になり耳鳴りがある。 今後、症状が悪化するかが不安
70代・女性	家族と同居	特に災害時に避難する時、よく見えないので障害者として優先してもらいたいし、その責任者に理解してもらいたい。とにかく常に下を向いて歩いているので、(真っすぐ上を向いて歩けない)場所がよくわからない。
50代・男性	一人暮らし	外出が困難なため引きこもりがちでストレスがたまる。 この先、会社にいつまでいられるかわからないので経済的不安が大きい。
70代・女性	一人暮らし	今は、なんとか1人で生活をしているが、これからどうなるか不安である。アンケートを記入することも目が疲れ、時間が、かかった。
60代・男性	家族と同居	<p>・私の場合は眼瞼けいれんの中でも大変症状が軽い方です。年金で何とか暮らせてはいますが、前述の趣味等、犠牲になっていることもあります。</p> <p>もし、これが若い人だったら大変なことになります。</p> <p>仕事をすることもできずに収入なし、家庭を持っていたら、なおさらです。</p> <p>・重症の方も何人か知っていますが、いろいろな生活環境の中で苦しんでいます。国の支援が絶対に必要だと思っています。</p> <p>・国の手帳や障害年金の認定基準は数値や、項目判定だけに沿って決定している様で、実際の生活実態がどうなのか見ていないと思います。欧米のように実態把握して評価し、認定していかないと福祉国家日本とは言えないと考えます。</p>

60代・女性	一人暮らし	<p>最もこまっている事 防犯パトロールの青い光が最も困っています。 うしろむきになって目をとじていても、青い光は目の奥にはいつてきます。 翌朝、起床すると目をあけてもまっ白で何も見えません。 この状態が半日つづきます。 最近では路上の外灯でも同じようになる事がふえてきました。 自分の場合は、他にも障害があって現在もリハビリ中なので目が使えないと身動き取れない。 自分の常体を証明できないので、不利な立場になっている。 日常生活で、人の顔がわからない。</p>
50代・男性	家族と同居	<p>例の③、⑥、⑦、⑩。特に⑦が今現在最も、大きな問題として悩んでいます。 点字図書館で借りて聴いていた録音図書も、最近では辛く、僅かしか聞いていません。何もしない時、耳の痛みはないのですが、オーディオの様なものや、イヤホン、電話等も耳が痛く辛いです。 あと、眼鏡の問題があります。直近で作った複数の眼鏡が、どれも合わず、強烈な眼痛で掛けられません。今後は、どうやって眼鏡を作ったらいいのか、困り果てています。高価なので気軽に作れないのがネックです。</p>
40代・女性	家族と同居	<p>巻末の別紙 B19-05</p>
60代・女性	家族と同居	<p>眼けんげいれんでボトックスを3ヶ月に一度打っているのですが、注射代が高い。 目が辛いので肩こり、頭痛があり、鍼灸、マッサージ代が高い。 目がショボショボしたり、閉じたりするのを心配されるのが嫌で、人に会うのが面倒になった。同じ病気の人とは気にしないで会える。</p>
50代・男性	家族と同居	<p>2ヶ月に1回ボトックス注射を打っているが1回約2万5千円位するのでもう少し安くしてほしい。</p>
40代・女性	一人暮らし	<p>眼科以外にも病院に行っているので治療費が大変</p>
50代・女性	家族と同居	<p>・眼瞼痙攣になったのもストレスが関係するのではないかとわれ、又、その中での生活もストレスがありつらい。 ・何とか治療法が解明することを願います。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>今までは、音や声に敏感になりすぎて、小さい音にもうるさいと思っていましたが、今も気になるのですが、慣らすようにしています。 接骨院にも、左腕の骨を折り、通っていましたが（首のマッサージ含）、治療費が負担になる為、行くのをやめました。 臭いが敏感になり、気になると瞼がギュウツと閉じたり、目の奥が痛くなる。 通院以外は、外出しないようにしています。</p>
50代・女性	家族と同居	<p>・私の主症状は、羞明ではなくまぶたが勝手にものすごい力で閉じてしまうことです。 完全に閉じてしまい、指でこじ開けない限り、真っ暗な生活です。ボトックスが効くとうっすら見えるので、何とか生活は出来ますが、眼球使用困難症の感覚系の症状（羞明）だけでなく、運動系の症状の強いタイプの人にも焦点をあててほしい。</p>
50代・男性	家族と同居	<p>難病指定、障害者認定、障害年金を早く認めてほしい。 私も含め人生絶望から少しでも気持ち楽になりたい</p>
40代・女性	一人暮らし	<p>眼痛、後頭部痛の緩和のために定期的にマッサージに通っており、経済的負担が大きい</p>
50代・女性	家族と同居	<p>・自分の都合で消灯してしまう。他人が来てもそのまま暗い状態だった事にあとで気づく。 ・ビンから小出しの器なり瓶に入れるのが苦手。必ずあらぬ方に流している…失敗する。 ・なにをするにも「ここまで」と自分に終止符をうって納得させている。 ・料理も簡単に出来るような工夫をして、これで良い、と納得するようになっている。以前のようにミソをつくったり、保存食作りに喜びを感じていたことは出来なくなった。薬剤性眼瞼痙攣のため、原因となっている眠剤の減らし方が大事だが、目の具合を見ながら、減薬指導してくれるDrが見つからない。・あらゆる不安が募り鬱的な症状になっている。</p>

		不定愁訴が強いため、家族も精神的に参っている。・仕事に就けず、生活費に困っている。
70代・女性	家族と同居	前頁に書きましたようなことは、数限りなくあります。
50代・女性	家族と同居	去年より今年の方が症状が進み、だんだんと顔が強くなりキュッと閉じているので、この先のことが一番心配です。 眼科以外にも他科の治療があり、治療費も不安ですが今後福祉サービスが受けられるか、生活する為にいつまで仕事が続けられるか経済的不安が大きく、心配です。
40代・女性	家族と同居	・治療に行くのに、一人で行くのが不安で、母親に手を引いてもらっている。母がいなくなったらと考えると不安。 ・目が開けにくいので、顔や口もとが見えず、人の話もよくわからなくなってしまう時がある。 ・鍼灸や、マッサージ、その他この病気に良いと思うことは何でもやっているが、通う治療費もものすごく負担になっている。
50代・女性	家族と同居	光に対してだけではなく、神経が過敏になる。目が使えないことで、バランスが悪くなり、転ぶことが多くなった。(骨折、ねんざをする。)
70代・女性	家族と同居	特にない。つかれるとねむる。横になる。車の免許は返納。自転車は粗大ゴミに出す。買い物など自転車が使えないのが不便、くらい。
60代・女性	家族と同居	・今は、特にありません。 ・ただ、今診て頂いている眼科医院が片道車で2時間かかるので、田舎にいますので、それが一番悩みです。
40代・男性	一人暮らし	例④、例⑤、例⑩です。 我々のように、ある日突然生活困窮者になってしまった難病、障害者をどうか障害者の対象としてみて頂き、助けていただきたいです。 宜しくをお願いします。
20歳未満・女性	家族と同居	・資格に関与する高次脳機能が深く関わってはじめて、快適な見え方になるという事実に基づいて、一刻も早く「高次脳機能障害」という障害に視覚の問題を入れてほしい。そうすることで、「羞明」が「視覚をうまく使用できないのは、脳に何らかの問題がある」ということが認知されていくし、より「眼球使用困難症」も世間に認知されていくと思う。広めていくためには、患者だけの力では限界であり、やはり「一般眼科医」がさらに理解を深めて専門知識を増やして、羞明で悩む患者さんたちが、どこに住んでいても専門的な診断を受けられる世の中にしてほしい。そうすることで、「羞明」に対する対処方法を早くに知り、「障害」として認められることにもつながり、適切な福祉サービスが受けられるという大きな安心につながる。もっともっと患者の声をひとつひとつすくいあげて、早く「視覚障害」として認めてほしい。 ・羞明であることでストレスフル。身体への影響も心の影響も、もう見逃すことが出来ない状態だ！ ・眩しくて陽に当たらないせいなのか、「線維筋痛症」を発症した。
40代・女性	家族と同居	外出不能なので、病院すら行けない。
70代・女性	家族と同居	眼科を受診した際、医師が視力については何も問題はないと言われた。少なくとも眼科医師に関しては、眼瞼けいれんの色々な症状があることを教えて頂きたい。
40代・女性	家族と同居	例⑤は、ほんとにその通りです。 仕事ができなくなっても、障害者認定されなければただの無職になり生活が困る。
70代・女性	一人暮らし	・日に当たらないので骨弱る ・福祉サービス受けられないから誰も手伝いが来ない ・これも有料で人にお礼を払ってアンケートするが、具合のわるい子にやっと思いで書いてもらっている。
30代・女性	家族と同居	・LED電気が増えていることが本当に辛い。 ・PC、スマホのデジタル社会についていくのがしんどい。
50代・女性	一人暮らし	巻末の別紙 B19-06
40代・女性	家族と同居	・部屋の中の光量が家族と違うので家の中でもサングラス サングラスをかけていると主人の機嫌が悪くなる(理解してくれているけれど、やはり難しい) ・部屋の改造、電気、読み上げ機材が欲しいが予算が難しい。 ・例⑤、例⑥、例⑦はそのまま当てはまります。 ・ラジオの音がうるさくて、同じ部屋にはいられない

		<ul style="list-style-type: none"> ・主婦だが、家族の料理を作ることが出来ない。高齢の母にお願いしているのがつらい。いつまでも現状のままではいけない。 ・陽にあたらず、運動量が不足している。骨も弱くなっている。 ・治療費、病院までの交通費、鍼灸費の負担が大変。
30代・男性	家族と同居	<p>眼科の検査だけでなく、内科の検査も受けられず、歯医者にも行けない。体調不良が続いており、血液検査を受けたいが、明るい待合室や診察室を思うだけで無理だと諦めるしかない。想像するだけで疲れてしまう。昨年9月に1度だけ、遠方のクリニック(母が代理受診していた所)で血液検査を受けたが、往復に民間救急車を利用し、かなりの料金がかかった。そこは保険診療のクリニックだったので、通常の血液検査の範囲での検査しか受けられず、たいしたことはわからずじまいだった。</p> <p>その後、もっと自宅近くに自費診療の栄養療法のクリニックを見つけて母が代理受診し、そこは在宅診療(往診)もしているクリニックだったので、自室で詳しい血液検査を受けたり、ビタミン類の点滴を受けられるよう母が頼んだが、往診の場合は保険適用範囲内の検査や診療しかできないと言われ、海外(アメリカ)に検体を送る栄養療法の検査(ミネラル検査)などを複数うけて10万円以上かかったが、何か病名がわかるわけでもなく、やはり往診で詳しい血液検査やビタミン類の点滴を受けられるのではないと意味がないと思った。</p> <p>耳も過敏になり、母と話していても、母の声だけではなく、自分の声も耳に負担になることが良くあり、会話が中断することが多くもどかしい。音楽(洋楽)を聞くのが趣味だったが、それも負担になってしまい、悲しい。</p> <p>漢方薬やサプリメントなど毎月の出費がかさみ、漢方薬を飲み続けた弊害が胃が荒れて食べられなくなりおかゆ、流動食を母が作ってくれどにか治ってきたが、そういう食事の面でも母に負担をかけてしまっている自分が許せない。母も、血液検査が昨秋以来受けられていないので、食事やサプリメントなども色々ネットで調べながら手さぐり状態で看護していて、身近に信頼できる相談相手や、気軽に電話で相談できるような医師もいないので独りで全てを抱え込んでおり、母自身が何年も前から病身で自宅療養していたところへ自分が倒れてしまったので、負担をかけていることが辛く、母が倒れないか不安でしかたがない。</p> <p>羞明等の目の不調を抱えた病人の実態をもっと広く周知できたら、例えば自宅近くの内科医にもっと気軽に体の不具合について相談できたり、看護する家族にとっても救いになると思う。羞明等について知らない医師に相談しても精神の病による引きこもりと思われて、受診を勧めるだけで、相談にのってもらえない。</p>
30代・女性	家族と同居	おそらく地域間のサポート体制の差が大きく、地方の患者は都市部より厳しいと思う。
40代・女性	一人暮らし	光と音が過激で生活全般を送るのが過酷で困難(電車、オフィス環境、スーパーでの買い物等)
30代・女性	家族と同居	点字ブロック上に自転車等がおかれている場合があり、点字ブロックを歩いても安心できない。駅の柱や飲食店の看板など液晶パネルや照明が強く横からの光なので対処できないので明るさなどの制限を設けてほしい。手帳を取得できないが配慮が必要な人への配慮が徹底されるようにしてほしい、特に会社で働けるのに働かせてもらえないのは納税可能な人が生活保護などを受けざるを得ないことになるので国としても損失になる。
30代・男性	家族と同居	この病気の仕組みと、人工照明でなんでこの症状が起こるかを研究解明して私の症状を治してほしい
40代・女性	家族と同居	ジストニアには、良い整体師の助けがあると良いようだが、保険が適応されないのかかれない。
60代・女性	一人暮らし	遅発性ジスキネジアの難病指定、希望により安楽死が出来るようにしてください。
50代・男性	家族と同居	激痛を伴う筋肉の痙攣が辛い。何もできない。補償してほしい。
40代・男性	一人暮らし	難病指定されていないので障害が出ていても後遺障害診断書に書けないと言われた
70代・女性	家族と同居	遮光メガネが高額なので保険適用受けられれば有難いです。
40代・女性	家族と同居	料理のレパートリーが少なく困ってる
50代・女性	家族と同居	いつも体調不良が伴い非常に疲れやすい

50代・女性	家族と同居	家事だけではなく仕事にも負担がかかり、現状を周囲の人に説明しようにもほとんど手掛かりがなくて困っている。
30代・男性	家族と同居	<ul style="list-style-type: none"> ・困ってないことがない。 ・症状の悪化が止まらないので心が安らぐ日がない。 ・髪、爪、ひげ等の処理が出来ないだけでなく、明るい場所にいる事ができないのでしてもらう事もできない。 ・日光浴・換気ができない。
60代・男性	家族と同居	ガイドヘルパー：就労のためには使えない。タイムリーな利用できないふざけないでやってください(眼圧測定) 本人は体調や注射で動ける時に動いている。
30代・女性	家族と同居	もし、行政からなんらかの支援を受けれるなら心の底から受けたいが、何科ならこの症状を引き受けてもらえるのかもわからないし、そこから申請できるのかも分からず、本当に経済的な見通しが何も立たずに困っている。正直、定額給付金がなければ詰んでいた。聴覚過敏も酷くなりつつある。
20代・女性	家族と同居	とにかく社会的扶助が全く受けられないので将来が不安。障害者手帳は取れるようになってほしいし、盲学校や訓練施設への門戸を開いてほしい。
40代・女性	家族と同居	例2→不仲にはならなかったが、お互いに我慢していることは多いと思う。自分のことが負担になっている気がして、一緒にいることが苦痛になることがある。例4→障害年金・障害者手帳等の公的補助が受けられれば経済的にも精神的にも安定安心することは確実。例5→眼科での検査後は眼痛は強くその日は動けない。例6→聴覚過敏も出ている気がする。例10→身体的・精神的にも症状が出るので、治療費は負担になる。
40代・男性	家族と同居	症状が改善しないと仕事をする事が出来ないで、退職に追い込まれてしまう。そのため、障害年金を受給できるようになるか、職場の配慮が必要である。
30代・男性	家族と同居	1.聴力も過敏になり特定の音がうるさく不快。2.長時間を反射型モニターを使っていると眩しくなくても倦怠感が発生する。3.連続しないコマ落ちのような動画を見ると突き刺さるような頭痛が発生する。4.遮光メガネをして眩しくなくても絵電車で風景を見ているだけで倦怠感が発生する。5.白黒点滅するような画面を見ると頭痛がする、その他視覚による症状が増えた。6.この症状になったことで鬱と不眠症性が発生している。7.日本では治療法がない。海外ではありそうなのが出来ない無力感がある。「脳はいかに治癒をもたらすか」という本で紹介される、知覚や認知症状に対して効果がある、経頭蓋的赤外線レーザー照射治療、PoNSといった効果がありそうな治療があるにも関わらず日本では全くやられてない。
40代・男性	家族と同居	いろいろな症状は自分身体であると受け入れる覚悟である。しかし、自身が家族のため就労しようと努力をしても自身では経済的にも無理が生じている。生活は全盲の方とあまり大差が無いように感じるが、福祉サービスが受けられない。スキルを手に入れることができない。自身だけで行うには限界がある。障害者差別解消法の机上にも乗れない。これは憲法の勤労の義務違反？になるのでは、視覚が使えなくても働こうと努力しても行政が邪魔してくる。
50代・女性	家族と同居	生活全般に発病前より困難なことが増え気分が塞ぐ医療費もかかる病院が遠いので症状が酷い時は付き添いを知人に頼まざるを得ずプレッシャー
30代・女性	家族と同居	日常生活の大半に支障があり、毎日の生活にとっても苦勞しています。痛みや眩しさで目に負担がかかり、地獄のような毎日を送っているの、国からの支援やサポートを受けたいです。いろんな病院でどんな治療をやっても、目の症状は治せませんでした。治療法の研究などもして頂きたいです。
40代・男性	一人暮らし	病気になっても病院に行けない、検査もできない。症状軽減のため、部屋の改造や補助具の購入をしたいが、経済的負担が大きい。障害者として認定されないと福祉サービスが受けられず、全て自己負担でやらねばならず経済的に負担が大きい。また障害年金も受給できない。障害者手帳を取得したい。眼科で無理に検査をしたら、急激に悪化し眼痛・頭痛・吐気など出て苦しくなり、3日間寝込んで仕事を休むことにもなった。料理を作れず、栄養のバランスが悪い。交通事故の危険性が高い。サン

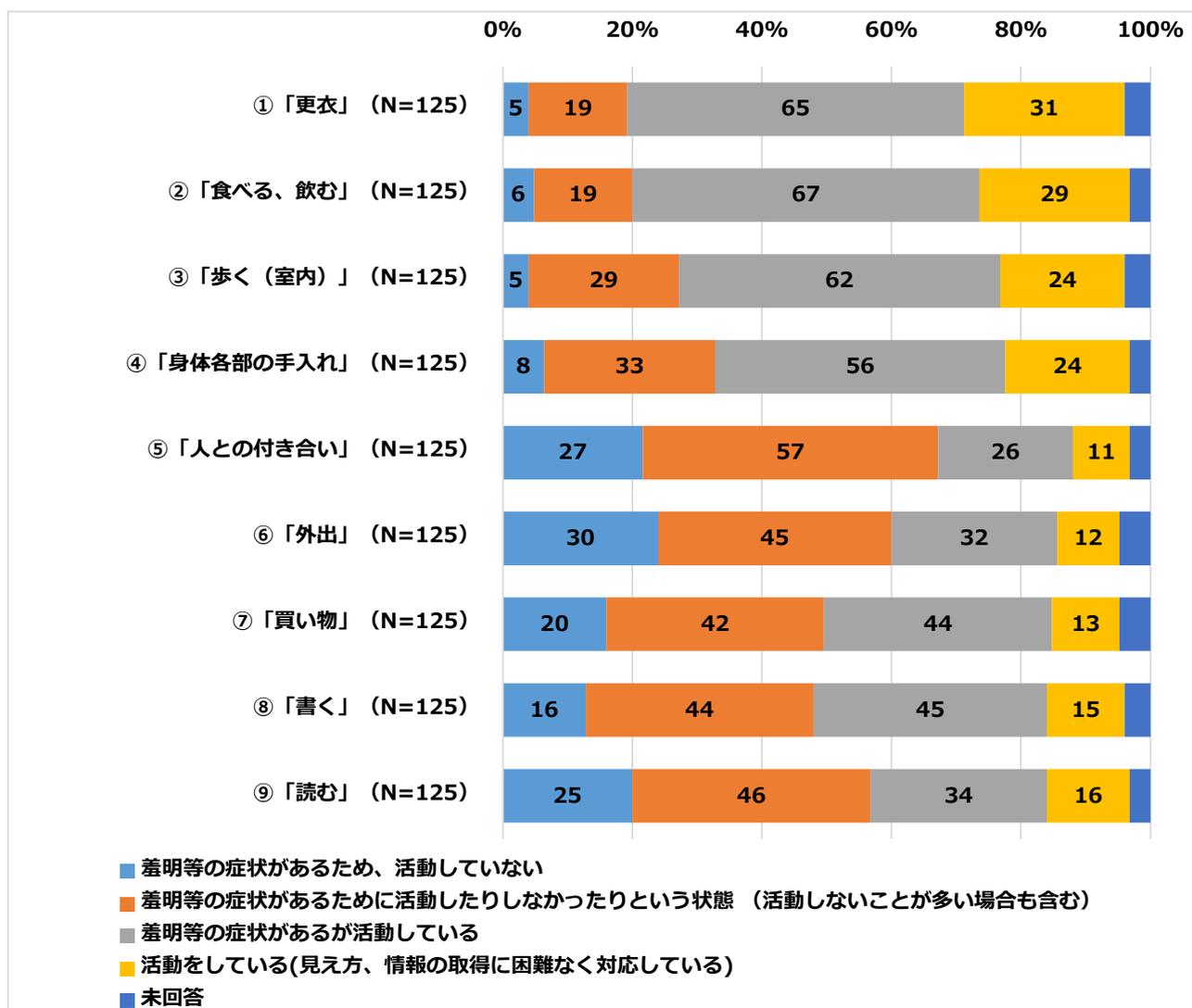
		<p>グラスとサンバイザーをして視野が狭いので、でっぱりなどに頭を打ったり、それで流血したこともある。眼科だけではなく他科の TMS に通うための交通費や時間が負担。</p>
40代・女性	家族と同居	<p>レーシックの被害者は私のように羞明の患者が多くいる。ここに挙げられている「例」のように、私も、明かりをつけるつけないで家族と喧嘩になったり、眼痛で寝込むことも珍しくなかった。あまりにも目が痛くて、カーテンを閉め切った部屋に座り込んだまま目をつぶって耐えているしかない時もあった。簡単な家事すら出来ずに死にたいと思ったことすらあった。大学病院がとても気長に5年間も治療に付き合って下さったおかげで羞明のおおよその原因が分かり、仕事はできないものの、何とか買い物などには行けるようになった。しかし多くの眼科ではそこまで患者に時間をかけてくれることはない。レーシックの被害者には私のように複視と羞明を訴えている人も多いが、どの人の話を聞いても私ほどちゃんと眼科スタッフに話を聞いてもらい、治療を受けられた人は少ない。私の場合、とても幸運なことに、大学病院の先生が斜視弱視の専門だったので、話を聞いてもらえて治療が受けられた。他の人も同じような治療を受けられるようになって欲しい。また、私の場合、治療によって日常生活は送れるようになったが LED 光で目が痛くなる症状は残ってしまい、このせいで就業がとても難しくなっている。今は家族が養ってくれているが、将来的にどうなるかわからない。将来安心して生きていくことができるように、羞明の患者に障害者手帳や障害年金が整備されて欲しい。この状態で健常者と同じ条件で就職しろと言われるのは、死ぬと言われているのに等しい。</p>
40代・男性	家族と同居	<p>メイジュ症候群による羞明等の症状や体調不良で日常生活が家の中のみになっています。外出時の移動もタクシーを使わずに、移動が困難です。眼科での視覚障害は視力と視野のみで判断されており、障害年金や身体障害者手帳においても現在の基準は視力と視野のみです。障害年金の視覚障害基準に眼瞼痙攣の病名が入ってしまったばかりに、眼瞼痙攣の診断は日常生活の状態に関係なく障害年金は眼瞼痙攣の適応にされてしまいます。目が閉じている状態が多いので、見えている状態は写真と同じでその一瞬の見えた景色で判断しています。日常生活においては刻々と状態が変わっており、無理に目を開けて見るまでの数十秒の間は見えていない状態です。日常生活は困難で制限が多くなっています。それでも、一瞬でも視力があり見えていると正常とされてしまいます。視力検査で、無理に視力を測って見えているとされてしまうのは、日常生活を送る上で矛盾が生じており、継続した視力を確保出来ない状態は、見えていないのと同じです。少しずつでも、認めてもらえることを希望します。</p>
40代・女性	一人暮らし	<p>すでに途中回答で訴えてきましたが、手帳年金が取得できないこと、治療費が高むこと。民間でも光過敏者を無視して作られていること、電気溶接グラスを使っているものの、長時間使用には向いておらず、耳が痛くなるほか、夏は暑苦しい。しっかりと長時間使用に耐えうる商品がほしい。最低輝度の低いディスプレイを探したが手に入らず、ノートパソコンに買い替えたことがある。モバイルデバイスなら最低輝度が低いが、部屋おきディスプレイは最高輝度が高いことばかりを謳って、最低輝度が高すぎる。動く光をなくすことがアクセシビリティの基本になってもらいたい。とにかく、明らかにハンデのある身体であるにもかかわらず、行政の支援がないばかりでなく、医療も自費であり、商品や町の作りにおいても完全に置いてきぼりになってしまっていること。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>客観的な検査法に不備があることはわかっているが、経過事実、所見がある場合には、主観的情報とあわせて信頼性を評価して、障害として認めて欲しい。</p>
50代・男性	一人暮らし	<p>向精神薬の副作用による眼瞼けいれんなのに、PMDA などの障害年金が支給されない。精神科医に目の不調を訴えても、関係のない病名（非定型うつ病、双極性障害、発達障害）をつけられ、向精神薬を増薬されるのみであった。向精神薬の副作用で眼瞼けいれんが起きることを、製薬会社や医師や薬剤師は熟知しておくべきである。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>最近では眼科での視野の検査がほとんどできなくなっている。神奈川県視覚障害者訓練所の写真を見たが、照明が眩しすぎて自分はとても入</p>

		所できないと思った。先々デーケアなどに行く必要ができて、眩しい環境で人と一緒に過ごすのは困難だと感じる。
40代・女性	家族と同居	社会で活動したい意欲はあるのに、光を避けた状態でできる仕事がない。リモートワークで社会参加ができないか模索しています。今は、暗室にて寝ながらパソコン入力をしています。視覚障害者情報文化センターでは、手帳がなくてもパソコン訓練を、訪問でしていただき、大変助かっています。全国どこでも手帳の有無にかかわらず、目を使わないでも生きられる援助が受けられるように願っています。もちろん障害認定を、何より求めます。今は精神障害のサービスで、ヘルパーを利用していますが、目の不自由さに理解がないと、家事を行うのが困難です。家事は暗くしてキッチンの床に跪いて、目を調理台に10センチ程に近づけて行いますが、包丁で手をザックリ切ることがあります。やけども多いです。移動支援、家事援助、目を使わないで生きるスキル、それらを得るための情報、同病の仲間との交流を必要としています。働けないので一割負担で、援助を受けたいです。この調査をしていただき、本当にありがとうございます。コロナ禍で、どなたも生きるのが大変な状況にありますが、援助によって社会貢献することを願っています。ご検討を、どうぞよろしくお願いたします。
30代・女性	家族と同居	長い期間、目の事でストレスを感じて正直健康という感覚を忘れてしまった。今は精神科に通院しているが精神科医には目の事はわからないとはっきり言われて、目の事が原因でうつ状態になってますという薬を増やすしかありませんといわれた。精神科医の先生はとにかく簡単に薬を増やそうとするが原因である目がよくなる兆しがないのでうまくコミュニケーションがとれず、診療もかなりストレスになる。
50代・女性	一人暮らし	とにかく早く死にたい。
30代・男性	家族と同居	例1, 8, 10と同じ訪問診療ができる診療科が限られているので、全てを訪問診療でみてもらうことができない。訪問診療は通院より治療費が高いので経済的に負担完全に光を遮った羞明患者が移動できるよう車があればいい治療方法を研究してほしい。この先一人になった時が不安なので、羞明患者に対応できる施設があればいい。選挙に行きたくても行けない。憲法と障害者権利条約に基づけば、たとえ障害があっても参政権は行使できるものである。投票所に行けないので、郵便投票を認めてほしい。オンライン診療はまだ限定的であるが、病気になっても病院に行けないので初診からオンライン診療を認めてほしい。就労できないので、障害年金を認めてほしい。また、未成年のときから発症した人などは、就職できず収入もなく厚生年金に加入することもできない。国民年金の障害年金も厚生年金並みの額にしてほしい。
40代・男性	一人暮らし	ほとんどの病院がLED照明を使っており、かつ非常に眩しいので通院困難。床屋や服屋もまともに行けない。障害者として認定されないと福祉サービスが受けられず、全て自己負担でやらねばならず経済的に負担が大きい。外出時にはタクシーを利用せざるを得ず、眼科以外の治療費もかさんでいる。ハローワークで「就職活動をしている」と認められるには、定期的に面談を受けなければいけないが、LED照明しかない部屋ではまともに面談できない。
50代・女性	家族と同居	母が高齢のため歩行障害。外出介助をせがまれたあと寝込むと「変な病気が薄着しているから風邪に違い内、内科へ行け」と、目からくる不調を理解してもらえない。白杖もみつともないといわれるし、電気や家の中での遮光眼鏡常用についてももめる。HD-Glassでも羞明がつかうため、晴天時の移動はせめて眼帯で片目をふさいで半減させようか思案中。もしくは目を使わず移動できるよう、歩行訓練を受けたいが地方なので機会に恵まれない。
40代・男性	家族と同居	病院、役所、銀行など生活に必要な場所に入ることすら困難。家族の協力がなくて生きていくことすら難しい。補助具や必要な機材も認知されていないので全て自費で購入して貯金を切り崩してしまい、生活を圧迫している。この症状の認知が広がってないので、遮光眼鏡と帽子で出かけて（今はさらにマスクをするのでほとんど顔が見えない）不審者のように見られてしまうことが不安。無理をして悪化をしないと戻らないので、光を避ける生活をしていると社会から遮断されてしまう。ひとりで入浴するのも難しく、食事も用意できない。しかし介護や介助を受けたり、その知識がある専門家がいらないため、家族が手探りですべてやっている

		<p>がとても無理がある。公共交通機関も使えないため、自分の席から光が見えないように特殊な加工をした自家用車しか乗ることができない。眼科以外にも、自費での鍼灸やマッサージなどにも費用がかさんでしまう。しかし行かないと症状が悪化してしまう。とにかくひとりで生きていけない病気なのに、理解も進まず、社会からも遮断され、社会的な保障もなく、とても心細く、不安で、生きていくことすら苦しい。家族にそうとうな負担があることも苦しい。そして、災害などの時には集団生活も厳しいため、本当に生きていけないと感じる。</p>
50代・女性	家族と同居	眼科の検査では、目に光を当てるのでとても苦痛。
50代・女性	一人暮らし	<p>介護していた母の食事その他困難になり、別居しなければならなくなった。</p> <p>例③について、周囲にわかってもらえない。自分がタオルやぼうしで調整するしかない。</p> <p>例⑤について、色ペンで下線アリ。項目文末尾に「！！」の書き込みアリ。「収入がない」と書き込みアリ。</p> <p>例⑥について、「こわくて受けられない」と書き込みアリ。</p> <p>例⑦について、「道路わたるのも大変、車の音が近くに聞こえてキョリ感がつかめず安心・安全に横断するのに時間がかかる。」と書き込みアリ。</p> <p>例⑧について、「自分の体調も維持できなくなった」と書き込みアリ。</p>
60代・女性	家族と同居	<p>眼科は●先生だけしか、私の症状を理解してくださる医師はいなかったです。眼科そのものが明るくてまぶしい中での視力検査から始まるので辛いです。聴力も過敏になり、音の大小だけではなくてうるさく聞こえるのがあります。(空気の圧を感じる咳や拍手や子供の声、男の人の響く声やかん高い声や、光と同様にいてもたってもいられない感覚になります)。</p> <p>●病院に入院した時に、私が蛍光灯から避けて寝ているのを(脳脊髄液減少症患者が多くても何ともない人もいますと知りました)、病院側で配慮してくださり、天井から厚いクロスをカーテン上部に取り付けて頂けて、とても助かりました。札幌の病院では医師も不調も、診断書を見せて説明しても、「特別扱いはしない」と、全くわかってもらえなかった。そんな医療者もいるので、家族ですら、目に光が入ったり、においでも息がしづらくなったりするのを、私のコントロールできない生理的な防衛反応なのだよと言うのですが、「がまんしなさい」「さわぐな」といいます。</p> <p>例⑨項目文中の「陽にあたらぬ」にマル、下線アリ。</p>
70代・女性	一人暮らし	<p>目の痛み、まぶしさで人と会うのも億劫であり、掃除ができないで、家族は嫌がり、知人も呼べない。眼科で無理に目をあけられた後、眼痛が激しく起こり、救急車で大学病院に運ばれたが、治療法はなく帰され、介護タクシーで帰宅した。聴力、光に敏感になってしまって日常生活の音がとてもつらい。寝たきりで出かけられないため、筋力が低下し、首が頭を支えきれず、起きているのがつらく、さらに寝たきりでいる。身体障害者手帳がないため、ガイドヘルパーもつかず、家に引きこもってばかりな日々、身体の弱りが激しい。手帳がないため、介護タクシーで自費で往復5万10円かかった。(タクシー券があれば、経済的負担が少しは軽くなると思っている)65歳前に身体障害者手帳がもらえると医者代は何科にかかっても無料です。働くどころか、生きていくのが大変です。お正月は家族の誰とも会えず、痛みとまぶしさがひどく寝込んでいた。</p>
30代・男性	家族と同居	<p>訪問診療ができる診療科が限られているので、全てをみてもらうことはできない。訪問診療は通院より治療費が高いため経済的に負担。完全に光を遮った羞明患者が移動できるよう車があればいい。治療方法を研究してほしい。この先一人になった時が不安なので、羞明患者に対応できる施設があればいい。選挙に行きたくても行けない。憲法と障害者権利条約に基づけば、たとえ障害があっても参政権は行使できるものである。投票所に行けないので、郵便投票を認めてほしい。</p> <p>オンライン診療はまだ限定的であるが、病気になっても病院に行けないので初診からオンライン診療を認めてほしい。</p> <p>就労できないので、障害年金を認めてほしい。また、未成年のときから発症した人などは、就職できず収入もなく厚生年金に加入することもできない。国民年金の障害年金も厚生年金並みの額にしてほしい。</p>

C. 「日常生活活動」について

日常生活活動の9つの項目についての活動の実態が以下である。「羞明等の症状があるため活動していない」のは、外出が最も多く、次いで人との付き合い、読むが挙げられている。「羞明等の症状があるが活動している、活動している」のは、更衣、食べる・飲む、歩くなど室内での日常活動が挙げられた。



■ LVADL による点数化（ロービジョンとの比較）

活動状況を点数化した LVADL による点数分布が下図のとおりである。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少ない。

全回答者の平均点は 51.7 点であり、ロービジョン者の平均点*62.46 点（N=186、標準偏差±15.36 点）と比較すると低い実態が見られた。

*ロービジョン者の LVADL の平均数値出典

『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』

小野 峰子 1) 2), 鈴鴨よしみ 2), 陳 進志 3), 高津 育美 4), 鮫島 智子 5)
仲村 永江 6), 丹治 弘子 1), 山縣 祥隆 7), 出江 紳一 2)

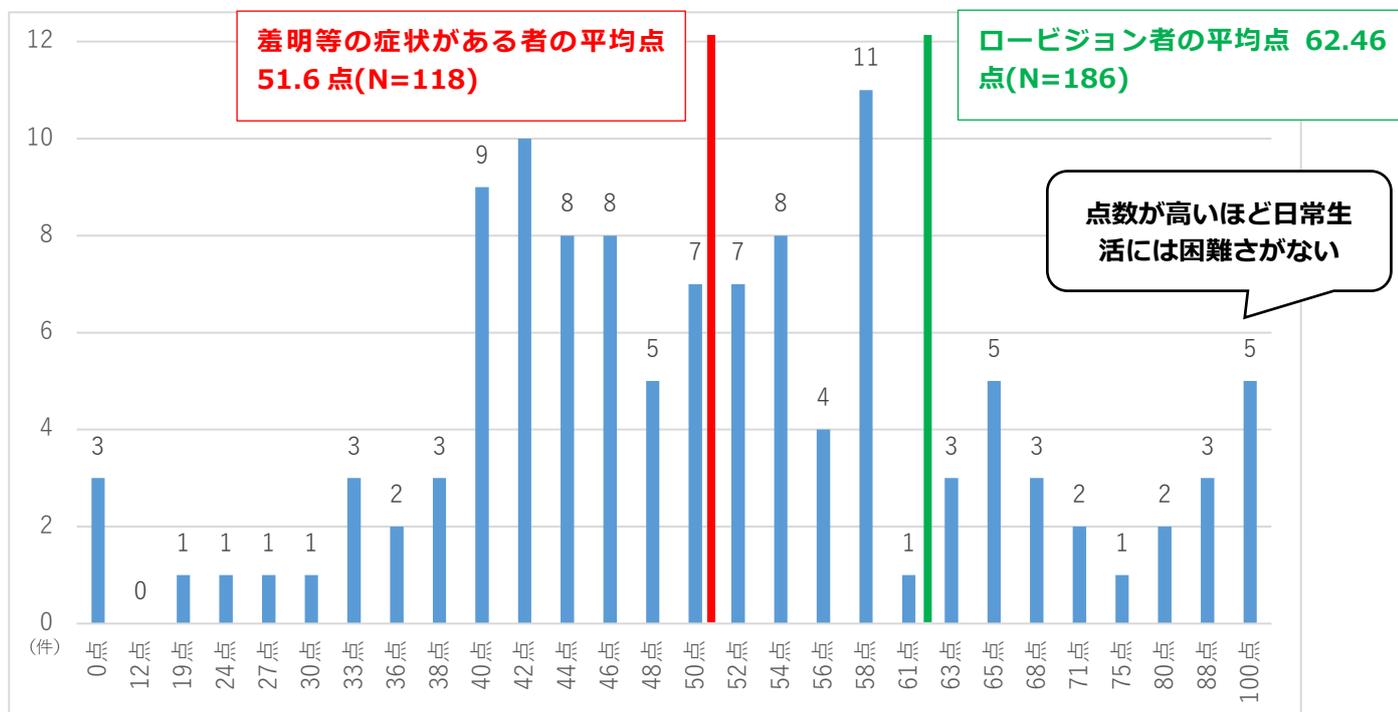
1) 東北文化学園大学医療福祉学部リハビリテーション学科視覚機能学専攻

2) 東北大学大学院医学系研究科障害科学専攻肢体不自由学分野, 3) あさひがおか眼科

4) 東北大学病院診療技術部リハビリテーション部門, 5) 日本医科大学付属病院眼科

6) 関西医科大学付属病院眼科, 7) 山縣眼科医院

- ・この論文で対象としたロービジョン者：20 歳以上のロービジョン者 186 名
- ・適格基準：良いほうの眼の矯正視力が logMAR 0.3 以上（小数視力 0.5 以下）、または両眼の視野の 1/2 以上が欠けている者、原疾患は視覚障害を生じさせる多様な疾患とし、その病状が安定している者、ロービジョン以外の ADL に障害を及ぼす既往疾患に罹患していない者。
- ・障害等級別のサンプル数：1 級 53 名、2 級 76 名、3 級 6 名、4 級 9 名、5 級 13 名（等級算出不可者 28 名）
- ・ロービジョンケアの有無：ロービジョンケアを受けている人 78 名、受けていない人 107 名、（不明 1 名）



【評価点数】

0：羞明等の症状があるため、活動していない

1：羞明等の症状があるために活動したりしなかったりという状態（活動しないことが多い場合も含む）

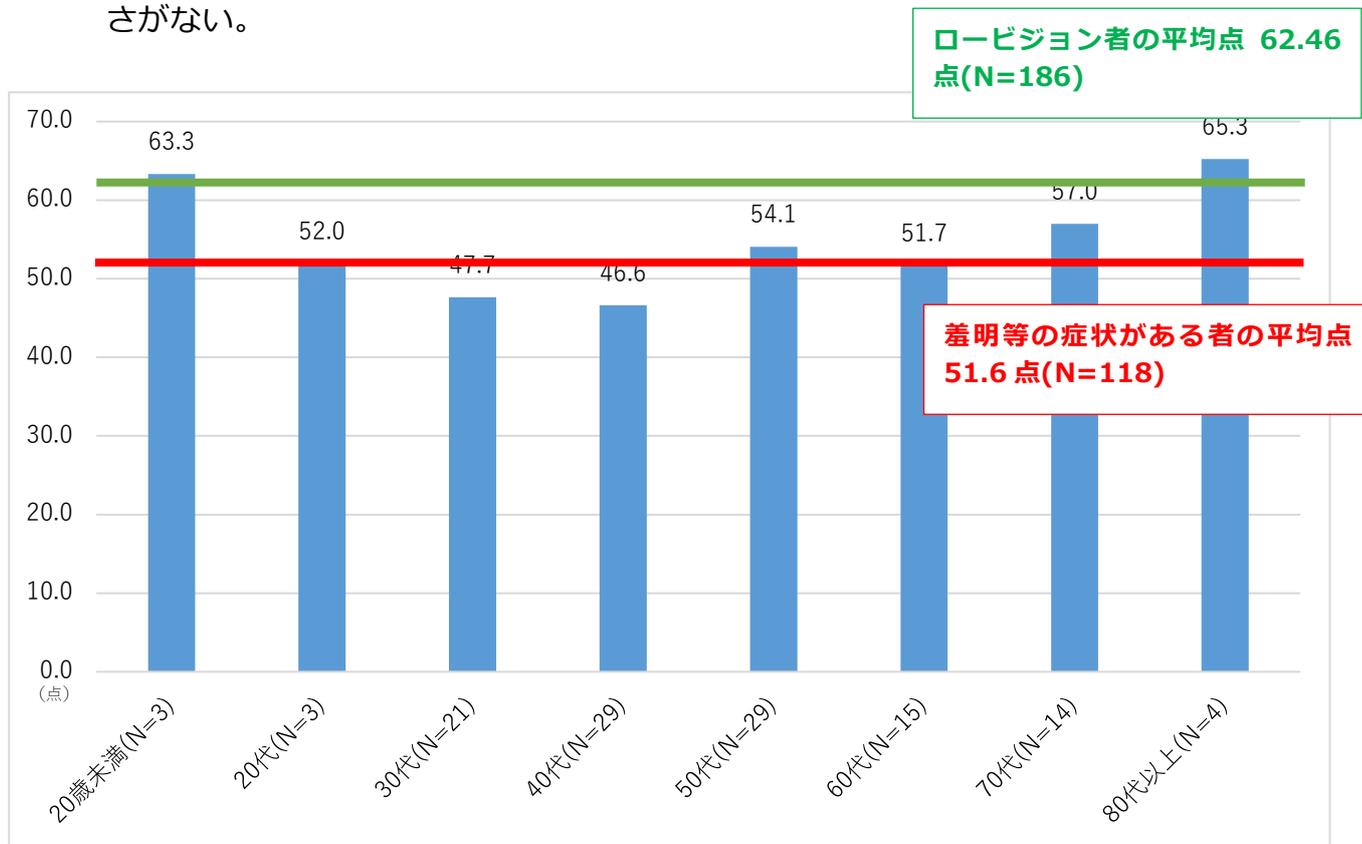
2：羞明等の症状があるが活動している

3：活動をしている(見え方、情報の取得に困難なく対応している)

■ LVADL による点数化（年齢別の平均点）

LVADL による点数分布を年齢別にみると下図の通りである。

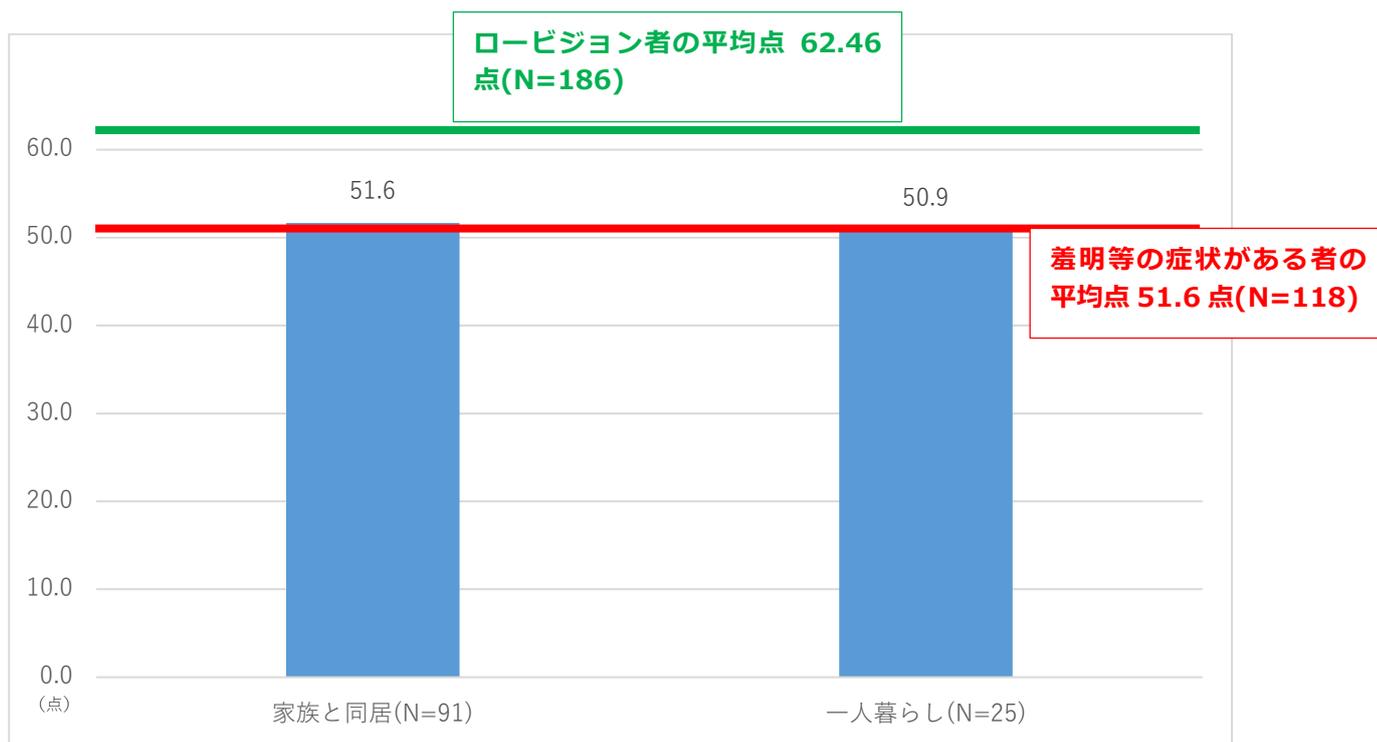
30、40代は評価点が低いのにに対して、80代、20歳未満は点数が高く比較的困難さが少ない。



■ LVADL による点数化（居住形態別の平均点）

LVADL による点数分布を居住形態別に下図のとおりである。

家族との同居と一人暮らしを比較すると点数に大差はなかった。



■ LVADL による点数化（症状や光に対する状態とのクロス集計）

LVADL による点数分布を症状や光に対する状態などの設問とクロスして整理したのが下図である。

○羞明の症状の頻度

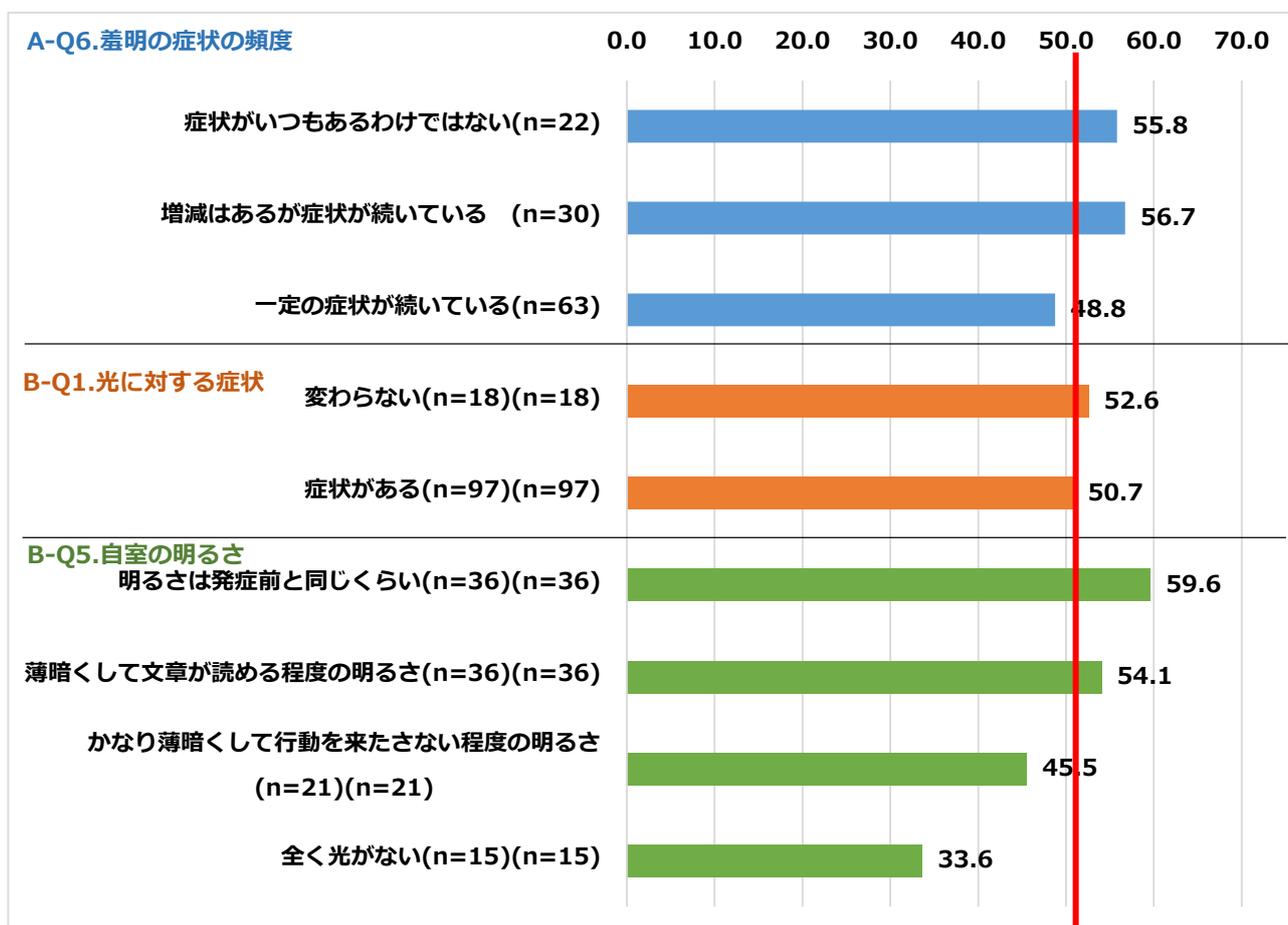
比較的症状の重い「一定の症状が続いている」が最も点数が低い。症状の重さが日常生活活動の支障を来していると考えられる。

○光に対する症状

光や反射物などをみたり、明るい所にいたりすると症状がある人が、変わらないに比較して点数が低い。

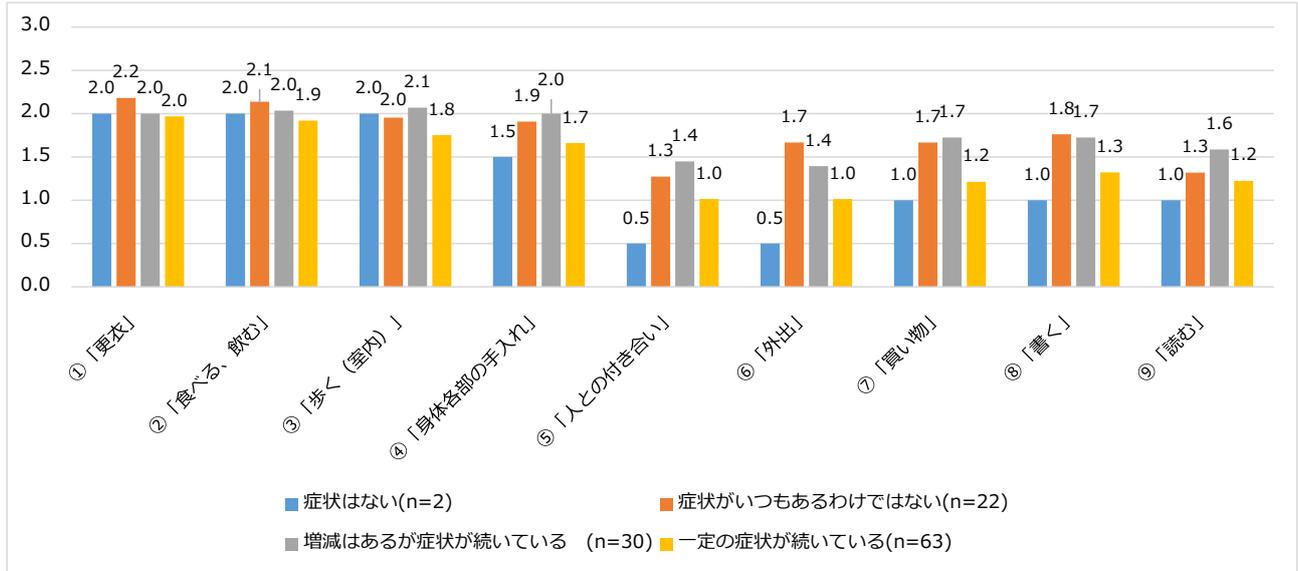
○自室の明るさ

自室に全く光がない人は平均的と比較してかなり低い 33.6 点であるのに対して、発症前と同じ明るさで暮らしている人は 59.6 点と平均点を上回っている。

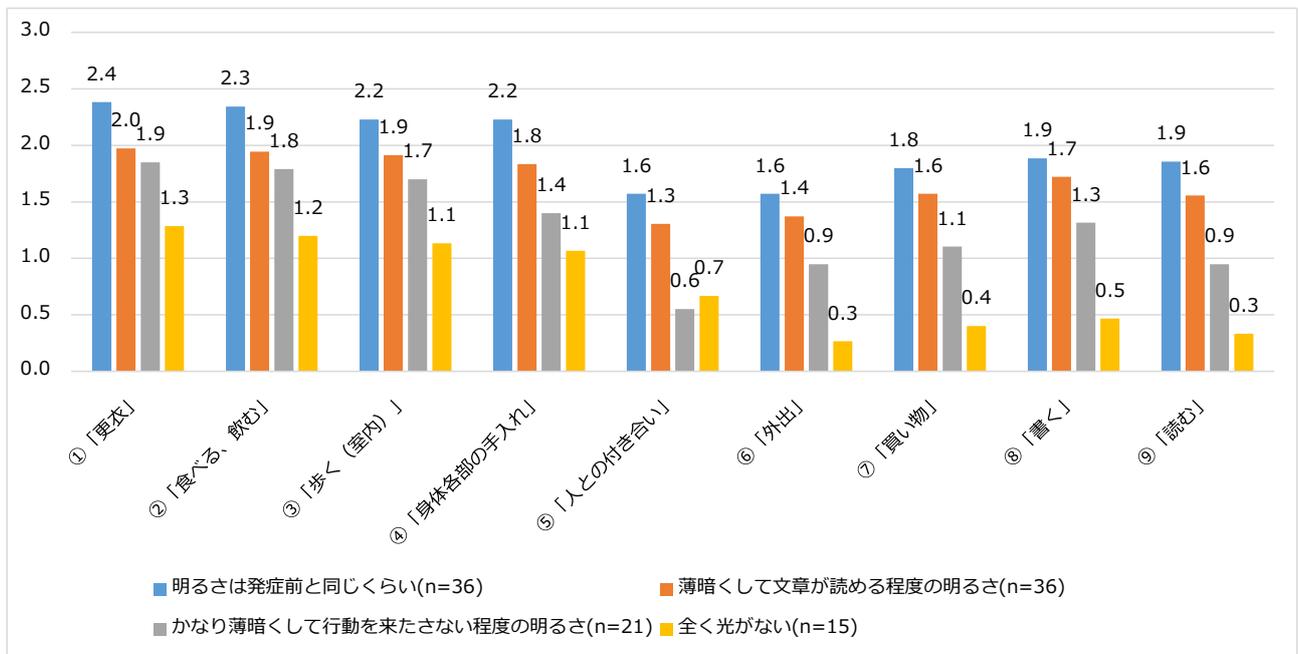


羞明等の症状がある者の
平均点 51.6 点(N=118)

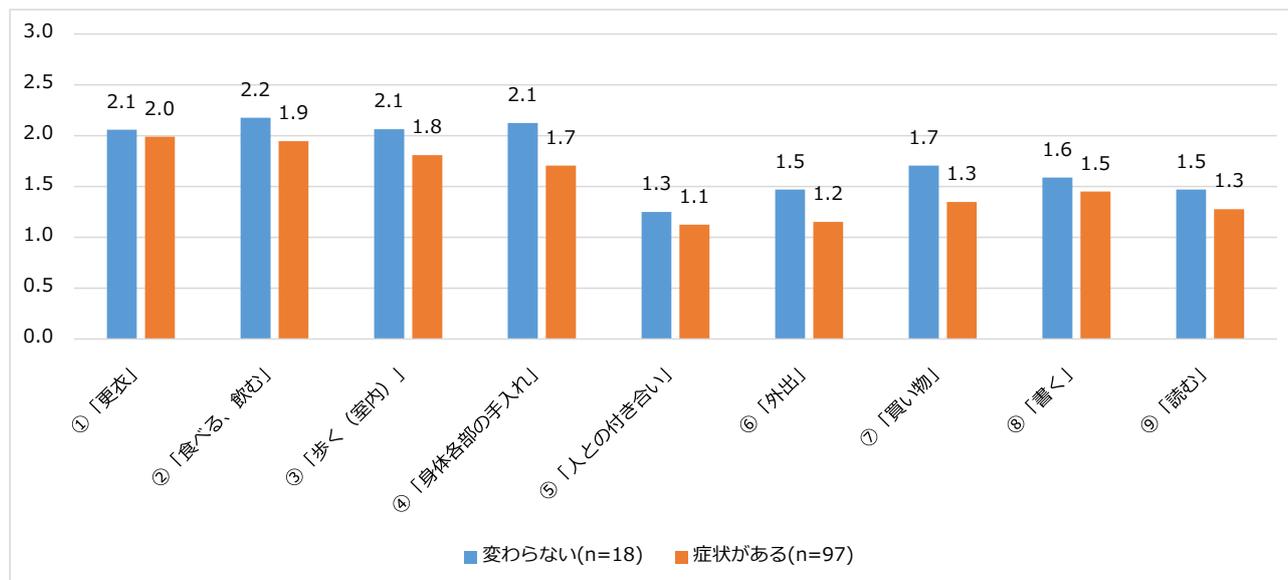
○羞明の症状の頻度



○光に対する症状



○自室の明るさ



1.3.3 「家族」アンケート調査の結果

A.回答者の属性

Q 1.当事者から見た属性

家族アンケートの回答者は 57 人であり、当事者の配偶者やめいなどが最も多く
ほぼ半数、次いで母、兄弟であった。

Q 1 : 回答者の当事者から見た属性 (N=57)

	件数	比率
父	2	1.8%
母	16	24.6%
兄弟	13	22.8%
答えたくない	1	1.8%
その他(夫・妻・めい等)	28	49.1%
計	59	100.0%

Q 2.回答者の年齢

回答者の年齢は 60 代、70 代が多い。

Q 2 : 回答者の年齢 (N=57)

	件数	比率
20 代未満	1	1.8%
20 代	1	1.8%
30 代	5	8.8%
40 代	9	15.8%
50 代	10	17.5%
60 代	16	26.3%
70 代	14	22.8%
80 代以上	2	3.5%
未回答	1	1.8%
計	59	100.0%

Q 3.同居年数

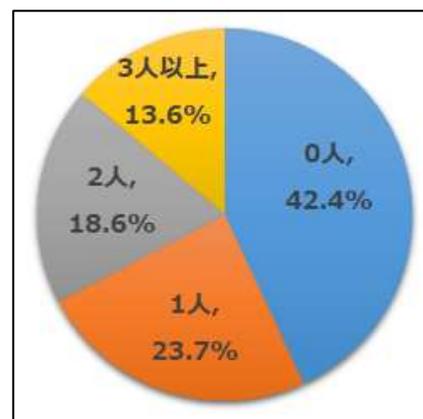
当事者との同居年数は 30 年以上が最も多く、次いで 5 年以上となっている。

Q 3 : 当事者との同居年数 (N=57)

	件数	比率
1 年未満	1	1.8%
1 年以上	7	12.3%
5 年以上	11	17.5%
10 年以上	4	7.0%
15 年以上	7	10.5%
20 年以上	7	12.3%
30 年以上	22	38.6%
計	59	100.0%

Q 4.同居人数

回答者以外に同居している人数は、0人が最も多く、比較的少人数の家族が多い。

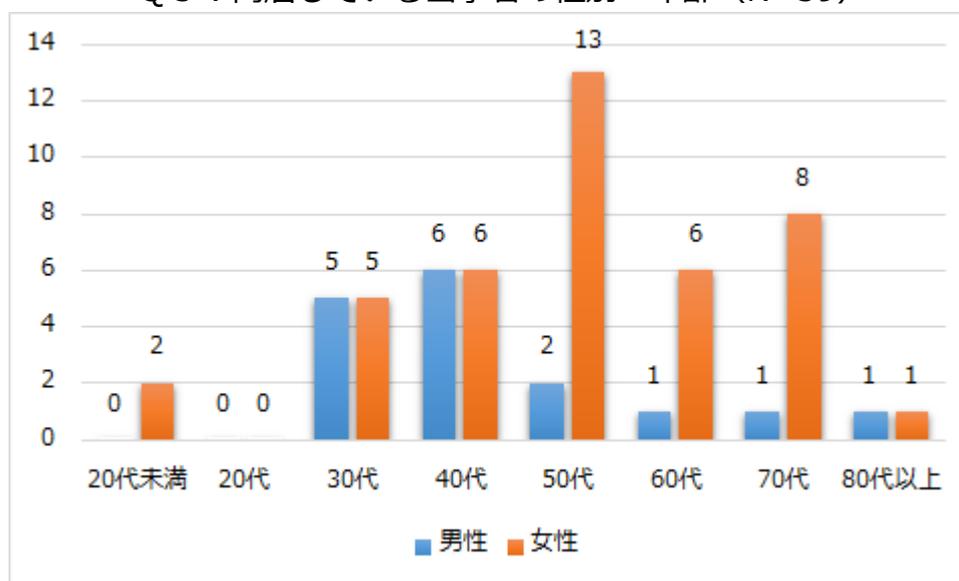


Q 4 : 同居人数 (N=59)

Q 5.同居している当事者の性別・年齢

同居している当事者は50代女性が最も多く、全体的に女性が多い。

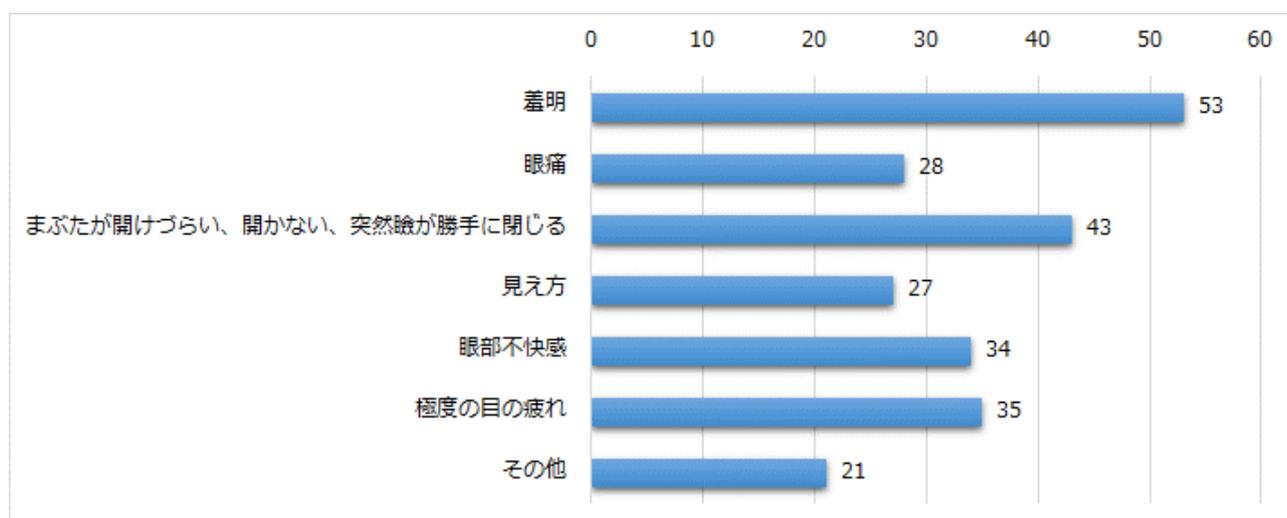
Q 5 : 同居している当事者の性別・年齢 (N=59)



Q 6.当事者の主症状

当事者の主症状は羞明が最も多く、次いで瞼が開けづらい等が挙げられた。

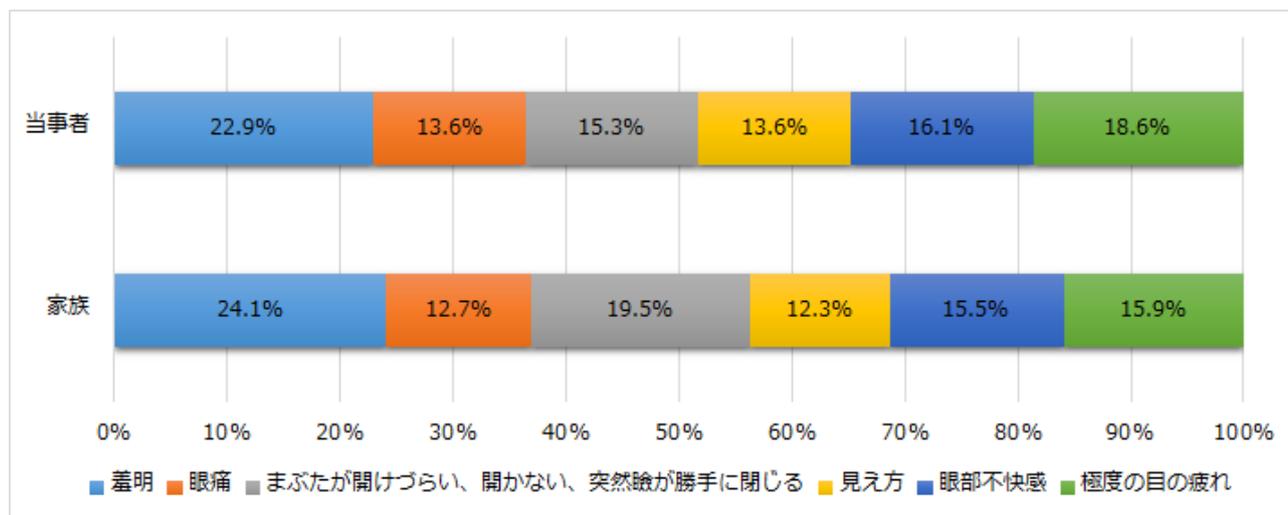
Q 6 : 同居している当事者の主症状 (複数回答、N=241)



家族の回答と当事者の回答（A-Q6.主症状で「一定の症状が続いている」とされた回答）を比較*してみると、ほぼ回答の割合は一致しているが、「まぶたが開けづら
い等」については家族の回答の割合が大きく、「極度の目の疲れ」は当事者の回答の
割合が大きい。

* 比較した当事者は、家族が回答した人のみを抽出した。

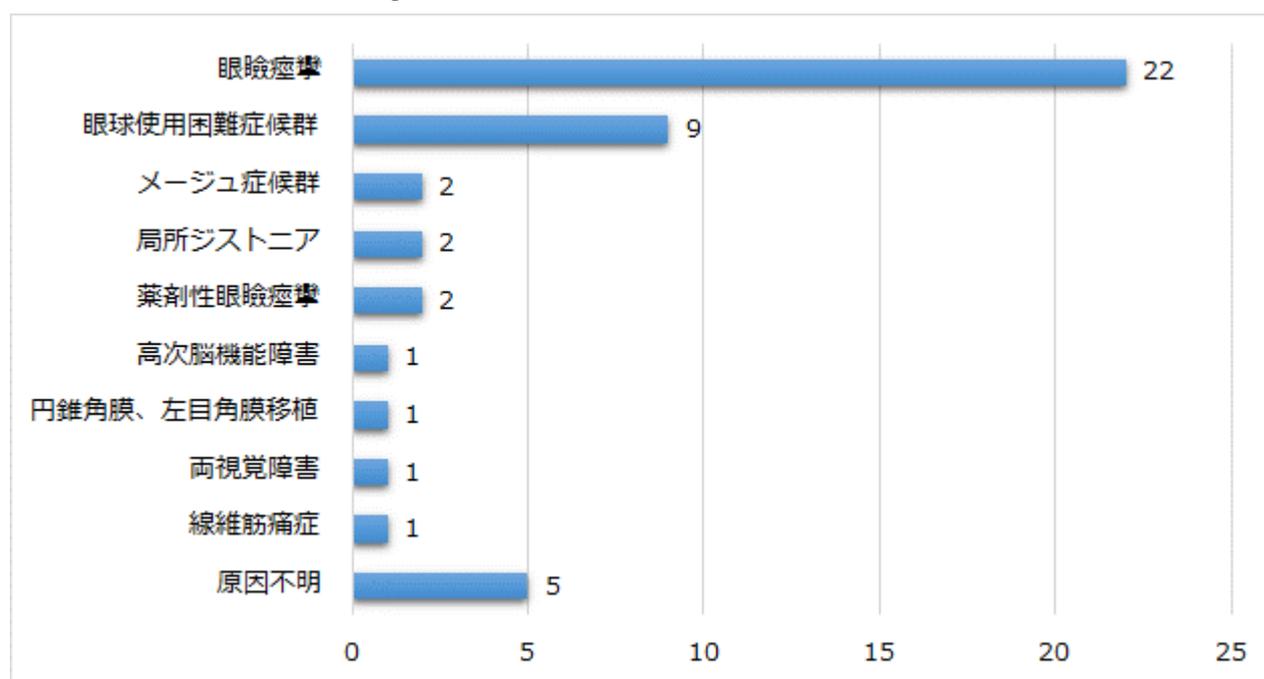
Q 6 × 当事者アンケート A-Q6：主症状の比較（複数回答、家族 N=220、当事者 118）



Q 7. 医学的病名と原因

病名として挙げられたのは眼瞼痙攣が最も多く、原因としては服用している薬物の副作用が多く挙げられた。

Q 7：同居している当事者の病名（N=46）



Q 7 : 同居している当事者の病気の原因 (N=14)



家族の回答と当事者の回答 (A-Q7) を比較*してみると、両者ともに眼瞼痙攣、眼球使用困難症を多く挙げているが、一致していない病名も挙げられた。

* 比較した当事者は、家族が回答した人のみを抽出した。

Q 7×当事者アンケート A-Q7 : 病名 (複数回答、家族 N=44、当事者 66)

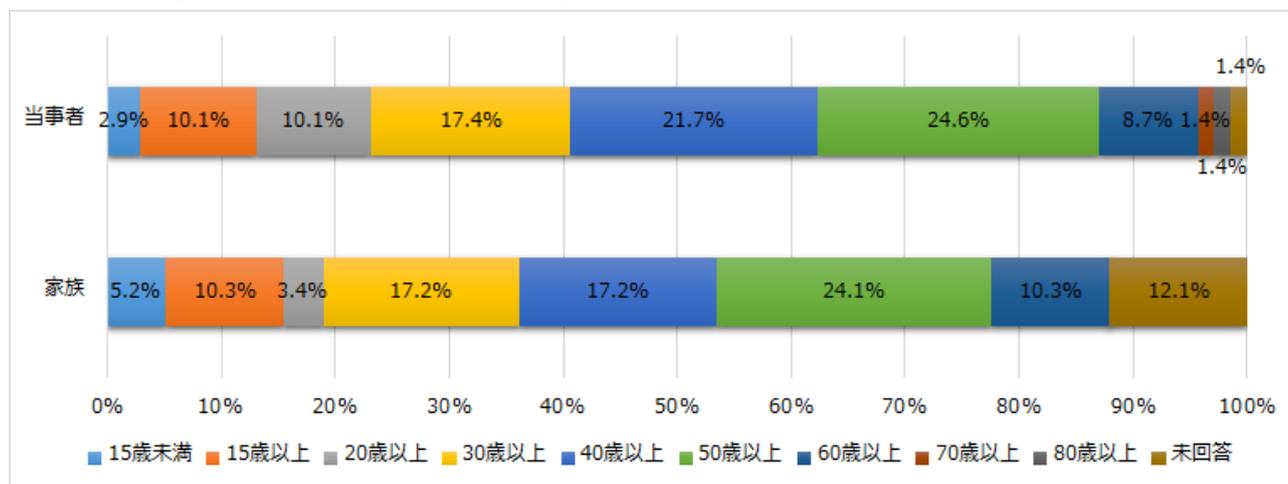
	家族	当事者
眼瞼痙攣、薬剤性眼瞼痙攣	22	33
眼球使用困難症候群	8	10
局所ジストニア	2	4
メージュ症候群	2	4
薬剤性眼瞼痙攣	2	2
うつ病		1
脳脊髄液減少症		1
過矯正・外斜視、高次収差増加によるコントラスト感度低下		1
レーシック手術 後遺障害		1
両視覚障害	1	
円錐角膜、左眼角膜移植	1	
高次脳機能障害	1	
原因不明	5	9

Q 8.発症年齢

発症年齢についても、家族の回答と当事者の回答（A-Q8）を比較*してみると、年齢が高いほど一致しない点が生じている。

* 比較した当事者は、家族が回答した人のみを抽出した。

Q 8 × 当事者アンケート A-Q8 : 発症年齢 (家族 N=58、当事者 69)



Q 9.家族から見た当事者の生活状況

家族から見た当事者の生活状況として挙げられているのは、眼が開けられない、暗い自室で寝たきりであるなどの症状が挙げられているほか、外出ができない、車の運転ができなくなったなどの活動の低下についても挙げられている。また、家族と行動が共に出来ずコミュニケーションが不足している、家族にあたることがあるなど家族との間の軋轢なども挙げられている。

回答	当事者の属性	当事者との関係
光を見ると動けなくなったり、疲れてしまい、暗い部屋で過ごす。体力低下、ストレス大で過ごし続けた。	50代・女性	兄弟
当事者向けアンケートに記入済み	50代・女性	兄弟
当事者向けアンケートに記入済み	50代・女性	兄弟
当事者向けアンケートに記入済み	30代・男性	母
当事者向けアンケートに記入済み	30代・女性	兄弟
まばたきの異常で眼科を受診。目を開けているのがつらい。指で押さえていないと開けていられない。外出時、人とぶつかったり、電柱や自転車にぶつかったりケガが絶えない。転倒が多い。何をすることも常に目を使うので辛そうにしている。かなりのストレスがあると思われま。	40代・女性	兄弟
発症した当時は病名が判明せず、大変困難な状況でしたが、病名が判明してからはボトックス注射等を受けながら困難・不便を抱えながら日常生活はすべて自力でできています。	80代以上・男性	兄弟
当事者向けアンケートに記入済み	30代・女性	母
何事も消極的になっており、家族と行動を共にすることができない。家庭内のコミュニケーションが不足。	70代・女性	兄弟
当事者向けアンケートに記入済み	60代・女性	兄弟
発症時から頭痛・まぶしさ・吐き気・目の痛み。26歳でバセドウとなるとさらにひどくなった。今夏、太陽の強さで暗室を作り、そこで寝たきり状態にならざるを得なかった。	30代・女性	母

起床中、ずっと目を開けていられない。テレビを見ている時は片手で上下の 瞼を押えていなければならない。家の中で歩いている時夫の私にあたってくる ことがある。夜、暗くなってから外を歩く際は自転車や自動車のライトが 眩しく感じられ、目を瞑ることが多い。	70代・女性	その他
発症時は目の眩しさがあり開けづらさがあった。段々症状が強くなり、首も 前に傾くようになり目だけでなく首も苦しくなっている。 発症して6年程たち改善なく、手でまぶたをもちあげて生活している。目を 頑張って開けようとしたり首を前向けようとして、疲れや体のしんどさにつ ながら、自宅で横になって過ごす時間も多し(静かに安静にしているとマシ)、 運動不足。買い物もスーパーの人混みは負担あり。	50代・女性	母
患者向けに記入済み	60代・女性	その他
10数年前から目を閉じることが多かった。運転がきつくなり、接触事故を起 こし、なぜそのような事故を起こしたのか自分でも不思議だった。病院で診 てもらった所眼瞼下垂と診断され手術を受けたが、その後も目に違和感を感じ、次にドライアイと診断された。それでも改善されず、数件の病院を回りや っと眼瞼けいれんと診断され現在に至る。	60代・男性	その他
患者向けに記入済み	50代・女性	その他
仕事でパソコン作業を重度に行ったあと目の見え方がおかしく感じる。いつ までも治らないのであせる。 パニックになる。病院をたくさんはしごしても原因わからず、処方された目 薬をさしつづけた結果瞳孔が開きっぱなしになる。スマホ、PC、TV、ライト、 太陽の光に敏感になり、少しでも見てしまうとパニックになり、動機や手の しびれ、フラッシュバックなど強い症状が出てしまう。てんかんの薬を処方 され飲み続けた結果、錯乱状態になり、仕事をやめると言いたしたが、薬を飲 むのをやめてもらい、元の性格に少しずつ戻れた。パニック障害の軽めの薬 を飲みつつサングラスも場面用に数種類購入し、少しずつ少しずつ心の回復 はできつつある。TV、スマホ、PC、ライト、太陽の光はまだ見れず、TVは 音だけ聞いて楽しんでいる。	40代・男性	その他
どうにか自分で生活しています	70代・女性	その他
遮光サングラス、帽子を入浴時以外は外せません。入浴は外の光を頼りに入 る。晴れの日の陰、日向に対応できず、外出は必ず付き添っています。 TVは明るさを落とし、少しの時間は見られます。映画、音楽番組はダメです。 買い物、外食は見えない為、メニュー読み上げをしています。店内の明かり、 夜の街灯も×。眼科(視力検査・目の病気)に行かれない。美容院に行かれない で家でカットしています。	40代・女性	母
発症初期は、眩しさで目を閉じてしまうくらいでしたが、現在は首に勝手に 力が入る症状もプラスされて、常に辛そうです。常時、疲れているような印象 ですし、車の運転にも支障をきたしそうで怖いです。	50代・男性	その他
患者向けに記入済み	30代・女性	母
車が運転できず、職がなくなった。買い物などは全て介助が必要になった。	50代・女性	その他
患者向けに記入済み	50代・男性	その他
・外出時、少しの段差で転がり、骨折、ケガ等が多い ・第三者のサポートがないと買い物、パートが困難 ・常に片手でまぶたを開けているので、目の周囲の痛みがある。	50代・女性	その他
患者向けに記入済み	70代・女性	兄弟
18歳ごろから、急に光に対しての眩しさを訴えるようになり、最初は少し薄 い色付きメガネで大丈夫だったのが、日ごとに羞明のレベルがひどくなり、 その半年後には黒っぽい遮光眼鏡を購入。さらに悪化してきたので、電気溶 接用メガネをネットで購入。外出時は、この何も見えないメガネをかけて、そ れでも顔とメガネのすき間からの光がまぶしいので目をつぶっているしか ない。外出時は白杖も使うようになった。その後、HDグラスも購入。少しう すぐらい室内ではHDグラス、外は電気溶接用メガネ、と使い分けている。一 年中、つばの長いぼうしもかぶり、光を目に入らないようにしている。	20代未満・ 女性	母
患者向けに記入済み	50代・女性	その他
患者向けに記入済み	70代・女性	その他
医師からハルシオンを処方され、頭が痛くなり、うったえたらさらに増量、次 にデパスで更に悪化。 2年間にどんどん悪くなり、今では目を動かすだけで全身のあちこちが激痛	40代・女性	その他

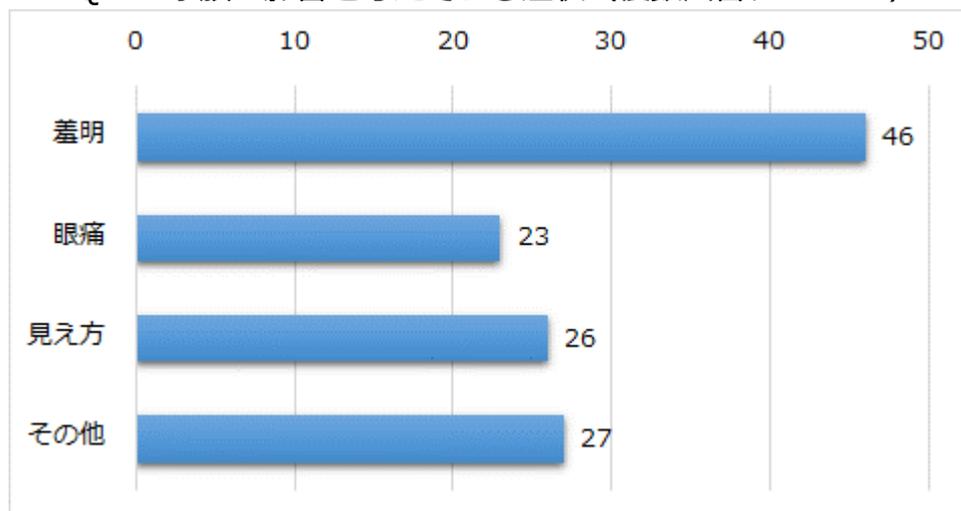
になるので暗闇部屋で24時間横で寝たきり状態。それでも激痛、眠ることもあまり出来ない。		
御茶ノ水の●眼科にてボトックス治療を受けている。眼に負担がかかるので読書が困難になり、聴読に切り替えた。外出時や室内でもまぶしいのでサングラス(医療用)を使用している。	70代・女性	その他
患者向けに記入済み	40代・女性	その他
患者向けに記入済み	30代・男性	母
<ul style="list-style-type: none"> ・2013年精神科のクリニックで、仕事による鬱病と診断され通院していたが症状が重くなり休職し、2015年に退職した。 ・2016年鬱の症状が重くなり、他の精神科病院で診察受け、その後3回入院を繰り返し両極性障害と診断された。 ・2017年より目の異常(眩しさ・痛み・疲れ)が強くなり、自分で調べた4件の眼科の診察を受け、治療を受けた。 ・2018年4月からは、自分一人では眼科に行けず、親が同行して、その他の4件の眼科の診察を受け、治療を受けた。 ・2018年11月に●眼科の紹介で、ペインクリニックの診察を受け、痛み止めの治療を始める。(ノルスパンを使用する) 	40代・男性	父・母
患者向けに記入済み	30代・男性	母

B.生活における困難さについて

Q1.家族に影響を与えている症状

家族に影響を与えている症状としては、羞明が挙げられた。またその他としてめまいやふらつきなど状況や、まぶたが開かないことなどが挙げられている。

Q1：家族に影響を与えている症状（複数回答、N=122）



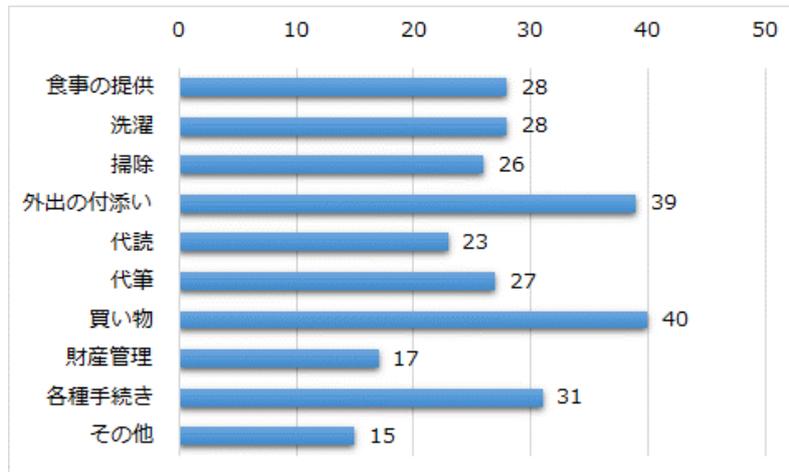
その他の内容
眼痛の影響でめまい、耳の不調
心身の不調
痙攣
めまい、吐き気、頭痛がひどく一日中寝ている
体の痛み
まばたきの異常
軽いふらつき
その日の症状による気分の低下により振り回される
文字や数字を読むことも、書くこともできない。
常時、眼を開いていることがつらい
目がぎゅっと閉じてあかない、
まぶたが開けづらい、まぶたが勝手に閉じる
一部介助しなければものごとが出来ない
パニックになってしまうこと
部屋の明りを落とす。窓には濃い色のカーテン

首に力が入りすぎて疲労してしまう。
まぶたがとじる
頭痛
目が開かない
首、肩、手、足等の痛み

Q2. 家族が行っている当事者に対するサポートの内容

家族が行っている当事者に対するサポートの内容としては、買い物、外出の付添い、各種手続きなど、外に出ること、読む・書くなどの内容が挙げられている。

Q2：当事者に対するサポートの内容（複数回答、N=274）



その他の内容	
PC、スマホの操作・入力	
書類や物の管理	
読み書きができないのでその部類は全て	
パソコン仕事	
現在は通常の生活をしている。特に特別なサポートはしていない。	
ありません	
通院時の送り迎え	
生活の全て	
車の運転(長距離)	
医療機関への代理受診、散髪など	

例① 徒歩で行けるところや短時間で済む用事は、本人一人で外出できるが、長距離・長時間の場合は無理なので一緒に行く	6
--	---

自由回答	当事者の属性	当事者との関係
私(80歳)が手助けする。嫁がいる(別離)息子がいてもお願いはできない。嫁は専業主婦だが、機が強くしない。そういう時代かもしれない。	50代・女性	兄弟
同居しているために買い物、食事づくり、選択などを行っているが、一人暮らしになった場合、日常生活をこなすのは体力的にも無理と思われる。とくに食事づくり。	40代・男性	母
外出の際は遮光眼鏡とつばの広い帽子を使用しても瞼が開かなくなるため、常に同行する。	50代・女性	兄弟
遠方や長時間の外出は一緒に行く	30代・女性	兄弟
看板の字を見るのがつらいときなど、読んであげている。	40代・女性	兄弟
ほとんどの場合1人で外出しますが、体調の悪いときには付き添います。	80代以上・男性	兄弟
本人ひとりで行えることもあるが、病院関係は付き添いが必要です。	30代・女性	母

単独での行動は短時間でも無理です。見ていて非常に危険だと思う。単独では交通事故にあうのが強く予想される。	60代・女性	兄弟
LEDの普及により、外出はさらに困難を極め、通院もできなくなった。車椅子を使っている。	30代・女性	母
夜、一人で外を歩くのは辛そうで一緒に歩く。	70代・女性	その他
家事はできることもあるが目に負担。身体的にしんどい時は行えない。	50代・女性	母
車での移動サポート	60代・男性	その他
液晶画面が見れないので、レジを代わりにしたりする。運転は行き30分～40分くらいは本人がしてくれるが、昼間の帰り道、夜のヘッドライトなどの中での運転は目がつらすぎる(まぶしすぎる)ので、代わりに運転している。夕方車のライトがつらすぎるので、自営の店の閉店時間は冬は早めにし、早く帰宅する為生活サイクルの対応。	40代・男性	その他
例1の通り	70代・女性	その他
病院での診察、問診票、会計できません。一人で出かけることはありません。	40代・女性	母
徒歩で、1人での外出はできません	50代・女性	その他
必要ありません。	70代・女性	兄弟
外出時は白杖を使って歩くので、手引き歩行している。(外では常に電気溶接用の黒いメガネを使用していて、本人は何も見えないので)	20代未満・女性	母
暗闇の部屋から激痛の為出られない。常に横になって寝ている状態。	40代・女性	その他
基本的に自立して生活できる状態にある。本人が希望することで手伝えることのみ一緒に行動している。	70代・女性	その他
なし	40代・女性	その他
現在は自宅から一歩も外へ出られなくなったが、今年の今頃までの数ヶ月間は毎晩、散歩に付き添っていた。医療機関や整体治療に付き添ったこともあるが、現在は全く外に出ないので、時々、トイレの行き返りに手を引いてあげる程度(アイマスクをしてトイレに行くので)	30代・男性	母
全く外出できない状態であり、日光浴のために目を完全保護して体調の良い日に時々ベランダに10分程度出るのが限度です。それ以上、日に当たるとその後目・体の痛みが強くなり対応が難しい病気です。	40代・男性	父・母
現在は外出は全くできないが、4年ほど前に通院のために出かけた。一人での外出は無理で、ゴーグルをして更にもうその上に布を巻き光を完全に遮断して、車に乗せて連れていき、本人は全盲状態なので車に乗るときや降りた後は親が体を支えて誘導した。 光があると眼を開けられず全盲同様なのでものを見ることができず、日常生活のほとんどをサポートしている。	30代・男性	母

Q3.サポート上の困りごと、苦勞など

家族が行っている当事者に対するサポートの内容としては、買い物、外出の付添い、各種手続きなど、外に出ること、読む・書くなどの内容が挙げられている。

Q3：サポート上の困りごと、苦勞など（自由回答）

例①外出の付添いの時に、日向を避け日陰を探したり、なるべく明るさの変化が内容に気を付けた り、常に光のことを考えなければならない	15
例②手続き関係は本人確認が厳しく、代理人ではできない場合がある	9

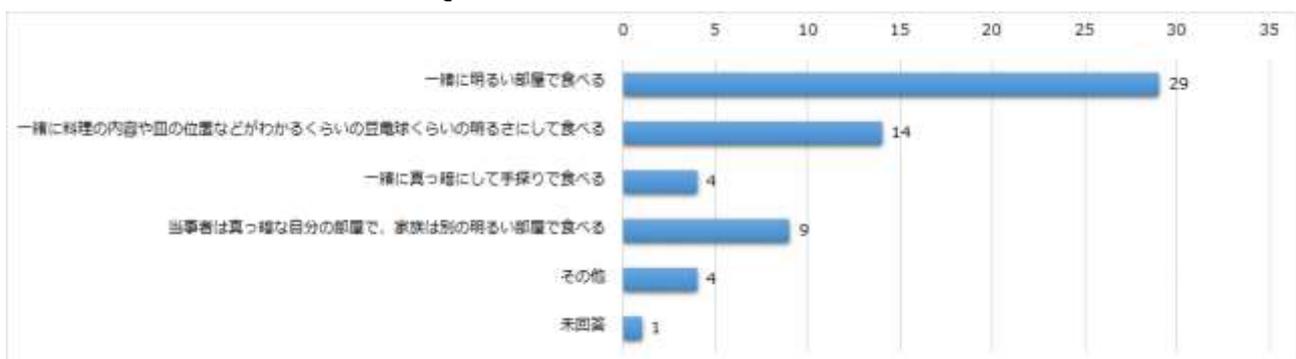
回答	当事者の属性	当事者との関係
外出の際、照明の明るい室内に長時間いないように注意している。	50代・女性	兄弟
ハードコンタクトの安定した装着ができずに頻繁に取り換えているため月々の経費が高額となる、様々な手続きの情報を自分から得て動くことはできないので親が動いている、行政の窓口に行って申請することは一人でもできる。	40代・男性	母
症状が悪化しないように本人に今の状態等確認し、状況に合わせて臨機応変にその都度対応。	30代・女性	兄弟
落とし物してしまう車があるので、よく確認している。	40代・女性	兄弟
通院で太陽に向かって歩いていかなければならないことがあるが、本人は目の前が真っ白で何も見えないと言っている。付き添いなしでは行動できない。	60代・女性	兄弟

文字を読むことも書くこともできないので、「本人署名に限る」とされた場合は本当に困る。		
遮光アイパッチを貼り、盲目状態にしても光を脳で感じ取り、家族と同じ生活はできない。	30代・女性	母
人が少ない所、静かな場所を求めて外出する。 今は一緒に住んでいるのでサポート可能だが、いずれ別世帯になった時、サポートなかったら生活していくことがしんどくなると思う。	50代・女性	母
周囲に説明して理解してもらうのが大変だったが、少しずつ少しずつわかってもらえて助けてもらえたり、病院を教えて頂いたりした。昼間の外出は難しくなり、旅行も行けなくなったが、元々家が好きなのでまたいつかのお楽しみにしている。一時期は対応が難しかったが、今は特に困ることはなくサポートできているように思う。本人がとても頑張ってくれている(頑張りすぎずに)	40代・男性	その他
分かりにくい病気の為サポートが多種多様になる。	50代・男性	その他
常にだれかがサポートをしないと行けないので心配になる事が多い。	50代・女性	その他
本人の症状はあると思いますが、サポートは必要としていません。	70代・女性	兄弟
持病で大学病院に行ってるが、診察待ちの長い時間も院内の照明や窓ガラスへの光反射がまぶしいので、頭につばの長いぼうしを深くかぶって、さらにその上からひざ掛け毛布を掛けて光をさえぎっている。光のストレスで、診察前にクタクタ。頭も痛くなってくるようだ。	20代未満・女性	母
本人が全て出来ない。	40代・女性	その他
特になし	40代・女性	その他
困ること、苦勞することだらけだが、それを負担とは感じていません。 けれども、例えばもうすぐ息子の免許更新の時期ですが、新しく証明写真が用意できないので更新を諦めるしかないのが残念です。 (免許は苦勞して取得したのですが、結局、一度も運転はせずペーパードライバーです。 が、身分証明などにやはり持っていた方が良いと思っています。本人もできれば更新したいと言っていますが、写真の添付が出来ないので困っています。)	30代・男性	母
本人の部屋、居間、廊下、台所、洗面所、風呂、トイレを暗くして生活しており、特に光と音に敏感なので、親も暗い部屋の中で、光と音に気を付けながら生活をしている。また痛みのために自分のことしか考えられず待つことができないために、食事、入浴等、本人の都合の良い時間に合わせている。	40代・男性	父・母
本人の部屋は一切光を遮断して真っ暗なので、食事を部屋に運ぶためにドアを開ける時、廊下を真っ暗にして、明かりが部屋に入らないように気をつけなければならない。また、本人の部屋が2階であるが、階段の照明も消して真っ暗の中を食事を運ぶのでかなりの注意が必要。食器を回収する時も同様。	30代・男性	母

Q4.食事のとき

食事については、家族と一緒に明るいところで食べていると回答した人が多いが、自由回答を見ると調光を工夫したり、当事者がサングラスをしている。また、暗い中で食べているとこぼしているという回答も見られた。

Q4：食事の時の状況（N=59）

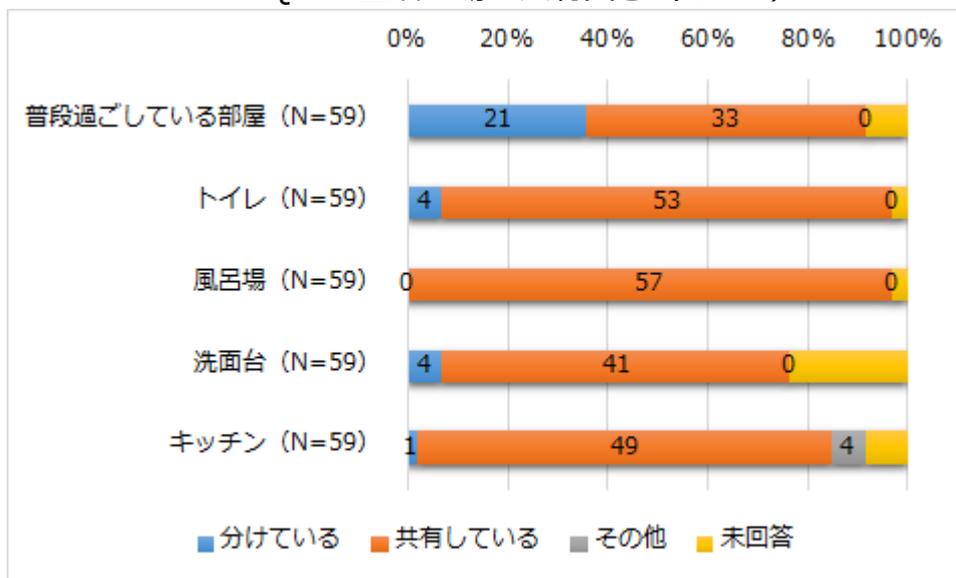


回答	当事者の属性	当事者との関係
別々に食べている	50代・女性	兄弟
自分の部屋で多少暗くして食べている	40代・男性	母
部屋を明るくしているため、本人は常にサングラスを着用している	30代・男性	母
食事中も常に目を辛そうにしている。涙を拭いたりしている。おはしでおかずがつかみにくそうにしていたり、よくこぼしたりします。	40代・女性	兄弟
妻は真っ暗な部屋で暮らしているので、私が食事の支度をし、食器類を同じ位置に置くようにしている。妻は手探りで食器の位置を確認している。	60代・女性	兄弟
家族が目が悪くなってしまうため、本人用の暗室を作った。トイレなども光が入らないようにしている。廊下も同様。	30代・女性	母
食事は明るい部屋で食べるが、まぶしい時は電気弱めたりする。	50代・女性	母
家の中の明るさを少し落としている。	40代・女性	母
眼球使用困難者と一緒に明るい部屋よりルクスを落として食べる	60代・女性	その他
テレビやパソコンの音量を小さくしている。	30代・女性	母
サングラス着用し食事をする	50代・女性	その他
一緒に明るい部屋で食べているが、ちょっと離れている物(お醤油 etc.)を取ろうとしているが、少々取るのに間がある(数秒)。眼(まぶた)が開いていない?	70代・女性	兄弟
暗いので、よくこぼして、後片付けも毎回のことなので大変	20代未満・女性	母
暗闇の中で横になって寝ながら食べれるものだけなんとか口にしている状態。口角炎も発症したため口を開けると痛いのでさらに食事が困難。	40代・女性	その他
食事の為の料理時および食事終了後の照明は少しおとしている。食事中は通常の照明で食べている。	70代・女性	その他
食事は3度3度、お盆にのせて息子の部屋に運び、食べ終わるまで毎回一時間ほど部屋にいて話をしながら食べられるようにしています。朝と昼はブラインドを下ろした上にスクリーンを下ろし、ダンボールで更に遮光し、背の高いつい立てで光を遮った陰で食べられるようにしています。夜は上記の通り外から入ってくる光だけで過ごしているので、ずっと部屋にいる息子自身は不便はないようですが、明るいキッチンから暗い階段をのぼって暗い部屋にお盆にのせた食事を運ぶ私の方は、暗さになれるまでしばらく室内の様子が見えなくて、つまづいてしまったりします。	30代・男性	母
料理を作り、食卓に運んで置いておく。本人が重い物は持てない、落とすと壊れるので、食器は全て軽いプラスチック品にしている。また料理、調味料、水筒等は食卓の決まった場所において、本人が食べる前に少しの明かりにして、料理を確認した後は真っ暗の状態です。本人と会話ができる時間でもあり、母が積極的に行なっている。(食事時間は12時頃、20時頃の2回)	40代・男性	父・母
1、初期の頃は照明をつけていたが、症状が進んでからは、豆電球くらいのかかり暗い所で家族と一緒に食べた。 2、更に症状が進んでいき、しまいには豆電球の明るさでも不可能になり、照明を消して家族みんなで手探りで食事をするようになった。 3、更に悪化し、居間だと完璧に真っ暗にはならないので、現在は完全に光を遮断した真っ暗な本人の部屋で一人で手探りで食べている。	30代・男性	母

Q 5.生活の場を分けているか

普段過ごしている部屋については、分けている人がいるものの、全体として共有している実態が見られた。自由回答を見ると、当事者はサングラスをする、照明を消して使用するなどの工夫をしている。

Q 5 : 生活の場の共有実態 (N=59)



例①2階にも洗面台があるが、本人は1階の洗面台も両方使っている	2
例②本人の部屋があるが、ほとんど家族のいる居間にいる	2

回答	当事者の属性	当事者との関係
できるだけ消灯または減灯して共有している	50代・女性	兄弟
体調により自分の部屋で過ごしている。	50代・女性	兄弟
ほとんど本人の部屋にいる(部屋は暗くしている)	30代・男性	母
本人の部屋はなく、家族と共有する部屋にいつもいる。	40代・女性	兄弟
トイレ、ふろ場、洗面台、キッチンは本人が使用する場合は点灯しない。	60代・女性	兄弟
本人の父が無神経で理解を得られなかったり、音を立てることで症状が悪化。できれば別世帯にできればよいが、経済的に無理。	30代・女性	母
風呂場は、本人は脱衣所の照明のみつけて入浴している。	60代・女性	その他
TVは見れない(目がつらくて)ので、ベッドの上で寝ながらTVの音を聞いて楽しむため、ほとんどを2階のベッドで過ごしているが、特に生活の場を分けていることはない。	40代・男性	その他
リビングは共有しているが、休む時は自分の部屋にいる。	30代・女性	母
トイレ、風呂場、洗面台、キッチンはひとつしかないので共有だが、本人は常に電気溶接用メガネを使用している。	20代未満・女性	母
ほぼ暗闇の部屋で24時間寝たきり(しかも激痛過ぎて24時間ほとんど眠れず)	40代・女性	その他
本人の部屋以外は共有しており、全て暗くしている。本人の部屋以外も常時は暗くしており、親が作業をする時は何時もペンライトを持ち歩き、その明かりで作業をしている。本人が自分の部屋から出てくるときは、お互いに声を掛け合って、すぐ真っ暗にしている。また親が外から暗い室内に入る時は足元が分からず手探り状態で危険です。	40代・男性	父・母
2階の本人の部屋の隣に洗面台があるが、1階の洗面台も使うので、本人が1階の洗面台を使う時は、1階はうす暗くして洗面所に明るい光が入らないようにしている。	30代・男性	母

Q 6 . 症状軽減の工夫

症状軽減の工夫としては、遮光カーテンのほか、照明の工夫などを行っていることが挙げられた。

Q 6 : 症状軽減の工夫

例①本人の部屋には常にシャッター・障子戸・カーテンで全ての光を遮断している	12
例②風呂場を暗くするために窓のガラスを狂いアルミの板に変えた	4
例③対面式のキッチンだったが、カウンターの上に板を張って、対面式をやめてキッチンからの光を遮り、キッチンへの入口にはカーテンをつけた	5

回答	当事者の属性	当事者との関係
直射日光の入る窓全体にアルミを貼っている、カーテンは遮光カーテンを使用、TV、PCの画面は極力つけない、つけても画面サイズを縮小して光の漏れを極小化、家電製品のLEDランプはシールや布で覆って明かりが見えないようにしている、風呂場は照明を使わず外の明かりで利用している、部屋の照明はできる限り間接照明を使い、かつ調光機能付きで暗くして利用	50代・女性	兄弟
本人の部屋の照明を自分で工夫して過ごしている。カーテンの開閉等。	40代・男性	母
できるだけいらない電気は使わないようにしている	30代・男性	母
電気の数減らしている。	30代・女性	兄弟
カーテンをしている。洗濯物を干す、たたむがづらいというので、手伝っている。なるべく早く電気を消し、就寝するようにしている。	40代・女性	兄弟
本人の部屋はカーテン（レース）を常にしている。（暗めの部屋になっています）	30代・女性	母
妻の部屋は遮光カーテンをしている。	60代・女性	兄弟
TVの音が本人の部屋に流れないようにしている。	30代・女性	母
常にカーテンをひいて光を遮り、照明も光度を落としている。	80代以上・女性	兄弟
TVみるときは頭上の電気は消す	50代・女性	母
・居間にいる時も、その日の天候や、日光の入り具合で「照明を消そうか」と声かけをしている。 ・家の中の事、物の置き場など全ての情報を共有している。	60代・女性	その他
①本人がいる時間は部屋に光が入らないようカーテンをしめる ②壁にあるガラスブロックから入る光をダンボールでふさいでいる ③ライトを、調整可能なものに変えて、向きと明るさを調節。 ④夜、玄関のライトをつけない ⑤家電についている強めのライトをガムテープでふさぐ	40代・男性	その他
例1は同じ、例2は夜の暗い時間に入浴、電気はつけない。給湯器の温度設定も消している。	40代・女性	母
特になし	50代・男性	その他
風呂場は電気をつけず、脱衣所の照明をつけている。	30代・女性	母
LEDを蛍光灯にかえた、カーテンは遮光のものにかえた	50代・女性	その他
本人一人の場合は、暗くする。早く寝れるようにしている。	50代・男性	その他
遮光カーテンを二重にし、極力光をさける	50代・女性	その他
・本人の部屋は窓ガラスに遮光シートをはり、遮光カーテンをして、カーテンの両端は、外からの光をさけるためにガムテープを壁にはっている。 ・部屋の電気がないゾーンをつくるために、部屋を遮光カーテンで仕切って、本人が日常的に過ごすゾーンにしている。 家族が過ごす部屋に来る時は、雨戸閉めて電気消して、まっくらにしている。 ・家の中では、まぶしく見える柄(水玉、ストライプ、チェック、細かい柄)は処分して、無地に買い替えた。(大きな出費) ・電球をあたたかみのある電球に変えた。(目にやさしい)	20代未満・女性	母
本人の部屋は常にシャッターで閉めきりまっくら闇。	40代・女性	その他
個室があるので、本人の望む照度、音響環境を確保できている。	70代・女性	その他

息子の部屋の遮光は、さまざまに工夫していますが、それ以外の場所は何も対策していません。(息子本人が、日光不足によるビタミン D 不足を警戒している為)	30代・男性	母
1. 例1・2・3の通りにしている。 2. 本人の部屋、居間、台所の引き戸・窓・対面式のキッチン部は、板を張り全く光が入らないようにして、その内側に遮光カーテンを付けている。玄関や台所にも光が廊下に入らないように廊下に遮光カーテンを吊り下げており、洗面所・トイレ・風呂場も紙等で覆って暗くしている。 3. 各部屋の照明、及び電気製品の光は、全て紙、布、マジックテープなどで覆って暗くしている。	40代・男性	父・母
本人が使っているトイレの窓にカーテンを2重につけた。 居間のドアのガラス部分に黒い布を張り、光を遮断している。	30代・男性	母

Q7.家事全般での困りごと

家事全般での困りごととしては、サポートが負担となっていること、また妻が当事者の場合家事ができずに家族が困っていることなどが挙げられた。

Q7：家事全般での困りごと

例①家事代行ヘルパーを頼みたいが、自費だと経済的負担が大きい。障害者手帳があれば福祉サービスを利用できるかもしれないがなかなか認めてもらえない	7
例②家中を暗くしているのが、どこが汚れているのか、掃除をしてもきれいになったのか、よくわからない	4

回答	当事者の属性	当事者との関係
PCやスマホを使わないとできないことができない。	50代・女性	兄弟
家事は今のところ私がやっているので大丈夫。今後私ができなくなったときは心配です。	30代・男性	母
症状が進んだときが不安。	30代・女性	兄弟
何をするにも時間がかかる。	40代・女性	兄弟
妻は自分の洗濯以外の家事はしていない。家事をしているのはやまやまだけれど、できないのが実情。	60代・女性	兄弟
できることはしてもらい、できないことはサポートしているため困ってないが、本人が、したいことが思うようにできないので辛いと思う。	50代・女性	母
眼を使う事で、身体が疲れるので、掃除の回数が減った。食事もレパートリーの幅が減った。	60代・女性	その他
遮光サングラスをしているため、掃除が行き届いていない。 ・洗髪後の髪の毛の始末が不十分	40代・女性	母
本人ができないことが多いので、家族の負担が大きく、親は疲れてしまう。ケンカになり、親子関係がうまくいかないことが多い。	30代・女性	母
全てが負担になっている	50代・男性	その他
料理や家事をするさい、片手が目をあけるために使用するので、ケガ等をする人が多い。	50代・女性	その他
治療費が高いし、治る見込みがないので「難病指定」してほしいです。	70代・女性	兄弟
料理をしたがる時にサポートする必要があるが、まっくらの中でやるので、終わったあとの散らかしたものを片付けるのが非常に大変。あと、見えてない中で調味料をたくさんいれたりして、味がいつも異常に濃い。	20代未満・女性	母
出来ない	40代・女性	その他
現状は家族のサポートで自立して生活できている。	70代・女性	その他
とにかく、3度の食事作りと、そのためのひんぱんな買い物、食器の洗浄などだけでも毎日があわただしく、他のことが何もできない。添加物などを一切使っていない調味料で小麦粉や乳製品、砂糖を一切使わない料理を、電子レンジを使わず調理するのは思うよりも大変なのですが、目の為にもなるかと思い毎日努力しています。	30代・男性	母

食事、入浴、掃除等は息子の都合の良い時間に合わせて、決められた時間内で行っている。時間制限の中での家事作業となり、非常に気を使っただけの家事作業となり、親でなければ対応は難しい。	40代・男性	父・母
いつも誰か家にいなくてはならないが、どうしても出かけなければならない場合、ヘルパーを頼みたい。しかし、費用もさることながら慣れた人でなければ光の苦手な本人への対応は難しいので突然頼むことはできない。近親者の葬式の時も家族一人しか出席できなかった。 本人の部屋はいつも暗くして閉めきっているので、なかなか掃除ができない。洗濯機を使っている時、いつ本人が洗面所にくるかかわからないので、洗濯機の作動ランプを隠すために、操作後、洗濯機の上に厚い布をかぶせなければならないが、うっかり忘れてしまうことがある。	30代・男性	母

Q8.当事者との生活で困ったこと、不自由なこと、不便なこと

当事者との生活で困ったこと等で挙げられたのは、暗くしているための不便などに加え、光や音に過敏な当事者のために気を使っていることなどが挙げられた。

Q8：当事者との生活での困りごと等

例①羞明がひどく、本人が明るいところを嫌うため家中を暗くしているので、何をするにも不便である	11
例②明かりをつけている部屋に突然本人が入ってくると慌てて照明を消さなければならない	11
例③部屋の照明はそれほど暗くしなくてもいいが、テレビが眩しいので消せと言われる	5
例④窓を開けたいが、開けると眩しいので一日中閉めたままで湿気と暑さで家の中が蒸し暑い	7
例⑤家族みんなで出かけたりすることが一切できなくなっただけでなく、外出できない本人に気兼ねして自分だけ出かけるのも遠慮する傾向にある	9
例⑥本人の希望する時間で食事を準備しなければならない	7
例⑦感覚過敏のため臭いや音を極度に嫌うので気を付けなければいけない	10

回答	当事者の属性	当事者との関係
常の車の送り迎え	50代・女性	兄弟
読書や映像鑑賞の時間が少なくなる、部屋が暗く書籍、新聞が見づらい、物が書きづらい、店舗や食堂の照明がまぶしく長時間いられない(または訪問できない)、公共交通機関や自家用車での移動時間が限られ長時間、長距離の外出が困難。	50代・女性	兄弟
本人の日常生活のスケジュール、朝10時起床、昼頃ランチ、夕食8時30分と決まっていますが、親の生活時間とずれているので手間はかかります。	40代・男性	母
家の中でも本人がサングラスをかけてくれているので、本人にきをつかわせている。私の方がもう少し気を使わなくてははいけない。電気を暗くしたり、窓を開けて空気を入れ替えをしたりなど。	30代・男性	母
痛みがあるのでイライラするみとが多い。	30代・女性	兄弟
本人に気をつかい、テレビを消したり、暗くしたり、常に考えていなければならない。	40代・女性	兄弟
感覚過敏のため、突然の音を極度に嫌います。	30代・女性	母
妻は自室で真っ暗にして生活している。自室を出るのはトイレ、洗濯、入浴の時のみでその際は点灯しない。書類は読んで作成するときが一番困る。私は点灯しなければ読み書きはできないので、電灯をつけたり消したりしながら書類作成している。	60代・女性	兄弟
本人が家の今においてくるときは、音も光もすべて防ぐ必要がある。	30代・女性	母
まぶしいから電気消したりカーテン閉めたりしているが(本人が)部屋が暗くなり、時間の感覚がわからなくなる。(太陽光もさえぎっている)	50代・女性	母
一緒に外出したり、テレビを見たり、共にできることがなくなってきた。	60代・女性	その他
車の運転ができなくなったので、用があるときは送り迎えが必要となった。	60代・男性	その他
テレビの明るさを暗く戻すのをすぐ忘れてしまっあわてる	40代・男性	その他
・部屋の汚れに気付かない ・屋外で人とぶつかる	70代・女性	その他

例 1、限られた部屋のみ使用している	40代・女性	母
本人が明るい所を嫌うため 1 日の中で、特に夕方食事を共にする時、寝室内の照明のみ照明の明るさを落としています。	60代・女性	その他
食卓が暗くしないといけないので、イライラしたり、家族が目が疲れてしまう。	30代・女性	母
全てが不自由である。	50代・男性	その他
いつもイライラしている	50代・女性	その他
・常に誰かと行動しないといけないので、家族だけではサポートしきれない部分がある。 ・家の中に遮光してあり、一緒にいると不便な部分がある。	50代・女性	その他
本人は感じていることはあると思いますが、私は気を付けていることはありません。買い物に使う自転車をやめてもらいました。	70代・女性	兄弟
・テレビはまぶしいので、一緒に部屋では観れない。 ・外出時は電気溶接用メガネを使用していて、全く見えていないので、白杖をもって手引き歩行でサポートする必要があり、こちらもなれないので大変。	20代未満・女性	母
そもそも本人が暗闇部屋から出られない	40代・女性	その他
共有スペースの照度を本人希望に合わせている。 視力の低下の為距離感が衰えているので気をつけている。	70代・女性	その他
聴覚も過敏になっているので、会話していても「声のトーンを落として」と言われることが多く、小さな声で話すのですが、 本人は常時、耳栓をつけているため、小さな声で話すと今度は聴き取れなくて「何？」と訊かれます。声の調整が難しい。触覚も過敏で食事の温度にも気を遣う。	30代・男性	母
1. 光を見るとその後目の痛み、体の痛みが増すので、日の光及び照明の光に非常に神経を使う。 2. 親も常時、真っ暗な部屋での生活のため、ペンライトが離せず親も生活が大変不自由である。 3. 本人の一日の生活スケジュールに合わせて（特に食事・掃除）、準備を進めなければならず、非常に神経を使う。また内部・外部からの騒音、振動にも敏感であり、非常に神経を使う。 4. 極力、親のどちらかが家に居るようにしているので、親の日常生活が制限されストレスが溜まる。	40代・男性	父・母
本人の部屋は完全に光を遮断しているが、ほんのわずかな隙間から光がはいることがあるし、本人が部屋を出ることもあるので、とにかく、常に明かりのことに気を配らなければならず、行動しにくい。廊下、玄関、階段の照明はつけず暗くしなければならぬので手さぐりで歩いているが、家族が壁にぶつかってけがをしたことがある。居間を出る時、廊下に光が漏れないように必ず部屋の照明を消してからドアを開けるようにしないといけない。トイレのドアを開ける際廊下に明かりが漏れて眩しいのでトイレの照明はつけず、トイレに懐中電灯を置いている。テレビインターフォンの画面が突然光ると眩しいので、画面に黒い紙を被せている。家電の作動ランプや作動画面が眩しくて家中の家電に黒いテープや紙を貼っているので、使う時不便。本人が、洗面所や浴室にいる時（入浴する時も明かりを消して真っ暗にしている）に、台所で給湯器のお湯を使うと、風呂場に設置されている給湯器のリモコンの作動ランプが突然明るくなるので、本人が浴室にいる時は台所ではお湯は使えない。光だけではなく、聴覚も過敏になり、テレビの音がうるさいと言われた。 症状が初期の頃、目を開けて明るい所にいることができたが、次のようなことがあった。 明かりをつけて一緒に食事をしていた時、金属のスプーンが眩しいので、カレーを食べている時にいきなりスプーンを取り上げられた。眼鏡が眩しいのではとせとされた。 ガラスのコップなど反射する物や光るものがあると眩しいと言われ、目の前に置かないようにした。セトモノ等の食器類は光を反射して眩しいので、本人が使うものはなるべく反射しないプラスチック製や木製の食器に変えた 白い服を着ていたら眩しいと言われ黒い服に着替えた。	30代・男性	母

Q9.当事者との生活で、精神面でつらいこと、ストレスに感じていること

当事者の症状や行動に対してストレスを感じている人がいる一方、当事者が気を使っている場合も見られた。また、「早く死なせてくれ」と言われるのがつらいという意見もあった。

Q9：当事者との生活での精神面におけるの困りごと等

例①明かりを消し忘れたり、急にテレビを消せと言われてたり、毎日明かりのことで本人ともめてほとほと疲れた	9
例②症状のない人間が、暗い中で生活すること自体がすごいストレスになっている	13
例③時と場合によって本人の症状の訴えが違っているので、正直なところ家族でも理解できないことがある	12
例④通院などでどうしても本人を外へ連れて行かなければならないことがあると、徹底的に眩しさ対策を要求するので少しは我慢してくれないかと思う	2
例⑤気分のむらがあり、対応にびくびくしてしまう	10

回答	当事者の属性	当事者との関係
一緒に楽しめない	50代・女性	兄弟
第三者に理解されず、心外な場合が少なくない。外食ができない、制限されて辛い。	50代・女性	兄弟
本人の辛さが本当のところわかりずらく、眼科医との信頼関係が築けなかったりしています。家族のちょっとした言葉で会話ができなくなったりしています。本人の気持ちや辛さをやわらげることのできる専門家や友人が欲しいと思います。	40代・男性	母
本人が気を使ってくれて、私の方がもっと反対に気を遣わなければいけないと思う、	30代・男性	母
イライラでケンカが多い。	30代・女性	兄弟
症状に波があるので気を使い、疲れることがある。	40代・女性	兄弟
交通事故により眼球使用困難症を発症しているので、事故に遭遇した瞬間がフラッシュバックするし、今後についての焦燥や不安からナーバスになり、腫れ物に触るように接しなければならない。	60代・女性	兄弟
例②により本人の自室を暗室にした。非常に理解力と思いやりのある娘なので、家族に申し訳ないと思っている。	30代・女性	母
ストレスはないが早く良くなってほしいと思う	50代・女性	母
目の痛みなどで辛そうな本人の様子を見て、自分もネガティブな気持ちになる。	60代・女性	その他
私も体が弱く長年心配をかけてきたので、今は互いにできることをして助け合えているのでストレスはありません。	40代・男性	その他
ストレスが多々あり	70代・女性	その他
本人も精神的に辛い、ともに生活している家族もストレスが大きい	50代・男性	その他
休みの日など自分の時間が取れず、ストレスをかかえている	50代・女性	その他
・本人の前ではまぶしく感じる柄(水玉、チェック、ストライプ、小花柄など)の洋服は着れなくなった。 ・アクセサリーも全く付けられなくなったのが大きなストレスである。洋服は全て買い替えた。大きな出費。 ・光をさえぎるために、遮光カーテンなど工夫するものを買わないといけなかった、かなりの出費。 ・白杖を使うための歩行訓練も手帳がないので、無料回数は制限されていて、十分な訓練を受けるには有料になるので大きな出費。結局、2回のみで中断している。(1時間3000円と言われて、1回2時間セット)	20代未満・女性	母
動くとも目をつぶっていても眼球が動くので激痛になる全身。その為外に出ることは不可能で病院すら行けず入院も絶対無理な状態。	40代・女性	その他
本人が前向きに努力しているのでストレスと感ずることはない。	70代・女性	その他
日常生活の細々としたことで対応に困ること、配慮に気を使うなどのストレスは多々ありますが、それはそれ程負担には感じません。ですが、まだ32歳の息子自身、ずっとこのまま暗い部屋から出られず生きなければならないの	30代・男性	母

か、と絶望し、恋愛も結婚も、友人をつくることすらできないまま、私が死んだあとは天涯孤独となってしまうことを悲観して、早く死にたいとか、なぜ去年、急激に衰弱した時に助けたんだ、どうしてあのまま死なせてくれなかったんだ、助けても治せないならなぜ助けたんだ、早く死なせてくれ、としょっちゅう言われるのだけは、本当に辛いです。		
1. 例1・2・3・5のとおりです。また本人が通院できないので、親が変わりに行って対応している。 2. 息子の一日の生活に合わせて物事を進めているので、親が時間の制限を大きく受けるためにストレスが溜まる。 3. 症状の良い・悪い日があり、特に悪い日は言葉が攻撃的になる。また精神的な落ち込みが大きくその対応が難しい。	40代・男性	父・母
光のことを気をつけてはいるが、完璧に本人の希望通りに対処することがむずかしく、ついついやるべきことがあり、苦しくなったと言われて本人に怒られる。何をしても常に光のことを気にしなければならないのはストレスがたまる。 本人が外出できないのに家族だけ外出するのは気がひけるし、出かけられないことを本人が痛感してしまうのがかわいそうなので、旅行もやめ、友人と会うのもなるべく控えているが、やはりたまには気分転換してみたい。 本人は、ほとんどの時間を真っ暗な自分の部屋で一人で過ごし、何もできずにいるので、かなりのストレスで時々鬱状態になったり落ち込んだりしている。その様子を見ているのがつらい。また、毎日、症状の辛さを訴えたり、死にたいと言ったりして、それを聞くのが大変つらく、気にいらぬ答え方をすると怒ってしまい対応が難しい。明かりのことで気を使い、更に本人とのかかわり方にも気を使い、かといって、誰かに助けを求めることもできず、ひたすら我慢し続けるしかない状態で家族も疲弊している。	30代・男性	母

Q10.病気の社会的認知がないための不都合や困りごと等

社会的な認知がされていない病気であるための困りごと等としては、病名がつかずいくつも医療機関を回ることとなったこと、身体障害者手帳、障害年金が給付されないことなどが挙げられた。

Q10：病気の社会的認知がないための不都合や困りごと等

例①医師が全く理解してくれず、病名がわかるまでいくつも医療機関をまわった	21
例②誤診が多く、見当はずれの治療をたくさん受けた	11
例③「こんな病気の例が他にあるのか？聞いたこともない」など、人に話してもまったくわかってもらえない。保健所、地域包括支援センターなどに相談しても理解が得られず、どこにも相談できず途方にくれている	10

回答	当事者の属性	当事者との関係
病名がつかず、原因も治療法も分からずつらい。色々な診療科に診察してもらったが、病状を理解されずほとんど疲れる。	50代・女性	兄弟
医師を信頼しなくなりました。ハードコンタクトで必ず治るといふ医者や角膜移植をした有名医者にかかったのならもう診ないとか、色々な経験をして精神的に追い詰められ、相談先がありません。	40代・男性	母
●先生に出会って本当によかったです。病名がわかり、安心しました。障害手帳1級もいただきました。	30代・男性	母
周りから理解されにくいので、本人が一番つらいと思う。	30代・女性	兄弟
ドライアイだと診断され、眼瞼痙攣とわかるまで無駄な治療費がかかった。障害者手帳があればサービスを受けられて少しでも楽になると思う。障害者年金も受けられず生活が苦しいです。	40代・女性	兄弟
身近な病気と聞いていますが、自分の周りの人たちに説明しても軽く聞き流されている感じがあります。	30代・女性	母
身体障害者手帳交付の申請をしようと考えているが、認定されるかどうかかわからないという不安がある。せめて身体障害者手帳の交付をお願いしたい。	60代・女性	兄弟

病院の理解が得られず、暗がりを探せず受診することができないことも。	30代・女性	母
例1は本人から聞きました。	70代・女性	その他
医療機関、名医と言われる医師に診てもらおうが、今いち、効果のある治療法が受けられていないと感じる。	50代・女性	母
最初の診断が眼瞼下垂で、手術をし、ずっとドライアイとも言われてきた。眼瞼けいれんの診断がつくまで2年近くかかった。	60代・男性	その他
病名がわかるまで2年かかった。	70代・男性	その他
医師にサジを投げられる場面をたくさん本人が経験してかわいそうだった。てんかんの薬でさくらん状態になっていた時は薬で人生が狂ってしまうこわさを痛感した。本人に「飲むのをやめたい」と先生に伝えてもらわなければあのままどうなっていたんだろうと本当にこわい。今の医学も全く手に負えないことがあるんだなと痛感する。	40代・男性	その他
例1、手術の時のアイマスクを使用許可してもらえず、今後の病気に対する不安が強い。(手術は、取りやめとなりました。……子宮筋腫)	40代・女性	母
・例1の内容 ・本人の辛さが理解しきれないこと	50代・男性	その他
人に話しても理解してもらえない	50代・男性	その他
視力はあるが目が見えない状態を説明しても理解されることが少ない。	50代・女性	その他
例①、例②はひどいと思った。医師はいろいろ患者を見ているはずなのに…	70代・女性	兄弟
眩しくて目はあけられないので、全盲の人と変わらない現状なのに、国は視覚障害と認めていないという「障害」への壁に日々苦しんでいる。視力と視野以外の「ロービジョン」の人々も視覚障害として認めてほしい。	20代未満・女性	母
15~20の病院に行ったが医師が理解すらできず、お手上げ状態。	40代・女性	その他
この症状の病名がわからず約6カ月の間いくつもの病院を訪ねる必要があった。(眼科、内科、精神科など)	70代・女性	その他
医療機関は本人が何年もの間、あらゆるところへ受診しましたが、結局何もわからず、治らずじまいでした。精神科の薬だけは絶対もらうなと言ってあったので、そういう見当はずれの治療は一度も受けていませんが、今から思えば、頭蓋骨矯正に通ったことが仇になったのではないかと悔やまれます。施術者が「治せる」と請け負ったにもかかわらずかえって悪化したような印象しかありません。友人、知人にもあまり理解されず、説明してもわかってもらえないのでこまります。悲しくなります。	30代・男性	母
1. 本当の原因と病名が分からず、眼科を渡り歩いて色々な治療を受けることになった。 2. 眼科では診断内容も違って、治療法も違った。無駄な治療をしないために、想定でなく分からないことは分からないとはっきりと言ってほしかった。 3. 予約しても1時間~2時間待って、診察結果の話する時間は10分程度であり、意見交換が出来ない。	40代・男性	父・母
ベンゾジアゼピンによる薬剤性の眼瞼痙攣とわかるまで、眼科、心療内科、神経内科、東洋医学(漢方、鍼灸等)等、多くの医療機関に行き、また化学物質過敏症の検査も受けた。 過敏性腸炎のために通院していた大学病院の内科と精神科からベンゾジアゼピン系抗不安薬を処方されたが、精神科の医師が突然ベンゾジアゼピン系抗不安薬を中止し、抗うつ薬に変更したため、ベンゾジアゼピン系抗不安薬の離脱症状である羞明を発症した。しかし、医師はその知識がなく、身体表現性障害と言い薬物療法を続けた。しかし悪化する一方なので医師は他の精神疾患を疑い始め、精神科病棟への入院を強くすすめた。そこで、本人を説得して入院準備をして、体の痛みがひどい本人をやっとの思いで病院に連れていったが、明かりを嫌がる本人の様子を見た入院病棟の看護師に、病室にはカーテンがない等と言われ嫌な顔をされ、また入院病棟の医師からは、このような状態(羞明のこと)では周りの患者とトラブルを起こすだろうし、そしたら鍵のかかる部屋にいれることになると言われた。結局入院できず、その時の疲れでその後一気に症状が悪化した。外来担当の主治医の無責任さ、入院病棟の看護師と医師の無理解と無神経さには、怒りを覚えるが、これも羞明の原因や実態が医療機関に全く認知されておらず、患者の苦しみが医療現場で理解されていないためと考える。その後他の複数の病院に行ったが、やはり精神疾患を疑われた。精神科の医師に親が原因と言われたこともあった。誤診のせいで、長年ベンゾジアゼピン系薬も含めた多くの向精神薬を併用して	30代・男性	母

<p>連用し、その結果更に悪化してしまった。治療のために催眠療法、カウンセリング、エネルギー療法、磁気治療、経絡などの民間療法、他人が薦めた様々なサプリメントなども試したがどれも効果はなかった。効果がなかった治療や検査などをいろいろ受けたが、明かり対策をして本人を連れていくことは、家族も本人もかなりの負担だったし、更には今までかかった費用も相当高額になってしまった。医療機関が眼球使用困難症患者の実態、羞明の原因、深刻さを理解していないと、このように患者が無駄な負担を強いられることになる。また、サングラスメーカーにも羞明患者のことが周知されていないので、眩しさ対策のために使用する希望通りのサングラスやゴーグルが売っていない。行政機関も理解してくれず、視覚障害者として認めてくれず福祉サービスが受けられず、全て家族が抱えることになる。</p>		
---	--	--

Q11.当事者との生活全般での困りごとや訴えたいこと等

生活全般での困りごと等としては、経済的に負担となっていることなどが挙げられた一方、症状が理解できない、いつまでサポートができるか不安などが挙げられた。

Q11：当事者との生活全般での困りごとや訴えたいこと等

例①食事の世話などいろいろと介助することがあるので出かけられない	6
例②介助ヘルパーを頼みたいが、光の苦手な本人へ対応を理解してもらうのが大変	9
例③自分自身が年を取ってきて、介助するのが体力的に大変	12
例④眼球使用困難者が入ることのできる施設があればよい。(明かりの苦手な患者は他の入所者との共同生活はむずかしい)	13
例⑤通常なら医者に診てもらおう状況(熱が出たとか、歯が痛くなった等々)でも、外出できず病院に連れていくこともできない	9
例⑥困難さを緩和するために、健康食品、健康器具などネット商品で多数注文しているが、出費がかさんでいる	9

回答	当事者の属性	当事者との関係
身体がつかれるというのは家族には理解できない。眩しいのは理解できるが。	50代・女性	兄弟
症状の緩和方法がわからない、鍼灸治療や整体治療などで出費がかさむ、目の痛みの影響からか他部位(頭痛、首・方の針や痛みなど)の不調も生じ体調不良になりがちで大変、同様の症状の方がどんな生活・治療をされているのかわかりたいがわからない。	50代・女性	兄弟
ハードコンタクトが安定せず、頻繁に取り換えるために経費が高額となります。親亡き後の日常生活のケアが心配です。一時期幻聴があり、今は治りましたが精神障害者手帳2級を持っています。	40代・男性	母
私自身が歳を取ってきて、これからが心配です。	30代・男性	母
生活が豊かになるのはよいが、車のライトなど明るくなりすぎてしんどい思いをしている人がいるのを知ってほしい。	30代・女性	兄弟
ネットで探して眼瞼用クリーム「アイアクト」を購入してみたが、効果はなく、途方に暮れている。ボトックスを3か月に一度しているが、注射で痛みが強くなりかなりの負担となっている。医療費も高額でかなりの負担となっている。	40代・女性	兄弟
ボトックス注射代が高く負担になる。	30代・女性	母
妻は読むことも書くこともできず、単独では外出することは危険すぎてとてもできない。妻は人に頼らなければ生きていけないことにいら立ちがあり、必要とされていない立場に無念さがある。夫としては何とか妻の気分が晴れるようにしたいが、できていない現状がある。	60代・女性	兄弟
本人は仕事ができないので今後の生活が心配。	30代・女性	母
・通院支援のヘルパーさんなど、受けられたらいいのになあ。 ・県外受診、ボトックス等の治療費、通院費用がかさむので補助金などあればいいと思う。	50代・女性	母

夫婦ともに年を取り、一人に何かあった時にサポートしてゆけるか不安である。	60代・女性	その他
世の中 LED や異常に白光りする明るいライト、タッチパネルのレジ(パソコンやスマホ画面が見れないので液晶全般出かけ先で見られない) など当たり前のことが、増えつつあることがダメになったので、今は私がいるからいいのだけど、この先本人だけになったら(老後)大丈夫なんだろうかと心配になります。世のなかの電子化も考え物だ。	40代・男性	その他
例3、例4、働くことが出来ない為、無収入で不安です。	40代・女性	母
全てが不便である。	50代・男性	その他
1日も早く難病指定され障害者手帳をもらえるようにしてもらいたいです。	50代・女性	その他
・当初、「盲導犬」を希望して訓練センター(自分の住んでる地域の担当)に問い合わせたら、「手帳がないので他をあたって」と断られた。手帳がなくても訓練できるセンターを見つけたが遠方であり、説明会や訓練で長期間、家を離れることなど困難であり、仕方なくあきらめた。 ・この病気を理解して、診断できる医師が地方にはまったくいない。遠方まで受診はコロナもあり難しい。もっとそういう医師を増やしてほしい。	20代未満・女性	母
生活することすべてが困難	40代・女性	その他
目が見えにくくなることは「単に視力の衰え」ということではなく、生活のための様々な所作に悪影響を及ぼす。その内容は健常者にはなかなか理解しにくいのが問題点です。	70代・女性	その他
例①～例⑥まで、本当に、その通りです。 特に例④と例⑤を痛感しています。受け入れてもらえる入院施設がないのはとても困ります。 現在も体調に波があり、時々体調を崩して食事もとれなくなることが度々あるのですが、もし、重篤な病気を併発した場合、一般の病院に入院させることを考えたら、とても無理だ、と思われるので、看護している私の責任は重いです。病気にならないよう最大限気を使います。	30代・男性	母
1. 眼球使用困難症、及び線維筋痛症のため、精神的に大きく落ち込んでも、暗い部屋での生活が必要のために入院が出来ない。また例1・3・4・6のとおりです。 2. 息子が良く話す内容で、凄い痛みの拷問を受けながら生活をして、死の期限がない生活が続き、死にたいと思っても日本では安楽死はできない。 3. 眼球困難症と線維筋痛症の両方の難病は、家族でなければ対応ができない難病です。	40代・男性	父・母
光の変化があると眩しさを感じるが、本人の目の前を通ると人影で光が変化し苦しがりとても怒られる。何をするにも常に光のことを考えなければならず、家族も普通の日常生活をスムーズに送ることができない。 今は親が面倒をみているが、この先親がいなくなったらどうなるのだろうと大変不安。 家庭内でも羞明患者と健常者が同居するのは大変むずかしいし、普通の施設でも他の入所者との同居もむずかしい。光を遮断した部屋や、施設内の設備(浴室など)も光対策がしてあるような。羞明患者用の施設があれば、現在同居している家族の負担も軽くなるし、この先親がいなくなったあとも安心である。 体中いろんな症状が出ているので、いろんな検査を受けさせたいが、外出できないので検査も受けられない。	30代・男性	母

Q12.その他の意見・要望

その他の意見等としては、自治体・医療機関の支援を望まれている一方、病気の社会的な認知が広がってほしい、治療法を知りたいなどが挙げられた。

Q12：その他の意見・要望

回答	当事者の属性	当事者との関係
福祉が乏しい地域なので、どこまでか不安である。兄弟がいると親がいると保健士が見回りに来ない。元気な65歳以上夫婦のところばかりは顔を出す。この条件が意味のないことを知ってほしい。嫁が私を診る時代ではなくなっ	50代・女性	兄弟

てきている。自立支援は一人で暮らす事。そのようなお金は出ない。そこまでするというのは孤独になれと言われているように思う。		
専門家医、専門治療の事例などが構成に探せる、相談できる公的なサポート(相談センター、治療事例集、専門外来のデータベース)が欲しい、国内だけでなく海外での治療方法や事例などの有用情報が入手できないか、とにかく適切な治療方法を知りたい。	50代・女性	兄弟
精神障害よりも身体障害の手帳の取得やケアサービスが受けられることを望みます。本人の孤独感や焦り、つらさを緩和できるような信頼できる専門家、相談先が欲しいです。	40代・男性	母
現段階ではアンケートに関するような特別な困難や不便等はありません。	70代・女性	兄弟
痛みの軽減だけでもできないかと思う。	30代・女性	兄弟
障害者手帳を取得し、障害年金を受給できるようにしてもらいたい。ポトックスは高額なので医療費助成をしてもらいたい。この病気を世の中にもっとわかってもらえるようにしてほしい。難病に認めてほしい。	40代・女性	兄弟
視覚障害者枠に入れてほしい。公的サービス(年金、障害者手帳なども)が受けられるようにしてほしい。この病気の認知度を上げて治療できない人を減らしてほしい。サポートする家族は大変です。親亡き後、どういう生活ができるのか本人も家族も不安でいっぱいです。早い対応お願いいたします。複数の病院を受診していますが、この病気の連携をとるのが難しいです。	30代・女性	母
妻は内向的な性格で「人見知り」するため、他人(ヘルパー)を依頼することができない。妻は孫に絵本を読み聞かせ、一緒に料理をしたり、得意な簿記を教えることを楽しみにしていたが、それもできなくなった。心の中いかにばかりかと思う。	60代・女性	兄弟
障害者年金を期待する。このままでは心中する以外ないと思ったこともある。	30代・女性	母
早く良くなってほしいと願うだけです。	50代・女性	母
とにかく早く世の中で認知してほしい。	50代・女性	その他
聞いてくださってありがとうございました。	40代・男性	その他
病名に対し、早く解決できる処方があると良い。 医学的にも、根拠が見い出される善処を望む。	60代・女性	その他
・職場の人はもちろんのこと、世間一般の人にもよく理解してほしい。 ・国にこれが病気であることを認められ、適切な支援が受けられるようにしてほしい。	30代・女性	母
早く認知してもらいたい病気です。生活が苦しい。	50代・男性	その他
一緒に生活するのが苦痛	50代・女性	その他
症状がひどい人がもっと沢山いるようですので、真剣に取り組んでください。よろしく願います。	70代・女性	兄弟
・娘は来年20才です。将来のことも考えれば、眼球使用困難症が視覚障害と認められて「障害年金」が支給されるような社会に変わってほしいです。他にも、心疾患と高次脳機能障害もあるが、羞明の為に他の障害に必要なサポートが受けられないことが多い。 ・持病の診察時でも、眼球使用困難症を知らないDr.だと「診察中ぐらいサングラスは外して！」とおこられたこともある。もっともっと世の中に知ってもらわないといけない病気だと思う。 ・20才になるが、成人式用の振袖の写真撮影もスタジオの環境がまぶしすぎるし、遮光メガネをはずせないの、仕方なくあきらめた。 ・持病でICD(ペースメーカーも)の電池交換で定期的に入院するが、病室は明るいので非常に大変。自分の暗さにするためには、有料個室に入らないといけないし、カーテンや窓ガラスも光をさえぎることができない。 医療スタッフも、こちらの苦勞があまり理解できていない様子。羞明の専門Dr.から入院の環境整備のアドバイスをもらえると助かるのに。	20代未満・女性	母
酷すぎる病気！	40代・女性	その他
症状と病名が必ずしも社会的共通認識になっていない。この症状に苦しんでいる方々への医療的バックアップや、社会制度的バックアップが整備、進捗されるべき。	70代・女性	その他
とにかく、アンケート内容が、「なぜ、私達の暮らしぶりがわかるのだろう」と驚くような設問ばかりで本当に予想以上でした。生活の様々なことに困っているのが私達だけじゃないことが伝わってきました。当たり前のことが出来ない生活は、世話をする側もつらいですが、やはり本人が一番困っているし、情けなく、つらい、悲しいことだろうと、毎日痛感しています。食事の世	30代・男性	母

<p>話や洗濯など、してあげられることは少ししかないのに疲れてしまう自分が情けなく、無力感に襲われます。ネットでいろいろ調べたりたくさんの本を読んだり医師に相談したり、できる限りのことはしているつもりですが、やはり無力です。</p> <p>眩しくて部屋から出られない人のつらさを、広く周知できたら、無理解や誤解による理不尽な言葉の暴力も少しは減るはずと思いたいです。このようなアンケートが広く世の中に貢献することを願います。アンケートに答える機会を頂き、ありがとうございます。</p>		
<p>1. 眼球使用困難症、線維筋痛症は難病であり、良くなる治療方法もなく、薬の効果と副作用を比較しながらの対処療法である。毎日暗い部屋で目と体の痛みと闘いながらの生活であり、先が全く見えず、息子も親も大変つらい状況が続いている。</p> <p>2. 親も後期高齢者になり、病気であちこちの病院に通院している。今は夫婦が役割分担をして、息子の世話をしているが、どちらかが出来なくなると息子の世話は出来なくなり、大変不安である。また息子もそのことを良く分かっている。</p> <p>3. 眼球使用困難症の患者が入院できる施設があれば、本人も家族も非常に助かります。</p>	40代・男性	父・母
<p>羞明等の眼症状や疼痛があまりにひどく、どこかに入院できないか数件の病院に電話で聞いたことがあったが、眩しさの話をしたら全て断られた。</p> <p>ネットで調べた病院に、診察を受けたいが診察室を薄暗くしてもらえるか、電話で聞いたことがあったが断られた。とにかく、羞明患者がいかに深刻で厳しい状況に置かれているか、世の中、特に医療機関に理解してほしい。</p> <p>光があると眼が開けられないので全盲同様の生活を送っており介助なしでは生活できない。視覚障害者として認められれば、福祉サービスが受けられ家族の負担も少しは軽減されるかもしれないので、障害者手帳を取得したい。羞明患者にも視覚障害者の手帳を交付してほしい。</p> <p>羞明には様々な原因があるが、中には予防できるものもある。原因の一つに薬剤がある。特にベンゾジアゼピン系薬剤は依存性があるので短期間に留めるべきなのに、長期にだらだらと処方され、服薬中に眼症状の副作用を発症したり、急に中止することによって離脱症状として眼症状が現れる場合がある。医師が副作用を認識し、処方や中止の仕方に気をつければ、発症や、発症しても悪化するのを防ぐことができる。国の指導で是非医療現場に処方の仕方、処方量、処方期間、副作用などの注意喚起を徹底してほしい。そうしたら少しでも患者を減らすことができる。</p>	30代・男性	母

2. 医師に対する調査

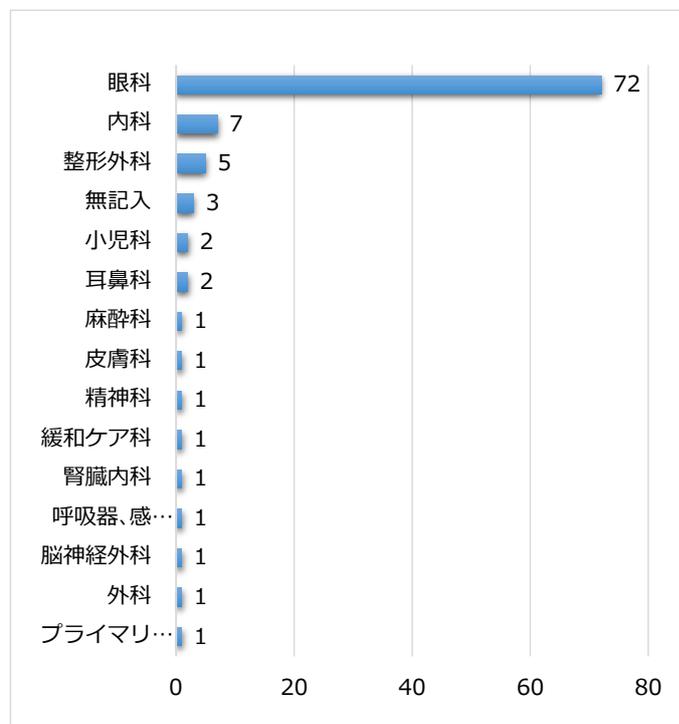
2.1 調査の実施方法

- ・実施時期：2021年1月下旬～2021年2月15日
 - ・配布・回収方法：Web アンケート（WG 委員からの周知）
 - ・回収サンプル数：98 件
- ※アンケート票は巻末に示す。

2.2 調査結果

Q 1. 回答者の専門科

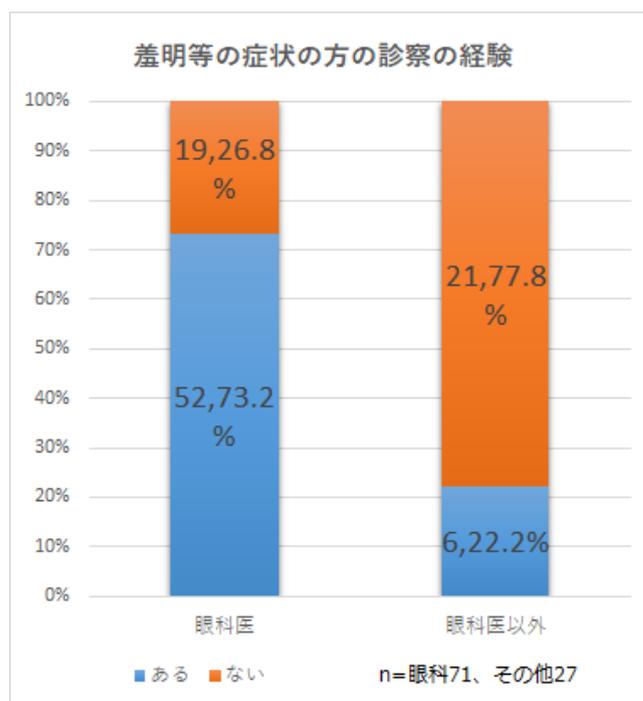
医師を対象とした本調査では、下図のように眼科を専門科とした人を中心に内科、整形外科等の医師の回答を得た。



Q 1：回答者の専門科（複数回答、N=100）

Q 2. 羞明等の症状の方の診察経験

回答者の羞明等の症状の方の診察経験は、眼科医は7割強の医師が「ある」と回答した一方、眼科医以外は約8割が診察の経験はなかった。



Q 2：羞明等の症状の方の診察経験

Q 3. 診察経験者の診断内容

羞明等の症状の方の診察経験がある人の診断内容としては、眼科医では羞明が最も多く、次いで眼瞼痙攣、眼球使用困難症候群が挙げられた。

Q 3 : 診察内容 (複数回答、眼科医 N=99、眼科医以外 N=18)

	眼科医	眼科医 以外
羞明	43	3
眼瞼痙攣	26	4
眼球使用困難症候群	11	2
高次脳機能障害	4	1
視覚関連高次脳機能障害 (高度の羞明)	4	0
ドライアイ	2	0
Adie症候群	1	0
外傷 (咬傷による涙小管断裂後発症)	1	0
角膜上皮障害	0	1
機能障害	0	1
斜視	0	1
診断していない	0	1
調節痙攣	0	1
白内障	0	1
ベンゾ眼症	1	0
網膜疾患	0	1
角膜ヘルペス後ドライアイ	1	0
うつ状態	1	0
検査中	1	0
視神経炎	1	0
心因性視覚障害	1	0
閃輝暗点	0	1
特異的視覚異常	1	0

Q 4. 診察経験者の治療内容

羞明等の症状の方の診察経験がある人の治療内容としては、眼科医は遮光眼鏡、ボトックスが多く挙げられ、その他の医師は眼科医への紹介などを挙げている。

Q 4 : 眼科医の治療内容 (複数回答、眼科医 N=90)

遮光眼鏡	44
ボトックス	23
漢方薬	6
点眼薬	3
ピロカルピン点眼	1
ステロイド	1
抗てんかん薬・鎮痛剤の投与	1
精神科の内服薬の減薬	1
森田療法	1
手術	1
心療内科主治医へ診療情報提供書	1
精神神経科コンサルト	1
他院の心療眼科、神経眼科を専門にしているところへ紹介	1
他院紹介	1
ベンゾ系薬剤漸減を主治医に手紙を書いた	1
治療はしなかった	1
検査中	1
経過観察中	1

Q 4 : その他の医師の治療内容 (複数回答、眼科以外の医師 N=10)

眼科への紹介	2
ボトックス	1
漢方薬	1
人工涙液などの点眼	1
副作用を十分説明した上で縮瞳剤の点眼をしたこともある	1
必要時に手術	1
遮光眼鏡	1
帽子やサングラス着用など	1
治療はしなかった	1

Q5.羞明等以外で患者が訴えていた困難さ

羞明等の症状等以外*で患者が訴えていた困難さは、生活活動での困難さ、眼が開けられないなどの眼の症状、身体の症状などが挙げられた。

*アンケート調査にあたっては、羞明等の症状について当事者のアンケートをもとに以下のような症状のある方について紹介した上で、その他の症状として患者が訴えた困難さを上げていただく設問とした。

【アンケートの前提として提示した内容】

■羞明等の症状のある方の実情について

○前述したアンケート調査の結果*から、羞明等の症状があり、日常生活に困難を期待している方々は、羞明だけでなく、まぶたが開けられない、眼部の不快感、極度の眼の疲れなどがあり「眼が使えない」実態にあります。

○また、このような症状が医療関係者の間でも認知が低いことから、病名がわからず当事者はいくつもの医療機関を回っている実態が見られます。

○羞明の症状がある人は、まぶしさを感じたり、眼を開けたりすることで、呼吸困難などの症状が起り、何日か起き上がれないといった人も見られました。

このような症状から、以下のような「日常生活の困難」をきたしています。

1. 周囲から理解が得られない

①社会的認知が得られない

○医療関係者の認知が得られない

➡医師にこの病気に対する認知がないためいくつも医療機関を回ることとなる

○行政の認知が得られない

➡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（まぶたを無理やりこじ開ければ視覚・視野はある場合もある）

○一般市民の認知が得られない

➡症状の重さ、つらさを理解してもらえない

➡不審な人と思われる（サングラスを二重にかけている、まぶたを無理にこじ開けてものを見ているなど）

②家族との関係が悪化してしまうことがある

➡家族との関係が悪化し生活が成り立たない

➡症状を家族にも理解してもらえない

➡負担をかけているため、迷惑をかけたくないので我慢してしまう

③社会参加ができない

➡障害認定がないため、仮病ではないかと誤解される

➡症状を理解してもらえず友人などに会わなくなってしまい孤立する

➡職場での理解が得られず無理をしたり、解雇されたりする

➡理解・改善・保障のめどがなく死にたいと考えている人がいる

2. 生活する上で困窮状態にある

①経済的困窮

○仕事を無くす、収入源がない

➡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

➡貯金を切り崩して生活している

➡仕事を辞めざるを得ない

➡つける仕事がない

○公的支援がない

➡仕事ができないにもかかわらず公的支援が受けられない

➡障害認定がないために必要なサービスが受けられない

➡サービスや保証がないため将来が不安

②生活環境の不都合

➡無理に生活活動をすると、ダメージを受けて症状の悪化・動けなくなる等の症状が出る

➡自室は遮光環境ができるが、家族との共有部分がしきれない

➡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）

➡動作の確認ができない（瞼が開けられない、遮光しているため）

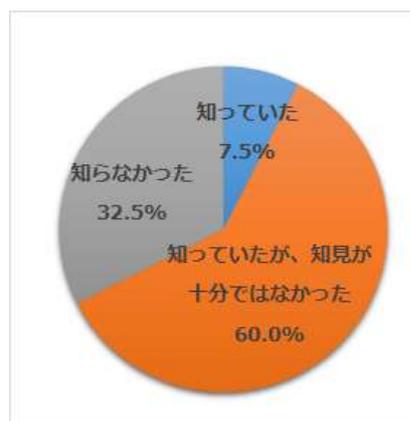
- ➔遮光が困難なことが多い
 - ➔デジタル社会は光が溢れていてつらい
 - ➔遮光などの環境整備に経費が多くかかるが助成がない
- ③外出や運転など移動の制限
- ➔運転ができなくなり通勤が困難
 - ➔公共交通機関を使用するには光が多く危険

Q5：羞明等以外で患者が訴えていた困難さ（複数回答、N=42）

生活行動	歩く時、轢かれそうになったり、どなられたり、命の危険を感じた。	1
	電信柱にぶつかったり怒鳴られたり	2
	小児の場合は片目をつぶって歩くためふらつく、外出を嫌う、など	1
	家は完全に遮光し、ほとんど光のない状態で生活している。仕事であるレジの間は強いサングラスでなんとかしのいだが、疲れる。	1
	生活ができない	1
	歩いているものにぶつかる	1
眼の症状	目が開けられない、開けにくい	7
	乾燥感、ドライアイ	2
	眼精疲労	1
	視野異常	1
	ピントが合わない	1
	かすむ	1
	視力低下	2
	瞼が重くて下がっている（実際には下がってない）	1
	まぶしい	1
	霧視	1
	眼痛	1
	眼球上方の痛み	1
	砂嵐状の視界で見たいものが隠れる	1
眼瞼痙攣の患者さんは「目が開けられない」との主訴が多いが心因性の方は「何も見えない」と訴える傾向があります。	1	
めがしよぼしよぼする	1	
眼周囲の違和感、異物感、めまい感	1	
身体の症状	筋力低下	1
	気分不良	1
	頭痛	3
	疲れる、疲れやすい、易疲労感	3
その他	着色眼内レンズを挿入した	1
	発達障害の疑い、診断を受けている患者さんが多い印象があります。	1
	授業に集中できず登校拒否	1

Q 6. 診察経験のない回答者の羞明等症状に対する認識

診察経験のない回答者の「羞明等の症状」に対する認識としては、「知っていたが知見は十分ではなかった」が6割であった。



Q 6 : 診察経験のない回答者の羞明等の症状に対する認識 (複数回答、N=40)

Q 7. 症状を軽減する工夫など

羞明等の症状のある方の困難さや症状軽減のための工夫については、下表のような内容が挙げられた。最も多く挙げられたのは遮光眼鏡であった。

Q 7 : 症状を軽減する工夫 (複数回答、N=274)

眼鏡の工夫	遮光眼鏡	78
	症状の軽い人には白内障術後用の保護メガネでも効果あり	1
	偏光レンズの使用	1
	東海光学のHDレンズ	1
	眼鏡のサイドシールド	1
装用の工夫	ツバの広い帽子	9
	サンバイザー	2
	日傘	3
部屋の光の調整	部屋を暗くする	41
	遮光カーテンを使用する	41
	遮光ロールスクリーンを使用する	10
	部屋は間接照明	1
	部屋の電球を工夫	1
	蛍光灯から白熱灯にかえる	1
	室内での昼光色利用	1
PC利用等の工夫	パソコンのスクリーンにブルーライトカット等のシールを貼る	51
	パソコン等の色反転	2
	音声利用	1
車利用の工夫	車などに貼る遮光シールを窓に貼る	18
	車のシェード利用	1
読むことの工夫	タイプスコープを使う	1
治療	ボトックス注射	2
	低濃度ピロカルピン点眼	1
	プラセボでドライアイ点眼など処方	1
	血圧変動や偏頭痛などのコントロール	1
	ベンゾジアゼピン系薬の減薬中止	1
	薬剤やサプリメントの見直	1
その他	本人及び周囲の理解	1

3.海外の文献調査

3.1 調査の実施方法

・調査の目的

ここでは、羞明等の症状に対する病態や治療法などを整理することを目的として、海外の事例を文献調査等により収集することで、3.までに整理した我が国の実態と比較分析を行う。

・調査のアプローチ

- ✓ 眼球疾患によらない羞明、疼痛の考え方、メカニズムについて研究状況はどうなっているか
- ✓ 羞明、眼部疼痛による症例の報告はどのような形で、どのくらいあるのか
- ✓ 羞明疼痛で社会生活に支障があるケースで、視覚障害（身体障害）としてどの国でどんな福祉的救済をしているのか

・調査方法

調査は、医療関係者の協力を得て、論文、調査報告書などの文献を収集し、病態把握の実態、治療法（困難さを軽減する工夫点等も含む）を整理する。

調査を行った医療関係者は当業務におけるWG委員とした。

3.2 調査結果

3.2.1 高度の羞明が出現した症例報告・「羞明」を生ずる可能性のある精神医学的研究・眼瞼痙攣における羞明に関する研究

執筆：若倉 雅登（井上眼科病院）

0.はじめに

羞明とは、光に対する極度の不耐性の総称で、非眼球性のものとしては、古くから髄膜炎、片頭痛、頭部外傷（打撲）、硬膜下血腫、頭蓋内腫瘍などが知られているが、羞明は疾病診断の手がかり、あるいは随伴症状としては記載しても、視覚障害としてこれを中心に据えた症例の記載や検討は、文献上非常に少ない。そうした中で、実際に PubMed（米国国立医学図書館が作成する医学分野の代表的文献情報データベース）を用いて、羞明（photophobia）をキーワードとして、症例報告、症例研究の英文を中心とした文献を渉猟したところ、参考となりうる文献が若干見いだされた。そのうち、若倉担当分を中心に、以下に関連論文も引用しつつ、解説する。

1. 高度の羞明が出現した症例報告

1) 小脳失調症に出現した高度の羞明¹⁾

Alessandro らによる報告。元来健康だった63歳男性、左上肢の運動失調にはじまり、全身の運動失調、構音障害へと発展した。経過観察中も悪化し、15か月後著者らの施設に来院した。高度の構音障害、水平性注視眼振、上眼瞼向き眼振、サッカーディックディスクメトリア、躯幹と四肢の高度の運動失調に加え、ここ3か月の間高度の進行性の羞明があり、常時濃いサングラスを装用することとなった。頭部MRIでは、フレアー画像とT2強調像で小脳、脳幹部の汎性高信号、髄液検査では軽度の蛋白質上昇がみられた。自己抗体では、唯一抗SOX1抗体が血清で陽性となったが、髄液では陰性であった。全身ポジトロンCT、超音波、血液スメアで悪性腫瘍は検出されなかった。眼科的検査では眼球や視路に異常がないことが判明した。

臨床診断は自己抗体（SOX1）陽性小脳失調となった。メチルプレドニン1000mg x 5日の副腎ステロイドパルス療法がおこなわれたが、改善に至らず、以後2年間はプレドニン内服（40mg）を継続している。その間神経学的改善はなく、車いす生活となっている。光のあるところでは濃いサングラスなしにはいられず、機能的失明状態といえるほどの高度の羞明が継続している。

眼球に異常のない本例の羞明発現に関する経路として著者らは、以下の2系を上げる。

1) 被蓋前域と三叉神経核からのニューロンとの間の経路において、三叉神経の眼球枝沿いへの光入力侵害信号として感作し、三叉神経遠心路に戻ってくることで、眼球の血管が弛緩し、血管の疼痛感覚を賦活する系、2) メラノプシン感受性網膜神経節細胞（内因性光感受性細胞 IPRGC）は変換器（トランスデューサ）として働き、これが光に反応しそ

1) 出典

題名：Cerebellar Ataxia With Extreme Photophobia Associated With Anti-SOX1 Antibodies.

著者：Alessandro L, Schachter D, Farez MF, Varela F.

掲載：Neurohospitalist. 2019 Jul;9(3):165-168. doi: 10.1177/1941874418802130. Epub 2018 Sep 24. PMID: 31244974

の信号を視床の疼痛核に送る系。この場合、IPRGC は網膜を損傷しうる強度の光に反応して、保護する役割を担っているとの説が近年提唱されている。

この2つの神経サーキットは中枢神経系のいろいろなレベルで多シナプス性の大きなネットワークの中で、互いに結合関係にある。

本例の羞明の真の発現メカニズムは不明だが、この系が損傷されたことが関係していると推定している。これと似た例として、進行性核上麻痺など神経変性状態で羞明がみられることも挙げている。

2) 白内障手術後に永続する羞明を持った症例

Silguero らの報告²⁾。54 歳女性、線維筋痛症の既往歴がある。白内障手術前の眼球と全身検査は正常であった。合併症のない通常通りの両眼の白内障手術後、持続する激しい羞明が生じた。矯正なしで視力は良好で、眼痛や眼球自体の不快感はなく、片頭痛や心的葛藤もなかった。羞明は点眼薬にも、最終的に用いたカルバマゼピン（抗てんかん薬）にも反応しなかった。著者らの調べた限り白内障手術のあとに痛みも視力低下もないのに、永続する激しい羞明を示したという報告はなく、最初の例であるとして報告した。

本論文はスペインの眼科施設からスペイン語で報告されており、英文で書かれた症例報告の要約は以上の記載のみである。したがって報告者らがこの羞明の発現メカニズムをどうとらえたのかはわからない。少なくとも原因は眼球にあるとは考えていないと思われる。しかし、英文抄録に一言も触れていないところを見ると、確信のある説明はできていないものと思える。

そこで、若倉がこの例について若干考察を試みる。

まず、白内障手術が順調に行われ、経過しても、術後に羞明や眼痛が発現したり、増強したりする白内障手術後不応症は、少なくとも日本では非常にまれなケースとはいえない³⁾。ただ、そのような症例があっても、原因を明確にできない場合がほとんどのため一例一例学術論文としては発表されていないだけである。とくに、羞明が感覚異常の大きな部分を占める疾患である眼瞼痙攣において、たとえば田中ら⁴⁾ は白内障手術が問題なく終了しても、手術後にむしろ高度の愁訴が発現し、生活にも影響するほどの不応状態になった 35 例を報告していることは上記の報告を考察する上で重要である。これによると、術後不応における最多の愁訴は羞明で 18 例、次いで眼部疼痛が 13 例であった。術前にもそれぞれ、10 例、5 例で同愁訴があったので、術後に新たに加わった羞明は 8 例、疼痛が 8 例となる。

2) 出典

題名：Long-lasting disabling photophobia after uneventful cataract surgery.

著者：Pérez Silguero D, Pérez Silguero MÁ, Pérez-Silguero Jiménez S, Encinas Pisa P.

掲載：Arch Soc Esp Oftalmol. 2020 Oct 3;S0365-6691(20)30344-0. doi: 10.1016/j.oftal.2020.06.029. Online ahead of print

3) 出典

題名：眼科と医療問題 眼科術後不応症候群をどうするか(解説)

著者：若倉 雅登(井上眼科病院)

掲載：IOL & RS(1341-3678)25 巻 2 号 Page285-288(2011.06)

4) 出典

題名：白内障術後不応症候群としての眼瞼痙攣(原著論文)

著者：田中 あゆみ(井上眼科病院), 山上 明子, 井上 賢治, 若倉 雅登

掲載：神経眼科 (0289-7024)30 巻 4 号 Page393-398(2013.12)

術前に存在した羞明等は白内障によると考えて手術を行ったものと想定されるが、事実は術後に不適応となっている点から、羞明等の自覚症状は手術を契機に増強した可能性が高い。田中らのケースでは、全例眼瞼痙攣の最終診断になったものを対象としているので、この羞明の原因は眼球性ではなく、後述するように眼瞼痙攣の中核症状としての中枢性羞明、光過敏性と考えるべきである。

ここで想起しなければいけないのは、Silguero らの症例は、線維筋痛症の既往もあった。線維筋痛症ではしばしば羞明が合併することである。Watson ら⁵⁾ の 166 例の線維筋痛症症例と、年齢と性をマッチさせた対照群 (66 例) における神経学的徴候を比較した研究によれば、羞明は対照群が 6% にすぎなかったのに対し、線維筋痛症群では 70% の症例が自覚していた。

ここで、もうひとつ想起すべき点がある。線維筋痛症ではさまざまな向精神薬が使用される可能性があるが、少なくとも抄録には服薬歴は書かれていない (眼科臨床では内服歴を聴取することはまれ)。向精神薬による羞明の副作用は、薬物の添付文書にしばしば現れるほか、光度の羞明症状が生じやすい薬物性眼瞼痙攣の多くもベンゾジアゼピン系薬物を含む、向精神薬による。この点は後述されるが、本例では線維筋痛症に対して何らかの向精神薬が使われていた可能性を否定できない。

3) 腰椎椎間板切除後に晩発した頭痛と羞明

麻酔科と疼痛医療科所属の Kundu ら⁶⁾ の症例報告。15 歳の女子、バスケットボールをした翌日から 1 週間継続する前頭から眼球後部にかけての体位性頭痛と羞明にて入院した。彼女は 3 カ月前に椎間板ヘルニアに対し、L5-S1 間の嵌頓円板を切除するため、左半 laminotomy (椎弓切開) と foraminotomy (椎間孔拡大術) を顕微鏡下に合併症なく終了していた。過去に頭痛の既往はなく、新たな神経学的、眼科学的な特定できる異常はなかった。入院により臥床、横臥、水分補給、鎮痛薬の使用などの保護的治療では全く改善しなかった。画像診断では L5-S1 間の軽度の円板突出がみられ、CT ミエログラムで髄液漏れが示された。硬膜外ブラッドパッチを行い、部分的には改善したものの症状はかなり残り、患者は 30 分以上椅子に座ることや歩行することは不能で、高校に通学することはできなかった。2 回目のブラッドパッチで一時頭痛は完全に消失したが、1 週間後には頭痛、羞明が再発した。L4-S1 の laminectomies と硬膜開大部の縫縮術を追加することで、頭痛は改善した。

なお本論文では羞明の性状や程度、最終的に改善したのかどうかについての記載はなく、また討論部分でも髄液漏出が頭痛と羞明に関連したであろうことを、文献を引用して示唆している部分以外は「羞明」については触れられていない (羞明は本論文の主たるテーマでなく、付随する自覚症状の一つとして扱われているにすぎない)。

5) 出典

題名 : Neurologic signs and symptoms in fibromyalgia.

著者 : Watson NF, Buchwald D, Goldberg J, Noonan C, Ellenbogen RG.

掲載 : Arthritis Rheum. 2009 Sep;60(9):2839-44. doi: 10.1002/art.24772.PMID: 19714636

6) 出典

題名 : Case report: delayed presentation of postural headache in an adolescent girl after microscopic lumbar discectomy.

著者 : Kundu A, Sano Y, Pagel PS.

掲載 : Can J Anaesth. 2008 Oct;55(10):696-701. doi: 10.1007/BF03017746.PMID: 18835968

腰部や頭頸部の外傷などを契機に生じやすい、とくに日本で研究が進んでいる脳脊髄液減少症（漏出症）⁷⁾ や、日本では診断名として用いられることは少ないが、欧米ではよく用いられる「外傷性脳損傷（TBI）」^{8, 9)}（mildTBIを含む）において、羞明は頻繁にみられる愁訴の一つである。ただし、上記論文と同じように羞明を中心テーマとして注目した論文はほとんどなく、単に1症状として触れるだけのものが大半である。

その中で、Goodrich ら¹⁰⁾は、100名のTBIにおける視覚症状を外傷後ストレス障害（PTSD）の有無による検討を行っている。視覚症状としては、自覚的視覚症状、光に対する感度、複視、読字時の症候、読字不能とに分けている。これらの中で、PTSDのあるTBIにおいて光感度が高い（すなわち羞明がある）ケースが38名中31名（82%）と最大で、PTSDのないTBI（13/48,27%）との差が大きいことを示した。

7) 出典

題名：脳脊髄液減少症と眼科的異常

著者：片倉 知博(国際医療福祉大学附属熱海病院 眼科), 中山 幸, 篠永 正道

掲載：脳脊髄液減少症データ集 1巻 Page119-123(2007.10)

8) 出典

題名：Photophobia in neurologic disorders.

著者：Wu Y, Hallett M.

掲載：Transl Neurodegener. 2017 Sep 20;6:26. doi: 10.1186/s40035-017-0095-3. eCollection 2017.PMID: 28932391

9) 出典

題名：Observer-perceived light aversion behaviour in photophobic subjects with traumatic brain injury.

著者：Yuhas PT, Shorter PD, McDaniel CE, Earley MJ, Hartwick AT.

掲載：Clin Exp Optom. 2019 Nov;102(6):621-626. doi: 10.1111/cxo.12896. Epub 2019 Apr 29.PMID: 31037766

10) 出典

題名：Visual function, traumatic brain injury, and posttraumatic stress disorder.

著者：Goodrich GL, Martinsen GL, Flyg HM, Kirby J, Garvert DW, Tyler CW.

掲載：J Rehabil Res Dev. 2014;51(4):547-58. doi: 10.1682/JRRD.2013.02.0049.PMID: 25144168

2. 「羞明」を生ずる可能性のある精神医学的研究

羞明は精神医学の臨床においても稀ならず訴えられる愁訴である。双極性障害¹¹⁾や広場恐怖を含むパニック障害¹²⁾などでは光に対する感度が高いことが以前から指摘されているが、臨床的にはこれらの精神疾患に付随する一徴候として扱われるにすぎない。すなわち、視覚障害としての羞明は精神医学上では、別領域との認識があることが背景にあるからか、重きをおかれていないといえる。

そうした中で、成人の ADHD (注意欠如・多動性障害) で自己申告による羞明が多いことに注目したオランダからの報告がある¹³⁾。これによると、231 名の ADHD と診断もしくは ADHD 症状を有する群 (以上 ADHD グループ) と、263 名の対照群とからウェブサイトを通じての質問表 (表 1) への回答を得て、結果を推計学的に検討している。

結果として、ADHD グループは光感受性が高い人が 69%、非 ADHD では 28% で有意な差 ($p < 0.001$) があつた。また、ADHD グループでは、非 ADHD より「夕方 (を好む) 人間」である傾向が強かつた ($p < 0.057$)。また、生涯 (長期にわたり) 羞明を有しているのは羞明者の 73% に及んだが、グループ間に有意差はなかつた。ADHD グループは 1 日に平均 2.3 時間サングラスを装用 (非 ADHD は 1.2 時間、 $p < 0.001$)、季節ごとにみると春 2.3 時間 (同 1.2 時間、 $p < 0.001$)、夏 4 時間 (同 3.1 時間、 $p = 0.001$)、秋 1.4 時間 (同 0.7 時間、 $p < 0.001$)、冬 1 時間 (同 0.4 時間、 $p < 0.001$) サングラス装用時間が長かつた。

羞明の発現に影響を与えるかもしれない要因を除いて、サブクラス解析のため 405 名につきオッズ比を計算したものが以下である。なお、羞明要因とは糖尿病、化学治療、重症な頭部外傷、双極性障害、広場恐怖である。片頭痛はどのグループにも多く存在したため、解析因子としての一項目とした (オッズ比は 1.05、有意差なし)。

オッズ比が高かつたか高めの傾向があつたのは、ADHD グループが非グループに対するオッズ比が 6.06 (95%CI of OR, 3.50-10.50, SE 0.28, $p < 0.001$)、眼疾ありは無しに対し 6.18 (1.94-19.64, 0.59, $p = 0.002$)、コンタクトレンズまたは眼鏡装用は非装用に対し、オッズ比 1.58 (1.00-2.51, 0.24, $p = 0.052$) があげられる。

以上のように、臨床経験上は ADHD 患者で羞明を訴えるケースは少なくないことを関係する多くの医師は気付いていたが、そのケーススタディーを研究論文として発表したのはほぼ初めてと思われる。

しかし、日常生活に影響するほどの羞明を有するケースはどのくらいあるかなど、視覚障害の観点からの検討や考察はなく、なぜ ADHD で光に対する過敏性があるのかの理由については不明としている。

11) 出典

題名 : Supersensitivity to light: possible trait marker for manic-depressive illness.

著者 : Lewy AJ, Nurnberger JI Jr, Wehr TA, Pack D, Becker LE, Powell RL, Newsome DA.

掲載 : Am J Psychiatry. 1985 Jun;142(6):725-7. doi: 10.1176/ajp.142.6.725.

12) 出典

題名 : Photosensitivity in panic disorder.

著者 : Bossini L, Fagiolini A, Valdagno M, Padula L, Hofkens T, Castrogiovanni P

掲載 : Depress Anxiety. 2009;26(1):E34-6. doi: 10.1002/da.20477.PMID: 19035364

13) 出典

題名 : High prevalence of self-reported photophobia in adult ADHD.

著者 : Kooij JJ, Bijlenga D.

掲載 : Front Neurol. 2014 Dec 10;5:256. doi: 10.3389/fneur.2014.00256. eCollection 2014.PMID: 25540636

表 1 文献 13) における質問表

1. 1)ADHD の診断を受けている 2)診断されていないが ADHD 症状がある
3)ADHD ではない
2. 片頭痛発作とは無関係な問題として聞きます。
 - 1) 私の目は光に敏感です。 Yes No
 - 2) 羞明を感じる場合の眼の光に対する影響とは（眼の不快感、頭痛や眼痛、眼の乾燥感に対し、それぞれ Yes No)
 - 3) 羞明症状がある場合、その持続期間は何年か
 - 4) 羞明がある時、どう対応するか（対応しない、点眼する、サングラスをかける、それぞれ Yes No、 その他自由回答)
 - 5) サングラスは四季それぞれにおいて一日およそな時間ぐらい装用しているか
 - 6) あなたは朝人間か、夕方人間か（chronotype）（ 1 が、最も朝人間～5 は最も夕方人間)

3. 眼瞼痙攣における羞明に関する研究

眼瞼痙攣は文字面からみると、まぶたがピクピク痙攣する状態を連想し、誰でも起こりうる事態に見えてしまう。しかし、疾患名としての眼瞼痙攣は開瞼困難、開瞼持続困難のため、日常生活に大きな支障が現れ、重症者は暗い部屋から一步も外へ出ることができないほどの重症度となる。本疾患は Meige（メイジュ）症候群もしくは眼-口-顎ジストニアという別名もあり、神経学的には局所ジストニアに分類される。

従来は上記のように運動系異常が前面に出る疾患として理解されていたが、近年は羞明、眼痛、眼部不快感、眼部乾燥感などの感覚過敏や、うつなどの精神症状など、非運動性の症状も有する疾患として理解されるようになった。

本症は羞明を有する神経疾患として必ず列挙されるようになり^{8、14)}、Judd らの米国の患者の日常生活への影響を調べた研究¹⁵⁾では、316名(男:女=77:229、平均年齢62歳)の患者のうち297名94%で光に対する感度が高いと回答した。なお、その内容の主だった結果を表2に示す。また、羞明に限っているわけではないが、この疾患のために次の日常動作に中等度+高度に制限されていると回答した症例数を示すと、読むこと：104+82

14) 出典

題名：Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia.

著者：Katz BJ, Digre KB.

掲載：Surv Ophthalmol. 2016 Jul-Aug;61(4):466-77. doi: 10.1016/j.survophthal.2016.02.001. Epub 2016 Feb 12.

15) 出典

題名：Shedding Light on Blepharospasm: A Patient-Researcher Partnership Approach to Assessment of Photophobia and Impact on Activities of Daily Living

著者：Rebecca A. Judd, MD, Kathleen B. Digre, MD, Judith EA Warner, MD, Susan F. Schulman, CCRA & Bradley J. Katz, MD, PhD

掲載：Neuro-Ophthalmology 31(3):49-54 · July 2009. doi.org/10.1080/01658100701247646

(計 62%)、テレビの視聴：123+63 (同 62%)、映画を見る：98+76 (同 62%)、買物：77+56 (同 43%)、家事や仕事：82+52 (44%) であった。

表 2 文献 15) における光過敏に関連する主たる結果 (n = 316)

光過敏性あり	297,94%
光過敏は眼瞼スパズムの前	135,52%
光過敏は眼瞼スパズムと同時	104,40%
光過敏は眼瞼スパズムより後	21,8%
眼瞼スパズムがない時でも強い光を嫌う	225,84%
眼瞼スパズムのある時強い光を嫌う	255,93%
強い光は眼瞼スパズムを惹起させる可能性がある	183,81%
スパズムは休息時の 10%未満存在	37,14%
同 10-25%	43,16%
同 26-50%	51,19%
同 51-75%	60,23%
同 75%以上ほぼ常時存在	74,28%
瞬目過多がある	84,30%
閉瞼している	96,35%
強く閉瞼	61,21%
非常に強く閉瞼 (閉瞼固守)	34,12%
眼瞼スパズムのない時よりある時の方が光に対する過敏は増強する	149,69%

このように、この疾患は日常生活に大きな支障をもたらすものであり、特に羞明については障害を来す非常に大きな問題でありながら、これまで低く評価されていたことがわかったとした。研究者の中には、羞明を眼瞼けいれんの中核症状として位置付けるべきという意見もみられる。

一方、日本では 1116 例 (男 : 女 = 304 : 812、平均年齢 66 歳) の研究がある¹⁶⁾。1 施設かでこれだけの症例が集まっているのは、この疾患が日本では潜在的に多いことを示唆している。

その理由の一つに、薬剤性と考えられるものが約 3 分の 1 にあり、中でも日本は世界に比して乱用していると指摘されているベンゾジアゼピン系薬物の使用が原因もしくは誘因となっている可能性が指摘できる (図 1)。

16) 出典

題名 : Blepharospasm in Japan: A Clinical Observational Study From a Large Referral Hospital in Tokyo.

著者 : Wakakura M, Yamagami A, Iwasa M.

掲載 : Neuroophthalmology. 2018 Jan 9;42(5):275-283. doi: 10.1080/01658107.2017.1409770. eCollection 2018 Oct.PMID: 30258472

Fig4

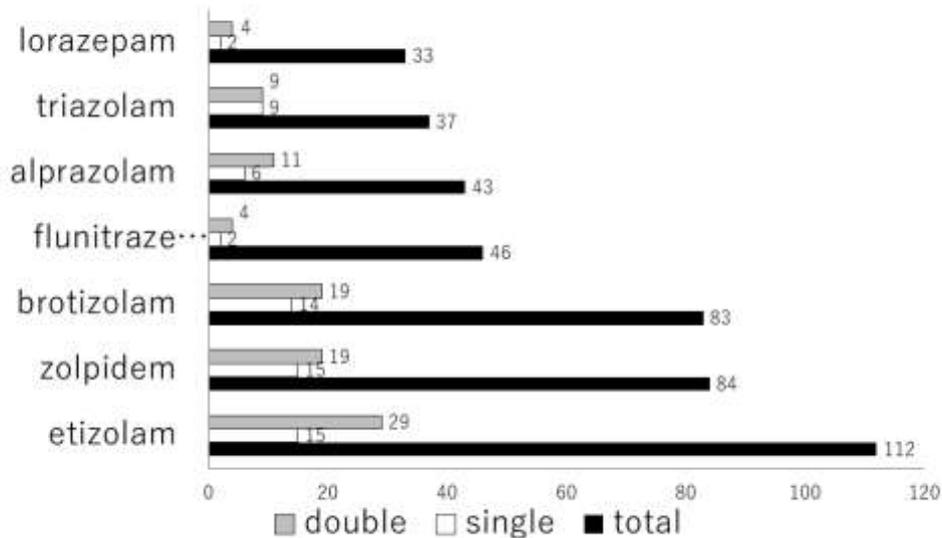


図1 眼瞼けいれん発症以前に使用されていた薬物 文献 16) Fig.4 を掲載

この日本の症例研究においても、羞明が来院理由の愁訴になったものは41%で、目が開けにくい（開瞼困難）に次ぐ多い頻度であった。羞明があるかどうかを医療側から尋ねた過去の研究では羞明ありは90%以上に上るので、この41%は自発的な愁訴であるから、「高度の羞明」というべきである。

報告された日本の眼瞼痙攣症例は、眼科施設で診断されていることもあって、ジストニアあるいはスパズムといった不随意運動が前面にでているものより、羞明、眼痛、眼部不快感、眼乾燥感といった感覚過敏が愁訴となっているものが大半で、「開瞼困難」は来院理由の1位ではあるが、「まぶしくて目が開けられない」「痛みで目が開けられない」「ものを見続けると羞明や疼痛が出現して開け続けられない」といった、感覚過敏によって開瞼困難になっているとする訴えが非常に多く含まれているのが特徴である。959例中404例（42%）は開瞼困難も瞬目過多も愁訴とせず、羞明など感覚過敏が来院理由となっており、ジストニアが目立たないあるいは欠如する症例である。これは前述の米国の研究、表2の「スパズムは休息時の10%未満」しか存在しない例があることとほぼ一致している。

この論文で、もうひとつ強調されている点は、他覚的な重症度とQOL(生活の質)はほぼ比例しているが、気分障害の程度とは必ずしも比例せず、客観的には継承に見えても（不随意運動が少ない、閉瞼状態が少ないなど）、うつ、不安など精神症状の程度は軽くないことである。それは、他覚的には測定しにくい羞明、眼痛などの感覚過敏相が存在するからと考えられる。このコホートの16例に線維筋痛症、むずむず脚症候群、超過敏症候群、舌痛症など感覚過敏症が合併していることも、羞明という視覚過敏症状と併存しやすい点で、特記すべきことかもしれない。

さて、眼瞼けいれんにおける羞明の原因については、仮説の域をでていないが、Katzら¹⁴⁾は3つの羞明サーキットを提唱している。

- 1) 光刺激によって三叉神経核—視床が興奮する経路
- 2) 中枢の副交感神経系を介し脈絡膜血管の拡張、三叉神経の活性化を起こす経路

3) メラノプシン含有網膜神経節細胞を介して視床後部の硬膜神経を活動させ、頭痛を起こす経路

視床については、ジストニア発現のメカニズムに含まれる、大脳皮質-基底核-視床ループの重要な中継核である。眼瞼けいれん患者に対する 18FDG-POSITRON CT を用いた研究¹⁷⁾において、羞明の有無で分類すると羞明群で視床のグルコース代謝が活発化していることが報告され、上記の羞明サーキットの少なくとも一部は正しいことを支持している。

なお、臨床的に眼瞼痙攣とは判定できない、非眼球性の比較的高度の羞明、眼痛を伴う 33 例についての日本全国レベルの検討が別途行われており、発現メカニズムの考察とともに発表予定である¹⁸⁾。

17) 出典

題名: Photophobia in essential blepharospasm--a positron emission tomographic study.

著者: Emoto H, Suzuki Y, Wakakura M, Horie C, Kiyosawa M, Mochizuki M, Kawasaki K, Oda K, Ishiwata K, Ishii K.

掲載: Mov Disord. 2010 Mar 15;25(4):433-9. doi: 10.1002/mds.22916.PMID: 20014062

18) 出典

題名: 高次脳機能の関与が疑われる羞明・眼痛

著者: 若倉雅登、曾我部由香、原 直人、山上明子、加茂純子、福村美帆、奥 英弘、仲泊 聡、三村 治

掲載: 神経眼科 38 巻: 1~7p、2021

3.2.2 米国・オランダや英国における羞明に困難のある患者の対応について

執筆：加茂 純子（甲府共立病院・英国視覚アドバイザー・山梨県視覚障害を考える会）

0.はじめに

筆者のところにも以下のような羞明を主訴に訪れる患者はある。

例 1) 20代の女性で16歳のときにいじめを受け、精神科受診したところ、初診日にいきなり向精神薬投与のために3ヶ月入院となった。その後大学はなんとか出たが、就職の条件が普通自動車の運転免許保持が条件であった。羞明のために、意に反して開眼できない時間が多く、教官からだめだしを言われ、3回目の教習所で開眼できないときには、教官の指示でブレーキをかけたり、ハンドルを左に回したりして、恩情で運転免許を取得したものの、運転するなといわれた。

ある大きな企業の就職面接は通り、4月から1kmほどの道を手探りで出社し、幸いITは得意であったので、職場にもなじんだが、電信柱に激突することが多く、当科を受診された。身体障害者手帳を申請しても1-2ヶ月かかるので、ライトハウスに連絡して歩行訓練士に訪問してもらい、白杖歩行練習を始めた。たまたま行った見方とっていた医務室から告げ口されたのか、人事からその午後面接と言われ、いくと、「白杖をもった人は当社にはいらぬ。どこか他を探してくれ。」と言渡された。

月曜に言われて、金曜には身の回りを整理して退社となったという。ボトックス注射も退社となりお金がなくなったので、できないということで、びっくりして電話した。あまりに不当なので、これは訴えた方が良く示唆し、相談先としてタートルの会（視覚障害者就労支援の会）などに相談したほうがいい旨を伝えたが、「もうこれ以上傷つきたくない」とのことで泣き寝入りになっているこの一例だけでも社会の視覚障害者への偏見、羞明、眼球使用困難症への世間への認知不足、向精神薬多用による副作用の医師側の問題などが浮き彫りとなる。

例 2) 50代女性、30代から40代にかけて向精神薬を服用していた。開眼不能で視力、視野とも測定不能で、強度の眼瞼痙攣で身体障害者手帳の申請をしたが、疑義のところには眼瞼下垂では手帳通りませんと、却下され、2度目には動画ももって審査官に面接にいったが、これで通すと私どもが法律違反になります。審査会（大学教授、県立病院の部長などで構成される）が3ヶ月一回開かれ、それにかかりますということで、かけたところ、やはり却下となった。患者は診断料4000円を2回払って、無と帰した。

例 3) 40代女性 30代くらいから本態性の羞明で開眼不能。身障手帳も通らないが、自力で白杖とスクリーンリーダをマスターした。障害年金を申請したが通らないことに不服を申し立て裁判起こし、東京地方裁判所で敗訴、理由は白杖を持って移動、スクリーンリーダでPCで仕事ができるという裁判官の判断があった。米国ではリハビリによって機能障害 Impairment あっても能力障害

disability を克服した人にペナルティを課してはいけないということで、機能障害で判断していることを意見書で書いたが東京高等裁判所で、またも、敗訴、障害年金裁判についても最高裁で不受理になった事例もある。

患者が日常生活で困っているのに、法律がどうのということで、落とす審査官が信じられない。一人暮らしで、頼る人がなければ、命にも関わる可能性のあることを、行政は無視してよいものだろうか。

海外の、オランダと、特に英国の視覚障害者に対する制度を詳細に調査した。

羞明の原因には種々ある（表 1）。眼球、視神経、視交叉、視床、後頭葉まで様々な部位が羞明にからんでいる。原因、病態、治療については Katz の論文に詳しい¹⁹⁾。

今回我々に課されたのは眼球でなく、球後、脳による羞明と思われる。

表 1 羞明の診断、病態生理学、および治療主なレビュー

眼球
前眼部 ドライアイ症候群 ブドウ膜炎 結膜炎 角膜疾患 角膜剥離。レーシック手術 角膜神経障害 間質性角膜実質炎 翼状片 無虹彩 白内障手術
後部 硝子体炎、色覚異常 遅視症(夜盲)錐体ジストロフィ 網膜色素変性症 アルストレーム症候群 シェーグレン・ラルソン症候群 鬱血乳頭 視神経炎
視交叉 下垂体腫瘍 下垂体卒中
後 視交叉経路：脱髄皮質視覚障害
斜視 外斜視
神経学 片頭痛眼瞼痙攣 進行性核上性麻痺 外傷性脳損傷髄膜炎 くも膜下出血視床の病変
薬 バルビツール酸塩 ベンゾジアゼピン クロロキン ハロペリドール リチウム メチルフェニデート ゾレドロネート
その他 後頭蓋窩腫瘍（流涙症に関連しておよび斜頸）子癇前症神経衰弱（慢性疲労症候群）線維筋痛症 麻疹 狂犬病 炎症性腸疾患 IFAP 症候群（脱毛症を伴う魚鱗癬と羞明）PPK（乾癬状病変および掌蹠角化症）18 トリソミー 外分泌機能不全を伴う垂鉛欠乏症 ハッチンソン-ギルフォード早老症候群
Wolters KluwerHealth からの 27 の非独占的ライセンスから適応。Inc.（2015 年 6 月 25 日）。

19) 出典

題名：Major review Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia.

著者：Bradley J. Katz, MD, PhD,a,b, *, Kathleen B. Digre, MD,a,b.

掲載：Survey of Ophthalmology 61:466-477,2016

1.米国の基準について

米国の視覚および各科共通の表を以下に示す。

視覚については、Functional Vision Score (FVS)^{20) 21) 22) 23) 24) 25) 26) 27)} が用いられ基本は視力と視野のスコアの掛け合わせで計算されるが、視力、視野で表せない羞明やグレア、立体視の欠如などオプションで 15 点まで引くことができ、眼球使用困難症といわれる一群の人たちも少なくともロービジョンのカテゴリーに該当するように書くことが可能である。FVS の創案者である August Colenbrander に問うたが、盲になるほどひどい羞明の人にはあまり遭遇したことがないと言われた。

全科の表を見ると例えばクラス 3 を見ると継続的な治療（例えばボトックス注射）にも関わらず、中等度の身体的所見（時に目が開かない）または間欠的に重度の所見がある（閉瞼固守）という方もあり、時間経過で判定が可能である。

20) 出典

題名：Colenbrander A :The Visual system. in Rondinelli RD (ed): Guides to the Evaluation of Permanent Impairment, 6th ed.

掲載：American Medical Association (AMA) Publications, Chicago,281- 319, 2008(5th ed: Cochiarelli L, Anderson G, eds.277-304,2001)

21) 出典

題名：Colenbrander A: the functional vision score :A coordinated scoring system for visual impairments, disabilities, and handicaps. In Kooiman AC, Looijestijn PL, et al (Eds)

掲載：Low Vision: Research and New Developments in Rehabilitation Studies in Health Technology and Informatics. IOS Press, Amsterdam, 552-561, 1994

22) 出典

題名：身体障害認定における視覚障害評価 第 1 回 米国 American Medical Association (AMA) が推奨する評価法と英国等のシステムについて.

著者：加茂純子

掲載：日本の眼科 82:2 165-167, 2011 ロービジョンケアとリハビリにつなげる FVS 27

23) 出典

題名：身体障害認定における視覚障害評価 第 2 回 国際基準であり Quality of Life(QOL)と の相関がある Functional Vision Score (FVS) .

著者：加茂純子

掲載：日本の眼科 82:4 463-467, 2011

24) 出典

題名：身体障害認定における視覚障害評価 第 3 回 Visual Acuity Score (VAS) と Visual Field Score (VFS) の測定の実際.

著者：加茂純子

掲載：日本の眼科 82:6 755- 758

25) 出典

題名：身体障害認定における視覚障害評価 第 4 回 WHO の障害定義の変遷、FVS と Whole Person Impairment(WPI:個人に対するインパクト) 日本の眼科 82:8 1069-1072 22) 加茂純子：身体障害認定における視覚障害評価 第 5 回 自動視野計による評価にも対応しやすい Functional Field Score(FFS)

著者：加茂純子

掲載：日本の眼科 82:10 1339- 1341

26) 出典

題名：身体障害認定における視覚障害評価 第 6 回 ロービジョンケアへの連結、全国の視覚障害原因疾病統計に役立つ

掲載：日本の眼科 82:12 1617- 1619

27) 出典

題名：FL-41 Tint Improves Blink Frequency, Light Sensitivity, and Functional Limitations in Patients with Benign Essential Blepharospasm

著者：Marcus K.BlackburnMD Randy D.LambMD Kathleen B.DigreMD A. GordonSmithMD Judith E.A.WarnerMD Robert W.McClaneMS Sanjeev D.NandedkarPhD Wendy J.LangebergMPH RichardHolubkovPhD Bradley J.KatzMD, PhD

掲載：Ophthalmology Volume 116, Issue 5, May 2009, Pages 997-1001

表 2 (米国の視覚障害の分類と各科共通の分類)

AMAのクラス

VSI	0~7	8~27	28~47	48~67	68~87	88~100
FVS	100~93	92~73	72~53	52~33	32~13	12~0
AMA class	0	1	2	3a	3b	4
	正常 Normal	軽度視覚喪失 Mild Vision Loss	中等度視覚喪失 Moderate Vision Loss	重度視覚喪失 Severe Vision Loss	極度視覚喪失 Profound Vision Loss	(ほぼ) 全視覚喪失 (near) Total Vision Loss
WHOの国際統計範囲			Low Vision		Blind	
日常生活活動を行うための見積もられる能力 (統計の見積もりで、個人では異なる。)						
クラス	0	1	2	3	4	
身体所見	現在は病気のサインがない	継続的な治療によって身体所見が現在はない。または間欠的で軽度の所見	継続的な治療にもかかわらず、いつも身体所見がある。または間欠的、軽度の所見	継続的な治療にもかかわらず、中等度の身体的所見、または間欠的に重度の所見がある。	継続的な治療にもかかわらず、いつも重度の身体所見がある。または間欠的な非常に重度の所見がある。	
客観的テスト	テストは現在のところ正常	継続的な治療によりいつも正常。または間欠的に軽度の異常。	継続的な治療にもかかわらず、いつも軽度の異常がある。または間欠的に中等度の異常	継続的な治療にもかかわらず、いつも中等度の異常または間欠的に重度の異常。	継続的な治療にもかかわらず、いつも重度の異常。または間欠的な非常に重度の異常。	

2. オランダの制度について

オランダの Prof. Ger vanRens に尋ねた。彼は現在国際ロービジョン学会の理事長である。彼に尋ねても羞明で困難な患者はあるが、それによって盲になるような人には会ったことがないと言われた。しかし、前述の Katz の羞明に関する総説をはじめとする外傷による羞明に関する 3 つの論文を紹介してくれた。たしかに頑固な羞明で困っている人もいて、トライ・アンド・エラーで対処しているという。2017 年に Den Haag で国際ロービジョン学会があった際に宿泊型視覚リハビリ施設で照明の評価も行っていることを視察したので後述する。

人種の差ではなかろうかと韓国の先生にも尋ねたが、あまり出会わないという。日本に目立つ疾患なのかもしれない。一度しっかりと疫学調査をする必要がある。

• Visio と Bartimeus

オランダでは視力が 0.5 未満、視野が半径 30 度未満なら視覚障害と認定される。これは運転免許の基準が矯正 0.5 以上であることから決まっている。医師は 2 分でかける診断書を発行する。患者はそれをもって、町のオプトメトリストで必要な眼鏡や遮光眼鏡を作ってもらふ。必要なら拡大鏡や拡大読書機もみせてもらふ。それでは足りず、心理ケア、生活訓練、歩行訓練、職業訓練が必要な場合は盲学校を変革して作った Visio、Bartimeus の運営する視覚リハビリテーションセンターに行く。これは 50km 圏内に一つある。これらは vanRens 先生ら眼科医と二つの教会が協力して設立したものだという。

・ 宿泊型の視覚リハビリテーション施設

Het Loo Erf は ベアトリス女王の王宮の裏庭という意味で王女が視覚障害であったことからこの施設ができたとの事。Visio のインテンシブケアの施設である。

週 3 日から 5 日の合宿で 26 週間くらい続けて訓練する。プライベートの部屋が与えられ、その人のゴールに向かって視覚リハが行なわれる。週末には家に帰ることができるように、タクシー代も国から支給される。

照明が見易さに与える影響を、作業療法士 OT さんが見せてくれた。その患者に適切なルクスを記録して、ご自宅近くの OT が訪問して、照明や、室内配置を調整してくれる仕組みになっている。半透明で、外は見えるけど光は 80 パーセントカットするカーテン（患者はまぶしく、家族は外を見たい場合に役立つ。）、部屋の全体照明、タスク照明の調整もする。パソコンやタブレットの使い方、トレーニングジム、手芸や音楽を楽しむところ、料理実習、身支度の仕方などハイライトしてくれた。日本も OT さんの一部が視覚リハできると良い。

この施設はシリア難民など外国人も無料で利用でき、26 週間はオランダ語習得にその後視覚のリハビリテーションに入る。とにかく、自立して生きていけるようにサポートが整っている。



図 Het Loo Erf の様子

3.英国の制度について

筆者は1992-94年 University of Dundee 大学に留学し、当時コンサルタント（指導医）になったばかりの、Dr.CarolineMacEwen と一緒に働いていた。現在は教授となり、2012-2017年に英国眼科学会理事長をつとめ、現在は英国医学アカデミーの長である。斜視と神経眼科を専門とする。そして日本の身障手帳にあたる Certificate of Visual Impairment(以下 CVI)の改訂や後述する視覚喪失アドバイザーを眼科に組み入れることにも関わった。彼女に、「羞明のあまり盲になるほどの障害はありますか？」と尋ねたところ、「そこまでひどい人は見たことがない。しかし、ヒステリーで見えない人にも CVI を書くことができるので、これは問題にならない。盲の人と同様に恩恵を受けることができるとおっしゃった。中途失明者のための戦略があるからである（表3）。

表3 英国の中途失明者のためのパスウェイ（GP:家庭医）

プロセス	システムと構造
紹介	GP,救急病院サービス、または自己紹介
診断	眼科医 Certificate of Vision Impairment (CVI) or Certification of Blindness or Defective Vision (BP1)(Scotland)
早期の介入（アドバイス、情報と心理的サポート）	情報とアドバイス すなわちEye Clinic Liaison Officer (ECLLO) Vision support Service
登録と評価（法令の要件）	盲か部分的に見えている成人の登録 社会的ケアの必要性の評価を視覚障害の専門家がする。
早期介入	視覚障害リハビリプログラム
認定されるニードの評価	コミュニティーケア評価 該当する ↓ 該当しない ↓
ソーシャルケアサポート	コミュニティーベースの社会ケアサポート（行政のファンド） ↓ コミュニティーベースのサービス（行政のファンドではない。） ↓
	全部選択、コントロールできる独立した生活

羞明による開眼不能が日本にだけ多いのは、日本における向精神薬の使用量が他国に比べてダントツに多いことも一因であろう。英国では依存性があるとして、ベンゾジアゼピン使用は2週間以内にと法律でさだめられている。日本では2017年に30日以内にするよう勧告があったが、延長できるように講習を受けると漫然と処方できるような抜け道が残っており、その中で羞明を訴える患者が少ないが、散見されるのが実情であろう。²⁸⁾

・CVIに必要な要件（詳しくはRoyal college of ophthalmologistsのHP）

以下にCVIに必要な要件を示す。羞明の多くは以下におけるⅡ.部分的視覚の範疇に入る可能性がある。

I. 盲について (BLIND)

グループ1 3/60 (0.05) 未満は認められるが、1/18 (0.056) はだめ。

グループ2 3/60 (0.05) 以上 6/60 (0.1) 未満で大変狭窄した視野があれば通るが、先天性の眼振、アルビノ、強度近視などはだめ。

グループ3 6/60 (0.1) 以上で下半分の視野欠損は認められるが、中心視力 6/18 (0.33) 以上あればだめ。

しかも、グループ2, 3ですでにその状態に適応した人もだめ

若い頃にそうなった人も順応できるからだめ。

II. 部分的視覚 (Partially Sighted)

これには法律的定義はない。先天性の欠損、または病気やけがで実質的な永久的欠損視覚のためハンディキャップあるとき。

- ・3/60 から 6/60 で視野は完全な場合
- ・6/24 までで中等の視野欠損
- ・中間透光体の濁り、または無水晶体眼
- ・6/18 以上だが、大きな視野欠損、例えば同名半盲、網膜色素変性や緑内障で、著明に視野欠損ある場合。

このように曖昧な定義であるので医師がそうと認めれば、大概、部分的視覚にはなる。

6/60 と HM、6/24 の黄斑症、緑内障、6/18, 6/9, 6/6 でも周辺視野が狭窄している

と運転免許が通らないので CVI を推奨。

28)

参照 URL①

ページ名：精神科の真実 ベンゾジアゼピン

URL : <http://www.truthaboutpsychiatry.net/benzodiazepine.html>

参照 URL②

ページ名：薬物依存や副作用が危惧されるベンゾジアゼピン系薬剤、世界的な注意喚起アクションが行われる

URL : https://www.excite.co.jp/news/article/Harbor_business_197749/

参照 URL③

ページ名：認知症の数十万人「原因は処方薬」という驚愕

URL : <https://toyokeizai.net/articles/-/325612?page=5>

参照 URL④

ページ名：高齢者の向精神薬処方に関する研究

URL : <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11121000-Iyakushokuhinkyoku-Soumuka/0000169172.pdf>

【参考】CVIの例（一部抜粋）

Part1;患者の詳細
氏名
住所
電話番号
E-mail
生年月日
性
NHS番号

眼科医が書く欄
□部分視覚である
□重度の視覚障害である
情報冊子を渡した。視覚障害 私たちは何を
知るべきか？
ECLOにあわせたか？
はい/いいえ/いない
医師のサイン

Part2;眼科医が記載
最良矯正視力
右眼、左眼、両眼
視野:広範な周辺視野の喪失(同名半盲を含む)
はい/いいえ
ロービジョンサービス
もしあれば紹介したか？
はい/いいえ/分かりません
Part2a 診断(18歳以上)
網膜、緑内障、変性近視、
神経眼科、脈絡膜、水晶体、
角膜、悪性新生物など
ICD10コードで右、左眼に☑
表に
なければICDコードで記載

Certificate of Vision Impairment for people who are sight impaired (partially sighted) or severely sight impaired (blind) – Updated August 2017

Part 1: Certificate of Vision Impairment

Patient's details

Title and surname or family name	
All other names (Identify preferred name)	
Address (including postcode)	
Telephone number	
Email address	
Date of Birth (dd/mm/yyyy)	
Sex (delete as appropriate)	Female/Male/Unspecified
NHS Number	

To be completed by the Ophthalmologist

Tick the box that applies

I consider that This person is sight impaired (partially sighted)
 This person is severely sight impaired (blind)

I have made the patient aware of the information booklet, "Sight Loss: What we need to know" (www.mib.org.uk/sightlossinfo)
Yes/No - delete as appropriate

Has the patient seen an Eye Clinic Liaison Officer (ECLO)/Sight Loss Advisor?
Yes/Referred/Not available - delete as appropriate

Signed _____ Date of examination _____

Name (print) _____

Hospital address _____

Certificate of Vision Impairment for people who are sight impaired (partially sighted) or severely sight impaired (blind) – Updated August 2017

Part 2: To be completed by the Ophthalmologist

Visual function

	Right eye	Left eye	Binocular (Habitual)
Best corrected visual acuity			

Field of vision	Yes/No	Low vision service	Yes/No/Don't know
Extensive loss of peripheral visual field (including hemianopia)	delete as appropriate	If appropriate, has a referral for the low vision service been made?	delete as appropriate

Part 2a: Diagnosis (for patients 18 years of age or over)

Tick each box that applies. Circle the main cause where there is more than one		ICD 10 code	Right eye	Left eye
Retina	age-related macular degeneration – choroidal neovascularisation (wet)	H35.32		
	age-related macular degeneration – atrophic/geographic macular atrophy (dry)	H35.31		
	age-related macular degeneration unspecified (mixed)	H35.30		
	diabetic retinopathy	E10.3-E14.3 H36.0		
	diabetic maculopathy	H36.0A		
	hereditary retinal dystrophy	H35.5		
	retinal vascular occlusions other retinal (specify)	H34 H35		
Glaucoma	primary open angle	H40.1		
	primary angle closure	H40.2		
	secondary	H40.5		
	other glaucoma (specify)	H40		
Globe	degenerative myopia	H44.2		
Neurological	optic atrophy	H47.2		
	visual cortex disorder	H47.8		
Choroid	retrovascular disease	H0.99		
	choroiditis	H30.9		
Lens	cataract (excludes congenital)	H25.0		
	corneal scars and opacities	H17		
Neoplasia	keratitis	H16		
	eye	C89		
	brain & CNS other neoplasia (specify)	C70-C72, D43-D44 C00-C88, C73-C97, D00-D42, D45-D48		

Diagnosis not covered in any of the above.

Part2b;18歳未満の診断
 中枢の視覚経路の問題
 全眼球と前眼部
 弱視
 角膜
 白内障
 ブドウ膜
 網膜
 視神経
 ICD10コードでチェック
 表に診断なければ記載

Certificate of Vision Impairment for people who are sight impaired (partially sighted) or severely sight impaired (blind) – Updated August 2017
 Part 2b: Diagnosis (for patients under the age of 18)

Tick each box that applies. Circle the main cause if there is more than one		ICD 10 code	Right eye	Left eye
Central Visual Pathway Problems	retinal/cortical pathology affecting mainly a) acuity b) fields c) visual perception (d/dx)	H47.8		
	nyctalopia other (specify)	H45 H47.7		
Whole Globe and Anterior Segment	anophthalmos/microphthalmos	Q11		
	disorganised globe/phthisis	H44		
	anterior segment anomaly	Q13		
	primary congenital/infective glaucoma	Q15, H40.1- H40.2		
Amblyopia	other glaucoma	H40.8-H40.9		
	stimulus deprivation	H53.0		
	strabismic refractive	H53.0 H53.0		
Cornea	opacity	H17		
	dystrophy	H15.4		
	other (specify)	H15.8-H15.9		
	Cataract	congenital developmental secondary	Q12.0 H25.9 H25.4	
Uvea	iritis	Q13.1		
	chorioiditis	Q12.2, Q13.0		
	uveitis	H20		
	other (specify)	H21		
	Retina	retinopathy of prematurity retinal dysplasia retinitis other retinopathy retinoblastoma albinism retinal detachment other (specify)	H36.1 H35.5 H30 H35.2 H35.2 E70.5 H33 H35	
Optic Nerve	hypoplasia other congenital anomaly	Q11.2 Q14.9		
	optic atrophy	H47.2		
	neuritis	H47.0		
	other (specify)	H47.0		
	Diagnosis not covered in any of the above, specify, including ICD 10 code if known			

Part3;患者が記載(または子供の場合は両親/後見人)
 患者の地方の行政のために付加的情報
 もしあなたが成人であれば、一人暮らしですか? はい/いいえ
 あなたのケアをしてくれるだれか支援者がいますか? はい/いいえ
 難聴がありますか? はい/いいえ
 学習障害がありますか? はい/いいえ
 認知症の診断がありますか? はい/いいえ
 雇用されていますか? はい/いいえ
 あなたはフルタイムの学生ですか?
 はい/いいえ
 もし患者が子供であれば、視覚喪失教育サービスの専門家に相談しますか?
 はい/いいえ/分からない
 医学的状態、視覚喪失による感情的なインパクト、転倒のリスク、視覚リハの恩恵、緊急に患者をサポートする必要があるか、またその理由を記載してください。

患者情報と通信の必要
 NHSのプロバイダーと地方の行政のソーシャルケアサービスは個人の情報/通信ニーズを同定、記録し合わせる義務が法律上ある。
 好むコンタクトは電話/Email/手紙?
 盲ろうの方法? 好みの情報のフォーマット
 18,22,26, Easy-Read,CD,Email, その他であれば記載してください。
 好む言語は?

Certificate of Vision Impairment for people who are sight impaired (partially sighted) or severely sight impaired (blind) – Updated August 2017

Part 3: To be completed by the patient (or parent/guardian if the patient is a child) and eye clinic staff e.g. ECLO/Sight Loss Advisor

Additional information for the patient's local council (delete as appropriate)

- If you are an adult do you live alone? **Yes/No**
- Does someone support you with your care? **Yes/No**
- Do you have difficulties with your physical mobility? **Yes/No**
- Do you have difficulties with your hearing? **Yes/No**
- Do you have a learning disability? **Yes/No**
- Do you have a diagnosis of dementia? **Yes/No**
- Are you employed? **Yes/No**
- Are you in full-time education? **Yes/No**

If the patient is a baby, child or young person, is your child/are you known to the specialist visual impairment education services? **Yes/No/Don't know**

Record any further relevant information below e.g. medical conditions, emotional impact of sight loss, risk of falls, benefits of vision rehabilitation and/or if you think the patient requires urgent support and reasons why.

Patient's information and communication needs

All providers of NHS and local authority social care services are legally required to identify, record and meet your individual information/communication needs (refer to Explanatory Notes paragraphs 9, 22 and 23).

Preferred method of contact telephone, email or letter?	
Preferred method of communication e.g. BSL, deafblind manual	
Preferred format of information (circle all that apply)	Large print 18, 22, 26, Easy-Read, Audio CD, Email, Other (specify), I don't know and need an assessment
Preferred language (and identify if an	

・ CVI の特徴①：医師が書いただけでは登録されない

医師がするのは証明だけで、仕上げが重要で眼科スタッフまたは視覚喪失アドバイザー Eyc Clinic Liaison Officer (ECLLO) がする。これは、視覚喪失を得たあとの患者の人生に関わる重要な部分である。

これには、以下のような英国の中途失明者が自立して生活していくためのパスウェイがあるからである。ECLLO はいわば医師と心理を受け止める他、名の通り、福祉の掛け渡しをする。

2019年8月に訪問した University of Dundee の ECLLO について Nina と Ruth に聞いた結果を以下に示す。

【University of Dundee の ECLLO へのヒアリング結果】

Q1. 1週間に何人くらい患者様をみますか？

週何人かは数えていませんが、年間 280 名です。週に 20-24 時間一人が働き、二人で分担しています。一人 1 時間くらいかけることも数分のこともあります。

ECLLO の部屋はここで、まずは話を聞くことから始まります。ECLLO の仕事は治らないと診断受けて、ショックを受けた患者の心理をまずは受けとめ、その人に必要な知識、道具の簡単な紹介をします。また、RNIB からたくさんの説明冊子があるので、その人の疑問に応じて、ここで話すほか、無料でお渡しできます。

例えば、「糖尿病に関連する目の状態」「レジャー」「人生に必要なテクノロジー」「登録による特典、減免」「シャルル・ボネ症候群」「心理のサポート」「視覚喪失、私たちのすべきこと」などです。また黄斑協会の「side view (脇からみる)」などの患者向けの雑誌もあります。お茶やクッキーも出してお話することもあります。

患者様に渡す良い資料があります。これを読むとショックが和らげられ、同じ体験をした人の話を知ることができます。



図 患者の参考になる冊子 RNIB や macular society などから出版されている

Q2. 眼科の中の ECLO の役割

Audit があって、評価されます。患者からと眼科スタッフからです。眼科スタッフのための教育コースもしなければならぬ。Certificate Visual Impairment(CVI)の証明と登録のメリットを話します。

加齢黄斑変性や糖尿病網膜症の治療の途中であっても、CVI を勧めることがあります。すでに患者様は困っているからです。医師からはまだ途中だからと断られる場合もありますが、そこをうまく、導きます。

CVI のスタッフの欄を埋めるのはもちろんのこと、CVI の準備をすることもあります。

Q3. あなたが必要と思っても CVI をいらないという患者様はいますか？

はい、います。例えば網膜色素変性 RP の患者様です。または、家族がそのくらいのことは家族の役目だからいらない。と言われることもあります。

勧めた当時いなくても何年かしていよいよ悪くなったとき、または配偶者や介護者が亡くなったときなどに戻ってくることもあるので、このようなサービスがあることを頭に入れていただくことは必要です。ECLO がこの眼科にはいて、あなたを助けられますという掲示をする許可を眼科外来にお願いします。眼科のスタッフに自分の存在をうまくアピールして、カンファランスにも出席します。

Q4. CVI が必要と思われる患者がいなかカルテを総点検して探すことがありますか？

Emma:私には見ることはできません。(自身に視覚障害もあるため)スピーチソフトウェアが必要。エジンバラではそのようなアプリを用いてカルテ点検する ECLO もいます。必要な人には黄色の紙を挟んで、コンサルタント(指導医)が診察の際に必要なかどうかを判断して、書いてもらえることもあるそうです。CVI の必要性について医師と議論をすることもあります。登録のベネフィット、例えば登録していると冬期の暖房手当で 130-180 ポンド/月が出るので、考えを変えて登録する人もいます。

Q5. CVI を医師が書いただけでは登録されないと聞きましたが。

はい、そうです。医師がするのは証明だけです。仕上げが重要で眼科スタッフまたは ECLO がします。これは、視覚喪失を得たあとの患者の人生に関わる重要な部分です。

CVI のコピーは患者の同意を得て(証明書にチェックする欄がある。)患者の家庭医、Royal College of Ophthalmologists(英国の眼科学会)に原因疾患の統計(18歳以上と未満で表が違)、ECLO や眼科スタッフが問う欄(これが重要で、一人暮らしか? ケアする人がいるか? 体を動かすのが難しいか? 難聴があるか? 学習障害があるか? 認知障害があるか? 雇用されているか? フルタイムの教育を受けているか? 患者が子供の場合は視覚障害教育サービスにつながっているか?)を問う。

またもう一つ重要なのは患者が情報をどのような媒体で伝えてほしいか問う欄があり、電話、email、手紙がよいか、盲聾の方法、情報をどのように伝えるのが良いか(大活字 18、22、26 ポイント、EASY-READ、オーディオ CD、Email 他の方法を指定、または助けはいりません。)希望する言語(特定しなさい)

これを私たちが行政に送ると、行政にいる視覚リハビリの専門家 rehabilitation officer specific for vision condition (ROVY と略していました) が患者様のお宅に 5 日以内に電話します。電話で登録の特典を話し、登録を患者様が決めれば、この専門家はお宅に 2 週間以内に訪問します。緊急性のある場合は 24 時間以内に行くこともあり

ます。一人暮らしで、すぐに助けがある場合もあるからです。そこで、その人に必要な補助具、リハビリを判定し、つなげます。リハビリだけではだめな場合はケアトラストに回します。

ROVY は行政において、同じ人が長期に働く(日本は担当官が 2 年ごとにかわり、しかも視覚に詳しくない。)。からだ 精神 認知 健康の問題も見ることができる。作業療法士 OT、ボランティアにもつなげる。患者とこれらのリハ職員の相性もみて調整もする。

この部分が大変重要で 10 のアウトカムを達成するパスウェイ表の重要な部分です。

Q6. ECLO が簡単なロービジョンケアをしますか？

はい、します。大きな計算機、電話機、タイマー、大活字のカレンダー、カード、書見台、LED の挟むことができるライト、タイポスコープ、液体インディケーター、拡大する鏡、拡大読書機、折りたたみの白杖、曜日別の薬ケースなどのグッズを必要に応じて勧めます。

Q7. リハビリはクリニックでされますか？

いえ、別のところですよ。家に作業療法士が出向いてする場合もあります。

Q8. 介護者に手当がありますか？

はい、あります。Carers' allowance です。一緒に住んでいなくても大丈夫です。

35 時間/週 家族がケアをすると週に 67.25 ポンド、月に 269 ポンド (1 ポンド 133 円レートで約 36000 円) もらえると聞きました。 これがあると助かりますね。

<https://www.gov.uk/carers-allowance>

Q9. プレクストークや拡大読書機などの高価な機器はどこでももらえるのですか？

いえ、違います。Dundee, Angus, Edinburgh でも違います。ローカルチャリティが世話してくれるところもあります CCTV グラントに応募して当たれば補助が出る。(全員に合うわけでない。) 20%off になる。(商品付加税 VAT 分)

あなたが誰であるか？によって恩恵は違います。参考になるのは以下のリンクです。

<https://www.royalblind.org/>

Scotland - RNIB - See differently

ECLO は診断を受けてショックを受けた患者の心理を受け止め、話を聞き、簡単な口ービジョンケアをし、必要があれば CVI を勧める。福祉制度の説明もする。

CVI のコピーは患者の同意を得て（証明書にチェックする欄がある。）患者の家庭医、Royal College of Ophthalmologists (英国の眼科学会)に原因疾患の統計（18 歳以上と未満で表が違う）、ECLO や眼科スタッフが問う欄(part3)（これが重要で、一人暮らしか？ ケアする人がいるか？ 体を動かすのが難しいか？ 難聴があるか？ 学習障害があるか？ 認知障害があるか？ 雇用されているか？ フルタイムの教育を受けているか？ 患者が子供の場合は視覚障害教育サービスにつなげているか？）を問う。

・ CVI の特徴②：情報伝達の方法を問う

もう一つ重要なのは患者が情報をどのような媒体で伝えてほしいか問う欄があり、電話、email,手紙がよいか、盲聾の方法、情報をどのように伝えるのが良いか（大活字 18、22、26 ポイント、EASY-READ,オーディオ CD, Email 他の方法を指定、または助けはいりません。）希望する言語を指定することができる。

このページが大変重要で 10 のアウトカムを達成するパスウェイ表 1 の重要な部分である。

・ CVI の特徴③：視覚リハビリの専門家 rehabilitation officer specific for vision condition (または Vision Impairment) の家庭訪問がある

CVI を行政に送ると、行政にいる視覚リハビリの専門家 rehabilitation officer specific for vision condition (または Vision Impairment) (ROVI) が患者様のお宅に 5 日以内に電話する。電話で登録の特典を話し、登録を患者様が決めれば、この専門家はお宅に 2 週間以内に訪問する。緊急性のある場合は 24 時間以内に行くこともある。一人暮らしで、すぐに助けがあり、心理的に落ち込んでいる場合は自殺する場合もあるからである。

そこで、よく話しを聞き、その人に必要な補助具、リハビリを判定し、つなげる。リハビリだけではだめな場合はケアトラストに回す。ROVI は長期に同一職場で働き(日本は担当官が 2 年ごとにかわり、しかも視覚に詳しくない。)。身体 精神 認知 健康の問題も見ることができる。作業療法士 OT,ボランティアにもつなげる。患者とこれらのリハ職員の相性もみて調整もする。

【ROVI の役割】

スペシャリストスキルエリア:

- ✓ 可動性
- ✓ コミュニケーション
- ✓ 自立生活スキル
- ✓ 感情的/心理的サポート
- ✓ 情報とアドバイス (情報を含む目の状態について)

上記は、以下のことで達成される:

- ◇ 個人中心の個別リハビリテーションプログラムの策定とフォロー
- ◇ 日常のタスク (リスクを伴うものを含む) を実行するための代替の安全な方法を教える
- ◇ 人々が新しい目標を再確立できるように力を与え、可能にし、支援する機器と適応の評価

・英国で使用されている遮光眼鏡

英国では羞明があれば、眼球であろうと、球後であろうと、まずは遮光眼鏡が試される。患者がオプトメトリストのところに直接行く場合もあろうし、医師の診断のあと、Eye clinic Liaison Officer (ECLLO 視覚喪失アドバイザー) の部屋でアドバイスを受ける場合もある。バーミンガムで行われたスタディで FL41 というピンク系遮光眼鏡が良性眼瞼痙攣に功を奏するという文献もある。

2019年に筆者がスコットランドの Dundee 大学の付属 Ninewells 病院を訪ねたときに ECLLO の部屋で見たものである (図)。



図 ECLLO 視覚喪失アドバイザーの部屋・遮光眼鏡のアドバイス

さまざまな日常生活のチップが壁紙や冊子で豊富におかれているが、遮光眼鏡についてもアドバイスが書かれていた。

コントラストと照明が重要だが、フィルター、遮光眼鏡もコントラストをよくしてくれ、疾患特有に役立つものがある。

【遮光眼鏡の役割】

緑内障なら、灰緑が室内照明の助けになり、中間の暗い灰がグレアを減らし、色をスムーズにする。

糖尿病網膜症なら、オレンジがコントラストをよくして像を明るくする。アンバー・オレンジはコントラストをよくし、赤/オレンジがグレアを減少させる。

黄斑変性は アンバーが室内照明や日中の光のまぶしさを減らします。オレンジはコントラストを良くして、像を明るくする。

白内障には灰緑がグレアを減らし、黄色がコントラストを良くして、像を明るくする。

羞明には中間のアンバー、プラムがグレアを減らし、視力を改善する。灰緑はグレアをコントロールし、光の透過を減らす。

網膜色素変性にはオレンジがコントラストをよくして、像を明るくする。

アンバー/オレンジはコントラストをよくし、赤/オレンジがグレアを減らす。

これら遮光眼鏡は RNIB のオンライン（下図）でも購入できるし、町のオプトメトリストのところでも購入できる



図 オンラインで販売されている遮光眼鏡の例（RNIB より）

参考：英国の中途失明者のための自立のためのパスウェイと 10 のアウトカム

日本では、身障手帳をとっても障害福祉サービス（同行援護など）を受ける意思がある場合、患者が障害福祉課へ出向いて相談員と会い、その後、家庭訪問などがあると聞くと、介護保険のように利用されているとはいえない。

英国には前述のようなパスウェイがあり、できるだけ社会保障費を削減するために、患者に自立して視覚喪失した後の人生も豊かなものとしてもらうためのプログラムを用意している。それが到達できたかのアウトカムが次項の 10 項目である。日本における視覚障害者の差別解消法のひな形になることが考えられる。

1) Seeing it my way のアウトカム 10 件

1. 私の眼の状態と登録の過程を理解する。
2. 誰か話す人がいる。
3. 私は自分、自分の健康、自分の家、自分の家族を世話することができる。
4. 私は必要なベネフィット、情報とサポートを受けることができる
5. 私は自分のもっている視覚を最大限活用できる。
6. テクノロジーを最大限活用して、情報にアクセスできる
7. 外出し、あちこち歩くことができる。
8. コミュニケートするツールと、技術と、自信を持っている。
9. 私には教育と生涯学習への平等なアクセスがある。
10. 私は仕事とボランティアもすることができる。

これは日本の視覚における障害者差別解消法のたたき台にあたると思われる。(ECLC コースに参加するとさらに 10 の項目を詳細に記したものが配布された。これは Royal National Institute for the Blind : RNIB に許可を得て加茂が翻訳した。)

2) 視覚障害と判定されたあとのフォロー：

英国の成人の視覚喪失のためのパスウェイ 2013

成人の英国の視覚喪失のパスウェイは行政や開業医が見えにくい人に会ったときに、適切な人から適切なときに適切なサポートを受けられるようにするものである。このパスウェイは英国視覚戦略のアドバイスグループによって承認されたものである。

このパスウェイには「我々は地域の行政、General Physician (GP 家庭医)、オプトメトリスト、眼科医、そしてすべての眼の健康にかかわる職員と一緒に、そして十分に実行することを強く促す。」とされており、成人の英国視覚喪失パスウェイは、視覚に喪失のある人に以下のサービスを楽しむための最良の方法の原理が適応されるためのプロセスマップを記載している。すなわち、

- ✓ 権利として、現在のニーズに対して対応する初期の介入
- ✓ 初期介入としての視覚障害リハビリテーションは、専門家や資格のあるプロが届ける。
- ✓ 彼らの機能する視覚を最大限引き出すのを助ける介入
- ✓ 初期の介入サービスを受けたあとでまだニーズに対応されていない場合、成人の社会的ケアに該当するのかをコミュニティーケアが評価する。
- ✓ 成人英国視覚喪失パスウェイを届けることで、盲や部分的視覚の人に「私の方法で見える」アウトカムを達成するのに貢献する。

これらのアウトカムが英国視覚戦略を支える。

各々の部署が結合して、視覚を喪失した誰でもが、改善した眼の健康とアイケアサービスから享受できることを確かなものにする。

3) スコットランドの議会への提言

コロナ禍の英国において、視覚障害者が見捨てられないように、特別に RNIB がスコットランド議会へマニフェストを書いた。

項目のみ列挙すると

- ① 失明の予防
- ② 視覚喪失のある生活
- ③ より公正な社会保障制度の構築
- ④ 視覚喪失した子供や若者の教育
- ⑤ 雇用機会の拡大
- ⑥ 私たちの町をすべての人が利用できるようにする
- ⑦ 視覚喪失した人が独立して投票できるようにする
- ⑧ すべての人が健康情報にアクセスできるようにする
- ⑨ すべての人が交通機関にアクセスできるようにする

・まとめ：英国の実態を踏まえた日本への適用

- ✓ 英国では視力視野だけでなく、医師の判断で身体障害者手帳（CVI）の申請ができる。
- ✓ そのうち ECLC（視覚喪失アドバイザー）は行政や福祉への橋渡しをして、患者の困りようを ROVI が判断して視覚リハビリにつなげて、自立を促すようにしている。
- ✓ 上記を踏まえ、日本でも、各県の障害福祉課に歩行訓練士を採用することで、これは対応できると思われる。また、抗精神薬の乱用を早くなくすことで、精神科のみならず、一般内科医にも周知することが望ましい。

以下、英国の事態を踏まえて、具体的に日本に適用することが望ましい事項

【日本に適用することが望ましい事項の提案】

- (ア) 日本にも視覚喪失者のパスウェイと 中途失明者のリハビリのアウトカムを作り、それが達成されているかの戦略がほしい。
- (イ) 英国のように ECLC のような職種を眼科の看護師または視能訓練士に兼任させるとよい。当事者がなるのも良いが、それを支えるファンドを作る必要がある。
- (ウ) 英国の RNIB にあたる日本ライトハウスや日本ロービジョン学会などが主催して 4 日の講習を行い、心理ケアと視覚障害にかかわる制度情報を常に up to date してくれるようにしてほしい。
- (エ) 日本の登録の制度（身障手帳、障害年金、介護保険、難病）が医師にとっても患者にとっても複雑すぎる。単純化する必要がある。英国では CVI 1 本である。
- (オ) 日本では制度の変化があったときに、当事者、医療関係者に直に伝わる制度がほしい。英国では永久にサポートする。
- (カ) 日本は身体障害者手帳を渡したら、行政は何もしない自治体が多い。継続的な情報提供が必要。英国のように郵便、メール、電話、CD など伝達の方法を登録して、情報提供を継続的に与えるだけでなく、サポートが行われるようにしてほしい。
- (キ) 行政にも視覚リハビリの専門家が固定していることが重要にみえた。
- (ク) 日本も作業療法士、作業療法士の一部が視覚リハビリを学び、訪問してリハビリする制度がほしい。（視能訓練士または歩行訓練士でも良い）
- (ケ) 就労継続のために英国では移動費用に税金を使っている、これがないと地方のロービジョン者は就労を続けられないので、この制度を作る運動が必要である。
- (コ) 疾患統計もとり、失明予防というアウトカムのための予算がほしい。

3.2.3 羞明、光過敏および疼痛を来す疾患に関する海外の文献整理

執筆：原 直人（国際医療福祉大学 保健医療学部 視機能療法学科）

0. はじめに

日本における眼球使用困難症に関して、国外の類似する疾患に関する文献を調査した。調査に活用した文献は以下の脚注の通りである。

1. 翻訳した国外文献から得た知見のまとめ

- (1) 「羞明」を主訴とする疾患は、数多くある。しかし「眼球使用困難症」に類似した国外の報告にはなかった。Katz の研究²⁹⁾ では羞明を訴える疾患の分類が成されていたが、眼球使用困難症は認めなかった。
- (2) 羞明、光過敏および疼痛を来す疾患としては、「慢性片頭痛」（慢性片頭痛とは、国際頭痛分類によれば、緊張型頭痛または片頭痛が月に 15 日以上の頻度で 3 か月以上続くと頭痛）」が、患者数が多く一般的である。
- (3) 線維筋痛症（FM）は、慢性片頭痛(CM)と緊張型頭痛(CTTH)によくみられる共存症である³⁰⁾。
- (4) 慢性片頭痛と線維筋痛症には皮膚異痛症の存在は、中枢性感作(central sensitization)が起きている兆候である³¹⁾。CA は中枢性感作のマーカーとされている³²⁾

29) 出典

題名：Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia.

著者：Katz BJ, Digre KB.

掲載：Surv Ophthalmol. 2016 Jul-Aug;61(4):466-77. doi: 10.1016/j.survophthal.2016.02.001. Epub 2016 Feb 12.

30) 出典

題名：Fibromyalgia Among Patients With Chronic Migraine and Chronic Tension-Type Headache: A Multicenter Prospective Cross-Sectional Study.

著者：Cho SJ, Sohn JH, Bae JS, Chu MK.

掲載：Headache. 2017 Nov;57(10):1583-1592. doi: 10.1111/head.13191. Epub 2017 Sep 22.PMID: 28940352

31) 出典

題名：Central sensitization in photophobic and non-photophobic migraineurs: possible role of retino nuclear way in the central sensitization process.

著者：Lovati C, Mariotti C, Giani L, D'Amico D, Sinelli A, De Angeli F, Capiluppi E, Bussone G, Mariani C.

掲載：Neurol Sci. 2013 May;34 Suppl 1:S133-5. doi: 10.1007/s10072-013-1369-x.PMID: 23695062

32) 出典

題名：A touchy subject: an assessment of cutaneous allodynia in a chronic migraine population.

著者：Mathew PG, Cutrer FM, Garza I.

掲載：J Pain Res. 2016 Feb 24;9:101-4. doi: 10.2147/JPR.S103238. eCollection 2016.PMID: 2695

- (5) 光による頭痛、光過敏の発症のメカニズム（病態生理学として）、メラノプシン含有神経節細胞が関与していることを動物実験から示していた³³⁾。この説をもとに、外傷脳損傷患者³⁴⁾ に対して瞳孔対光反射の測定により、480nm 青色刺激、680nm 赤色刺激で縮瞳の違いから検討している。この疾患では、コントロール群とでは有意な差はなかった。自覚症状を捉えるといった研究の限界もある。長期間の中枢性感作(central sensitization)が必要であろう。

33) 出典

題名 : Photophobia in primary headaches, in essential blepharospasm and in major depression.

著者 : Anagnostou E, Vikelis M, Tzavellas E, Ghika A, Kouzi I, Evdokimidis I, Kararizou E

掲載 : Int J Neurosci. 2017 Aug;127(8):673-679. doi: 10.1080/00207454.2016.1231185. Epub 2016 Sep 13.PMID: 27580344

34) 出典

題名 : Blue and Red Light-Evoked Pupil Responses in Photophobic Subjects with TBI.

著者 : Yuhas PT, Shorter PD, McDaniel CE, Earley MJ, Hartwick AT.

掲載 : Optom Vis Sci. 2017 Jan;94(1):108-117. doi: 10.1097/OPX.0000000000000934.PMID: 27464575

2. 羞明の異常を捉えるための検査項目

今回の論文の中に、羞明の異常を捉える検査項目としては、以下の7つが挙げられる。

- (1) 瞳孔対光反射 480nm 青色刺激、680nm 赤色刺激で縮瞳の違いから検討 34)
- (2) 羞明の客観的評価方法：眼を細めることを検出することを捉える筋電図(J Opt Soc Am A Opt Image Sci Vis. 2003 Oct;20(10):1852-8. doi: 10.1364/josaa.20.001852.
- (3) fMRI ; pain modulation system の変化を捉える
- (4) 髄液検査 ; somatostatin レベルの低下とニューロトロピック因子を導くグリア細胞の低下、グルタミン酸レベルの増加が報告されている。
- (5) 遺伝子検査 ; calcium gene-related peptide receptor (CGRP)
- (6) Proton Magnetic Resonance Spectroscopy (1H-MRS) Korean J Intern Med. 2016 Nov; 31(6): 1171-1177.
- (7) This study compared rs-fc of affective pain-processing regions in CM with controls. Twelve minutes of resting-state blood oxygenation level-dependent data were collected from 20 interictal adult CM and 20 controls. Resting-state functional connectivity (rs-fc) between 5 affective regions (anterior cingulate cortex, right/left anterior insula, and right/left amygdala) Headache. 2013 May;53(5):737-51. doi: 10.1111/head.12081. Epub 2013 Apr 1.

3. 光過敏、羞明に対する予防、治療

- (1) ドライアイ治療
- (2) ボツリヌス毒素は羞明の改善に役立つ。TBI、BEB にはボツリヌス毒素による緩和も報告されている。
- (3) 針治療
- (4) 遮光レンズ ; F L - 4 1 (波長と分光透過率を示す)

4.文献の翻訳結果

題名 : Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia

著者 : Bradley J. Katz, MD et al.

掲載 : Surv Ophthalmol. 2016 Jul-Aug;61(4):466-77.

異常な光過敏は、多くの眼科疾患および神経学的状態で発生する。ドライアイ、角膜神経症、片頭痛、本態性眼瞼痙攣および外傷性脳損傷で認められる。診断プロトコールを示す。

羞明を訴える疾患

Ocular	Neurologic	Miscellaneous
Anterior segment	Migraine	Posterior fossa tumors (in association with epiphora and torticollis)
Dry eye syndrome	Blepharospasm	Preeclampsia
Uveitis	Progressive supranuclear palsy	Neurasthenia (chronic fatigue syndrome)
Conjunctivitis	Traumatic brain injury	Fibromyalgia
Corneal disease	Meningitis	Miscellans
Corneal abrasion	Subarachnoid hemorrhage	Rabies
LAME surgery	Lesions of the thalamus	Inflammatory bowel disease
Corneal ectasia	Medications	IFAP syndrome (ichthyosis follicularis with alopecia and photophobia)
Ironical keratitis	Barbiturates	PPK (psoriasisform lesions and plantar palm keratodema)
Pterygia	Benzodiazepines	Trisomy 18
Aziduria	Chloroquine	Zinc deficiency with exocrine insufficiency
Cataract surgery	Haloperidol	Hutchinson-Gilford progeria syndrome
Posterior segment	Lithium	
Vitritis	Methyphenidate	
Achromatopsia	Zoledronate	
Retinopathy		
Cone dystrophy		
Retrochiasmal pathways		
Demyelination		
Cortical visual impairment		
Strabismus		
Esotropia		

Bradley J.Katz et al. Diagnosis, pathophysiology, and treatment of photophobia. Survey of Ophthalmology 2016;61: 466-77

眼球

前眼部

ドライアイ症候群、ブドウ膜炎。結膜炎、角膜疾患、角膜剥離、レーシック手術、角膜神経障害、間質性角膜実質炎、翼状片、アニリディア、白内障手術

後眼部

後部セグメント、硝子体炎、色覚異常、遅視症、錐体ジストロフィ、網膜色素変性症、アルストレーム症候群、シェーグレン・ラルソン症候群、鬱血乳頭、視神経炎

視交叉病変

視交叉周囲、下垂体腫瘍、下垂体卒中

視交叉より後部経路：

脱髄性皮質視覚障害、斜視、頭痛、眼瞼痙攣、進行性核上麻痺、外傷性脳損傷、髄膜炎、くも膜下出血、視床病変

③-1 ドライアイ

最も頻度の高い疾患である。三叉神経感作として重要であろう。慢性片頭痛では、角膜三叉神経線維密度が正常者と比較して有意に少なく、またドライアイの重症度と相関がある。慢性ドライアイは、常に羞明を訴える「角膜神経症」をもたらす。他には、帯状ヘルペス角膜症、糖尿病神経症、化学療法などがある。片頭痛患者の角膜三叉神経末端の数が減少していることを突き留めている。

③-2 片頭痛

頭痛発作中には、ほとんどの片頭痛患者が、羞明を訴える。光が発作のトリガーとなっている。

家族歴が極めて高い。多くの患者が、小児期に車酔いあるいは周期性嘔吐といった消化器症状を持っている。

③-3 一次性頭痛

三叉神経自律神経性頭痛は、片頭痛と同様に片側性の羞明を訴える。短時間の発作性疼痛と結膜充血および流涙を呈する。

③-4 本態性眼瞼痙攣

③-5 外傷性脳損傷

多岐にわたる視覚症状を訴えるが、羞明は共通である。爆傷を受けた退役軍人の 55% が羞明を訴え、受傷回数が増すごとに訴えが強くなる。脳障害に伴う一時的、二次的愁訴である。

③-6 Photo oculodynia

この疾患は、片側性眼痛と羞明を訴える。必ず片眼性で、外傷後あるいは手術後に起こる。手術による侵襲に伴う炎症など他覚的な所見を呈した後に発症する。上頸部交感神経節ブロックが一部の患者には治療として効果的である。

③-7 精神的状態

様々な疾患が羞明を訴えることが報告されている。片頭痛には、気分あるいはうつが共存している。

④-1 病態生理学

④-1-1 羞明の心理物理学

各疾患で異なった「羞明レベル」が存在する。片頭痛患者は低閾値である。昼間の映画館での暗順応後、頭痛発作が誘発される場合がある。

短波長（青色）と長波長（赤色）は、片頭痛患者に対して光過敏を誘発する。辰元らは、480nm 光刺激がもっとも羞明を誘発できることを報告している。これはメラノプシン含有神経節細胞との関連を考えている。

f MRI 研究により、羞明に関係する関連部位の検討では、視床、三叉神経核、上丘そして皮質の活動が上昇することを報告している。片頭痛患者は、発作中のみならず発作間欠期においても羞明を強く感じる事が分かっている。

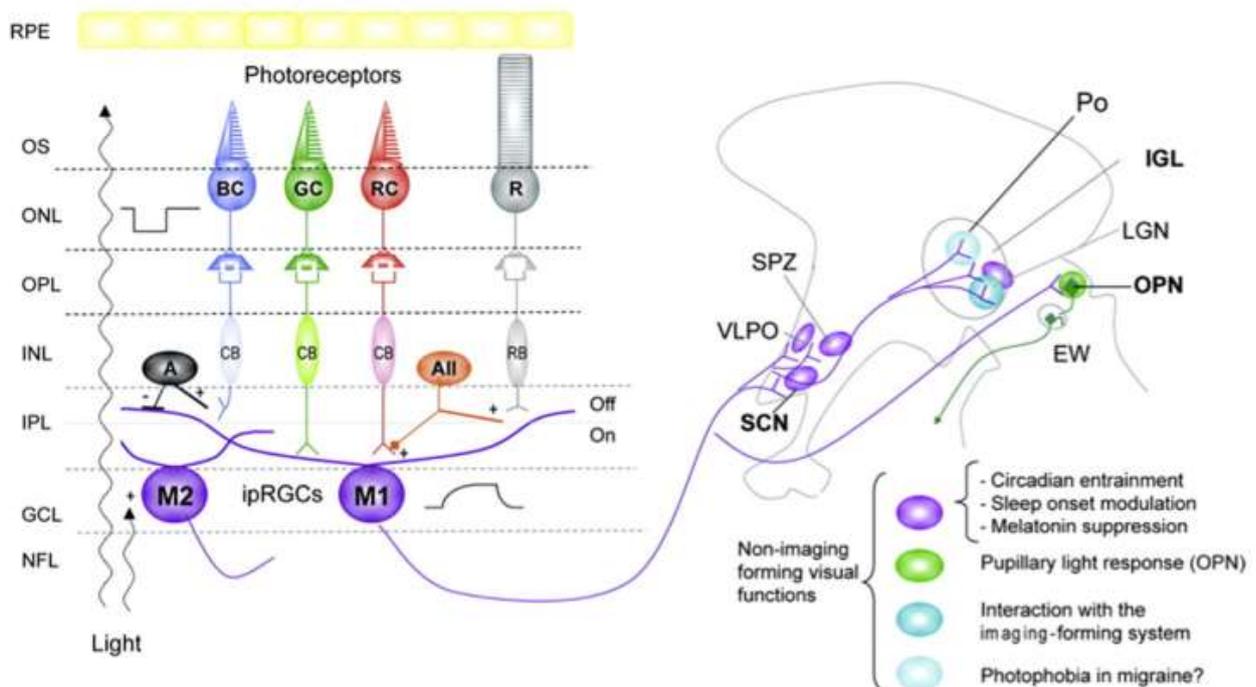


Fig. 2 – The melanopsin-containing intrinsically photosensitive retinal ganglion cells (ipRGCs) have a giant soma and long, sparsely branching dendritic processes that extend either into the outer (“off”) sublayer of the inner plexiform layer (M1 cells) or the inner (“on”) sublayer (M2 cells). These ipRGCs integrate their direct light responses with signals from rods and cones for nonimaging-forming functions. Rods provide excitatory inputs to ipRGCs sequentially via rod bipolar (RB), type II amacrine (AII), and cone bipolar (CB) cells. Red cones (RC, long wavelength, L-cones) and green cones (medium wavelength, M-cones) provide excitatory inputs to the proximal dendrites of ipRGCs through cone bipolar cells. In contrast, blue cones (BC, short wavelength, S-cones) provide inhibitory inputs presumably through cone bipolar cells and inhibitory amacrine (A) cells. The axons of ipRGCs exit the retina via the optic nerve and project to the suprachiasmatic nucleus (SCN), the subparaventricular zone (SPZ), the ventrolateral preoptic area (VLPO), and the intergeniculate leaflet (IGL) of the lateral geniculate nucleus (LGN), which are involved in circadian regulation, and to the olivary pretectal nucleus (OPN), which is a relay of the pupillary light reflex. Projections to the dorsal LGN provide an interface with the imaging-forming system; projections to dorsal-sensitive neurons in the posterior hypothalamus (Po) may contribute to light-induced exacerbation of migraine. EW, Edinger-Westphal nucleus; GCL, ganglion cell layer; INL, inner nuclear layer; IPL, inner plexiform layer; NFL, nerve fiber layer; ONL, outer nuclear layer; OPL, outer plexiform layer; OS, outer segment; RPE, retinal pigment epithelium. (Reprinted with permission.⁷ Wolters Kluwer Health, Inc. [June 24, 2015].)

④-1-2 内因性網膜神経節細胞

太陽光を直接見たときのほとんどの脊椎動物は、疼痛感覚が誘発される。次に強い光を見ることを躊躇させ（避け）る。ごく最近まで、光がどのように疼痛刺激となるのかは、分かっていなかった。

殆どの網膜神経節細胞は、外側膝状態に軸索を送り、また一部が軸索を視交叉上核（概日リズムを司る）と Edinger-Westphal 核に送る。更にこれらの細胞は、ラット視床にある疼痛センターに連絡していることが示された。これらは、“羞明経路”の一部であろう。ipRGC と視床疼痛センターの経路が中枢神経疼痛経路として提唱する。

人間の研究では、網膜神経節細胞の 0.2%-0.8%と少数派で、メラノプシンを発現し、細胞死に関しては、損傷に強い能力をもっている。これらの細胞はヒト体内に散らばっていて、レーバー遺伝性視神経症、緑内障では保たれ、動物モデルでは、ipRGC は視神経の圧排と切断に対しての神経節細胞死に対して耐性を持つ。

⑤ 治療

- 1) ドライアイ治療
- 2) ボツリヌス毒素は羞明の改善に役立つ。TBI、BEB にはボツリヌス毒素による緩和も報告されている。
- 3) 針治療
- 4) 遮光レンズ；FL-41（波長と分光透過率を示す）

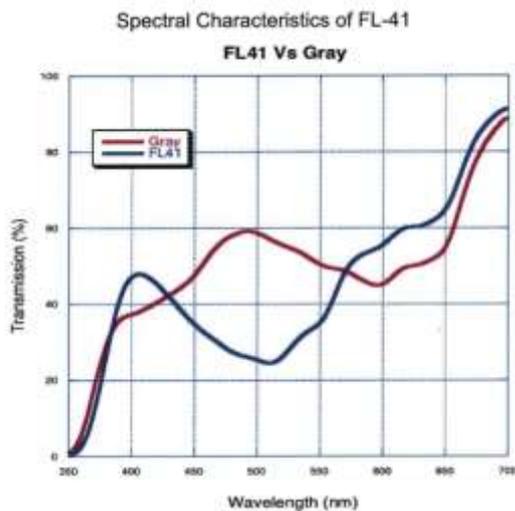


Fig. 7 – Spectral transmission of the FL-41 tint across the visible spectrum compared to the spectral transmission of a neutral gray tint. The neutral gray tint is similar to that one might observe in an ordinary pair of over-the-counter sunglasses. Its transmission is fairly flat or neutral across most of the visible spectrum. The unique property of FL-41 is that it attenuates wavelengths in the blue-green spectrum, very close to the peak sensitivity of melanopsin (480 nm). It may be this property of FL-41 that patients with photophobia find therapeutic.

題名 : Blue and Red Light-Evoked Pupil Responses in Photophobic Subjects with TBI.
著者 : Phillip T. et al.
掲載 : Optom Vis Sci 2017;94:108-117

目的 : 羞明は、外傷性脳損傷 (TBI) 患者によく見られる症状である。羞明の原因を探る。片頭痛患者に存在する羞明神経回路に關与する青色光に感受性のある網膜神経節細胞 (ipRGC) と関係しているか検討する。方法 : 軽度 TBI と羞明感を持つ 24 人の患者 (平均年齢 43.3; 58%女性)、および 12 人の対照群 (平均 42.6; 58%女性) がこの研究に参加した。10 分間の暗順応後、青 (470nm、 1×10^{13} phots/秒/ cm²) と赤 (625nm、 7×10^{13} phots /秒/ cm²) flashing (0.1Hz) | 光刺激が、右瞳孔が記録されている間、散大した左眼に 30 秒間刺激する。正規化された瞳孔変動 (縮瞳と散瞳) の振幅は、フーリエ高速変換により定量化した。結果。患者群と対照群において、瞳孔の振幅は、これらの瞳孔応答への ipRGC の寄与と一致して、赤色光刺激と比較して青色光刺激の方が有意に小さかった。2 つのグループ間で平均瞳孔変動振幅に有意差はないが、患者群は、青色光に対する瞳孔反応に大きな変動を示した。

症例および対照の参加者は、青色光に対する瞳孔反応において、ipRGC 媒介成分を示した。結果は、ipRGC が羞明のある TBI 参加者の光に対して「過敏」であるという仮説を支持しなかった。ただし、ケースの被験者における瞳孔の反応の変動が大きいことは、ipRGC の機能がこのグループ内でより不均一である可能性があることを示唆している。(Optom Vis Sci 2017; 94 : 108Y117)

ipRGC は軽度の TBI の影響を受ける CNS ニューロンの中にあり、これらの光受容ニューロンの静止膜電位の持続的な脱分極をもたらすと仮定した。ipRGC は軽度の TBI の影響を受ける CNS ニューロンの中にあり、これらの光受容ニューロンの静止膜電位の持続的な脱分極をもたらすと仮定した。この仮説では、特定の放射照度レベルに応答して ipRGC によって中継される信号は、より硬い、より高い放射照度の光に対する無傷の ipRGC の応答に匹敵する。TBI 関連の羞明と健康な対照の参加者の場合の ipRGC を介した照明後の瞳孔反応を比較することにより、この仮説をテストすることを目的とした。従って、頭部外傷後に羞明が発生する理由の仮説は、ipRGC と網膜視床下部路の軸索が軽度の TBI の影響を受ける CNS ニューロンの 1 つである。外傷によって誘発された軸索の変形後、神経細胞膜はカルシウムイオンに対して漏出性になり、それによってより多くの脱分極膜電位を示す可能性があると考えられている。言い換えれば、この理論は、ipRGC が軽度の TBI の一部の患者の光刺激に対して「過敏」になることを示唆している。ipRGC によって神経支配される視床痛中心の強化された刺激は、標準的な周囲光レベルへの曝露時にこれらの患者が経験する不快感 (羞明) の増加の根底にある可能性がある。

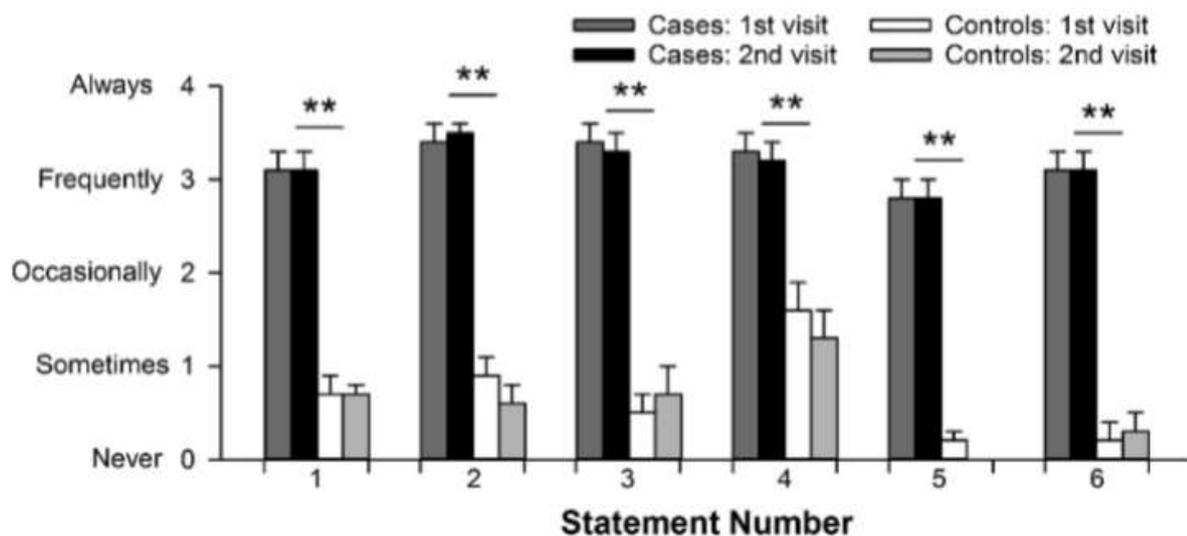


TABLE 1.
Head injury history of case subjects

Subject	No. reported TBIs	Cause of most recent TBI	OSU TBI-ID Short Form score
101*	1	MVA	5
102*	3	MVA	3
103†	1	Strike/blow to head	2
104	4	Fall	3
105	3	Fall	3
106*	3	Assault	5
107	5	MVA	3
108	1	Athletics	2
109	1	Fall	2
110	1	MVA	3
111	1	Strike/blow to head	3
112	2	MVA	2
113*	1	Strike/blow to head	3
114	12	Strike/blow to head	3
115	8	Strike/blow to head	3
116	2	Strike/blow to head	2
117	7	MVA	3
118	3	Fall	3
119	4	MVA	3
120	5	Fall	3
121	4	Strike/blow to head	3
122†	4	Strike/blow to head	3
123	4	Assault	3
124	2	Strike/blow to head	3
125	1	Blast injury	3
126	3	Strike/blow to head	3
127	7	Strike/blow to head	2
128	2	Fall	2

図 1. 被験者の日常活動に対する羞明の影響。両方の研究訪問で、症例 (n = 24) と対照 (n = 12) の被験者は、6つのステートメントを読み、それぞれの状況が、なし、時々、頻繁に、または常にあるかどうかを問われた。これらの回答には、それぞれ0から4の成績が与えられた。6つのステートメントのそれぞれに対する症例被験者による反応は、対照被験者による反応よりも有意に高かった。調査結果の記述は次のとおり。(1) 公共の場所の室内照明レベルが不快に明るいことを確認する (2) 屋内の蛍光灯が煩わしいことを確認する (3) 自宅の照明を避けようとする (例：カーテンを閉める、照明を暗くする)、(4) 屋外の光 (日光) が不快に明るいこと、(5) 光の感度が日常生活に支障をきたしていること、(6) 光は、露光を停止した後も長時間の不快感 (頭痛) -光過敏を引き起こした。ただし 正常群と対象群には視機能には差はなかった。

治療として内服している薬剤

TABLE 3.

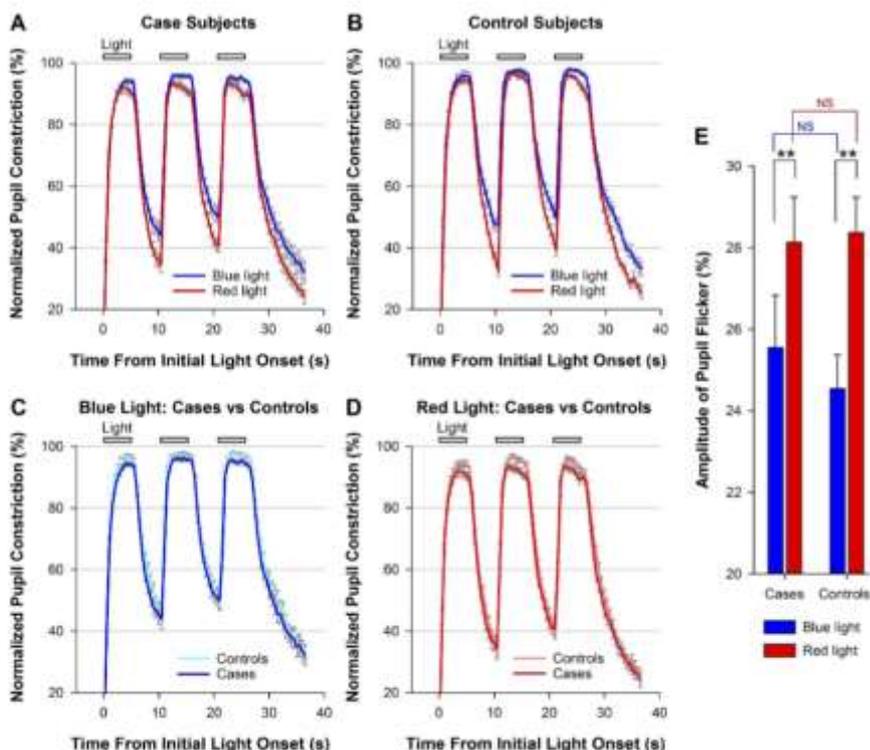
Medications prescribed to the case and control subjects during the study

Medication class	Cases	Controls
Analgesic	12 (50)	1 (8)
Anti-diabetic	1 (4)	1 (8)
Anti-infective	4 (17)	0 (0)
Anti-rheumatic	1 (4)	0 (0)
Cardiovascular	10 (42)	2 (17)
CNS/mental health	18 (75)	2 (17)
Digestive	9 (38)	0 (0)
No medication	1 (4)	2 (17)
Nutritional supplement	4 (17)	3 (25)
Reproductive/hormone	7 (29)	1 (8)
Respiratory	7 (29)	4 (33)
Sleep aid	6 (25)	0 (0)

TABLE 2.

Demographics of case and control subjects

	Cases	Controls	p-value
Age (yrs)	43.3 (2.34)	42.6 (4.46)	0.87
Sex (% female)	58.3% F	58.3% F	0.56
Ethnicity			0.63
Caucasian	75%	67%	
African American	17%	17%	
Native American	8%	16%	
Refractive error (D)			
OD (spherical equivalent)	-0.94 (0.35)	-1.42 (0.76)	0.93
OS (spherical equivalent)	-1.03 (0.35)	-1.30 (0.74)	0.81
Cover test (Δ ; + is exo)			
Distance	0.42 (0.29)	0.67 (0.45)	0.52
Near	4.71 (1.31)	3.75 (1.51)	0.66
Optic nerve (C/D ratio)			
OD	0.28 (0.02)	0.29 (0.03)	0.60
OS	0.26 (0.02)	0.29 (0.03)	0.26

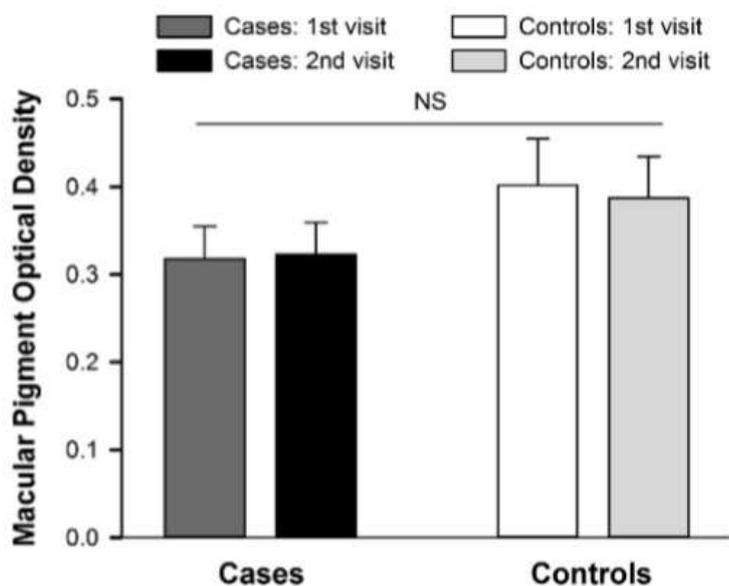


赤または青の光の閃光に対する瞳孔の反応。(A) 青または赤色光の3つのパルスによって誘発された平均 (TSEM) 瞳孔サイズのトレース (正規化; 100%=実験セッションで測定された最小瞳孔面積および 0%=ベースライン瞳孔面積) (n = 22) および (B) の場合 0.1Hz で点滅 対照被験者 (n = 12)。青色光刺激瞳孔放射輝度 11013 光子/秒/ cm² および熱光刺激瞳孔放射輝度 71013 光子/秒/ cm²。(C) 2つの被験者グループの比較を支援するために一緒にプロットされた青と (D) 赤の光刺激のデータと同じトレース。

(E) データの高速フーリエ変換 (FFT) によって決定された、点滅光に対する瞳孔応答の変動 (0.1Hz) の平均 (TSEM) 振幅。* p<0.01、NS =有意でない。対応のある t 検定を使用したグループ内比較および t 検定を使用したグループ間比較。

瞳孔計測

24症例と12名対象者が2-4週間後に二回目に試験を行った。視力、黄斑の色素測定がなされたのち、羞明検査を行った。左眼をトロピカミド点眼液で散瞳したのち、一時間後に瞳孔検査を行った。



黄斑部分の密度には、2群に差はなかった。

この疾患では、コントロール群とでは有意な差はなかった。自覚症状を捉えるといった研究の限界もある。長期間の中枢性感作(central sensitization)が必要であろう。

題名 : a touchy subject: an assessment of cutaneous allodynia in a chronic migraine population

著者 : Mathew PG, Cutrer FM, Garza I.

掲載 : J Pain Res. 2016 Feb 24;9:101-4. doi: 10.2147/JPR.S103238. eCollection 2016.PMID: 2695

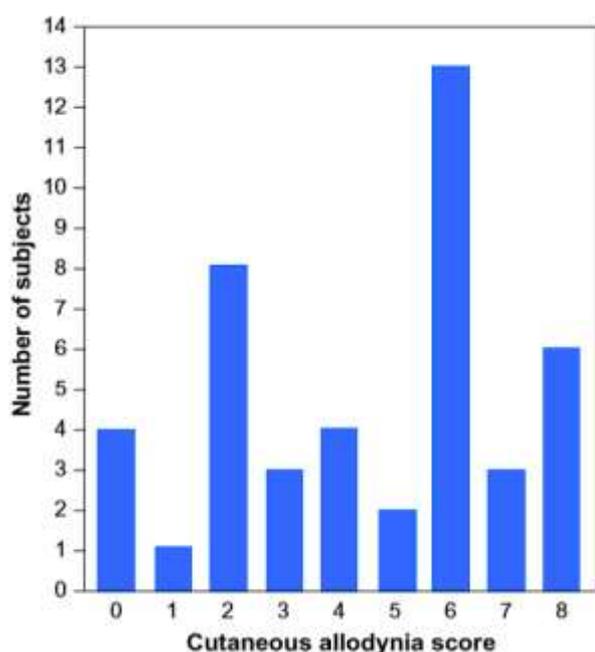
背景 : 皮膚異痛症 (CA) は片頭痛の一般的な特徴であり、よく理解されていない複雑な病態生理学を持っている。痛み、羞明に加えて、音、匂い、悪心、および嘔吐、皮膚異痛症 CA は、片頭痛によって引き起こされる一要因となる可能性がある。CA の存在は、検証済みの質問票 (quantitative sensory testing (QST)) を介して確認できる。CA の現在の有病率の推定値は過小評価されている可能性がある。方法 : 検証済みの質問票を利用して、三次性頭痛センターで慢性片頭痛を呈している連続患者 (n = 44) における CA を評価した。結果 : CA は、慢性片頭痛の女性患者の間で、約 90% と非常に蔓延していた。結論 : 慢性片頭痛における CA 有病率は、文献では過小評価されている可能性があり、大規模な研究では、その有病率の推定値がより正確になされる可能性がある。

中枢性感作の指標として皮膚異痛症は重要である。CA は、片頭痛の国際頭痛障害分類、第 3 版、ベータ版 (ICHD-III ベータ) 基準の一部ではないため、CA の存在は、臨床診療では日常的に評価されないことがよくある。片頭痛の診断基準の一部である CA の存在は、片頭痛の慢性化の予測因子として役立つ可能性がある。2,331 人の片頭痛患者を対象にオランダで実施されたウェブベースの調査では、1,624 人 (70%) が CA を持っていることが判明した。うつ病、女性 (性別)、発症年齢の低さ、および片頭痛の頻度の高さはすべて、CA の危険因子であった。さらに、CA は、93±30 週間 (範囲 : 26~160 週間) の平均追跡期間にわたる片頭痛頻度の増加の独立した予測因子であった。検証済みの質問票は、CA の存在を判断するために利用できるツールであった。片頭痛発作中の皮膚の感受性を評価するために、12 項目の質問票が考案された。この質問票は、片頭痛の発作中および間欠期において機械的および熱的刺激に対する痛みの閾値を決定することによって以前に検証されている。この研究の目的は、検証済みの質問票を使用して、三次頭痛センターで慢性片頭痛を患う米国の被験者集団における CA の有病率を推定することである。

方法 : この研究は、ミネソタ州ロチェスターのメイヨークリニックで実施された。メイヨークリニックの調査審査委員会によって承認された。慢性片頭痛を伴う頭痛神経内科医によって診断された連続した患者は、研究に参加するように招待された。研究神経科医は、ICHD-III ベータ基準に従って頭痛診断を割り当てた。参加するための書面によるインフォームドコンセントを提供した患者が研究に登録された。被験者は、登録訪問時に研究のベースラインデータを提供しました。年齢、性別、片頭痛の発症年齢、前兆の存在など、人口統計学および頭痛の特徴に関する情報が、登録時にすべての被験者から収集された。被験者は、片頭痛中の異痛症を特定するために設計された 12 項目の質問票で 1 つ以上の項目を承認した場合、異痛症であるかどうか分類される。質問票には 12 の質問が含まれていた。髪をとく、髪をポニーテールにする、剃る、眼鏡をかける、コンタクトレンズを着用する、イヤリングを着用する、ネックレスを着用する、タイトな服を着る、顔に水を当ててシャワーを浴びる、頭が痛い方を枕に充てて休むかどうかを評価した。頭痛発作中、熱さ、および寒冷の暴露により痛みを伴うか不快感があるか質問した。

Table 1 Demographic and clinical characteristics of subjects

	Subjects, n=44
Average age, years (range)	39.3 (18–63)
Subjects with aura	17
Mean age of migraine onset	19



被験者のベースライン特性を表 1 に示す。異痛症スコアの内訳を図 1 に示す。個人的な理由により、登録後に研究を継続しないことを選択した被験者は 1 人だけであった。44 人の被験者のうち、40 人が検証済みの質問票スコアに基づいて CA を持っていることが判明した。

血中酸素レベル依存 (BOLD) コントラスト感受性シーケンスを使用した機能的磁気共鳴画像法 (fMRI) 研究では、異痛性片頭痛患者は、他の脳幹、視床、島、および小脳領域とのより顕著な中脳水道周囲灰白質および中脳水道周囲灰白質の静止状態の接続性を有する傾向があった。

将来の CA 研究の研究は、中枢神経の上昇と下降システム経路、および片頭痛の治療につながる。

臨床的意義：

- ✓ この研究における慢性片頭痛のある被験者における CA の有病率は約 90%であり、これは一過性/慢性片頭痛集団の推定値よりも高い。
- ✓ CA は、おそらく一時的な片頭痛から慢性的な片頭痛への慢性化の危険因子。
- ✓ CA は中枢性感作のマーカーであり、中絶療法の投与のタイミングと CA の発症に関して臨床的意義がある。

題名 : Central sensitization in photophobic and non-photophobic migraineurs: possible role of retino nuclear way in the central sensitization process
著者 : Lovati C, Mariotti C, Giani L, D'Amico D, Sinelli A, De Angeli F, Capiluppi E, Bussone G, Mariani C.
掲載 : Neurol Sci. 2013 May;34 Suppl 1:S133-5. doi: 10.1007/s10072-013-1369-x.PMID: 23695062

456 人の片頭痛患者のサンプル L. サッコ病院の頭痛センターが研究された。平均年齢は 38.2±13.2 歳で、男性 65 人、女性 391 人である。すべて一次性または慢性片頭痛と ICHD-II 基準に従って診断された患者が登録された。薬物乱用頭痛と診断された患者は除外された。「異痛症」の存在を評価することを目的とした。羞明の存在は、頭痛発作中の羞明を感じたか否かを患者に具体的に尋ねることによって評価した。126 人の慢性頭痛患者に存在し、間欠的な片頭痛は全サンプル 330 人中、248 人の患者が異痛症であった。異痛症の有病率は、CM 患者の方が一時的な片頭痛のある人（それぞれ 62.7%、51.2%; $p = 0.035$ ）。合計 385 人の患者が羞明を訴えた。その有病率は CM 患者とエピソード患者で類似していた。片頭痛（それぞれ 84.1 対 84.5%; $p = NS$ ）間で羞明患者、216 人は異痛症であり、169 人はそうではなかった、羞明のない 71 人のうち、32 人は異痛症であった。そして 39 人は異痛症ではなかった。2 つのグループ（羞明患者と非羞明患者）の存在を比較する。異痛症では、有意ではないが、羞明と異痛症との関連の傾向が観察された ($p = 0.08$)。CM 患者のうち、126 人中 106 人が羞明であり（それらの中で、71 人は異痛症であり、35 人はそれ以外）、残りの 20 人の患者は羞明がなかった（異痛症のある 8 人とない 12 人）。

CM および一過性片頭痛の患者を研究一

Table 1 Prevalence of allodynia and photophobia, and statistical evaluation of the relationships between these two variables in the studied patients with CM and episodic migraine

Allodynia			
Chronic migraine	62.7 %		$p = 0.035$
Episodic migraine	51.2 %		
Photophobia			
Chronic migraine	84.1 %		$p = 0.77 (NS)$
Episodic migraine	84.5 %		
Relationship allodynia/photophobia			
Photophobic			
Chronic migraine			$p = 0.008$
With allodynia	71	67 %	
Without allodynia	35	33 %	
Episodic migraine			
With allodynia	145	52 %	
Without allodynia	134	48 %	
Non-photophobic			
Chronic migraine			$p = 0.59 (NS)$
With allodynia	8	40 %	
Without allodynia	12	60 %	
Episodic migraine			
With allodynia	24	47 %	
Without allodynia	27	53 %	

異痛症と羞明の有病率、これら 2 つの変数間の関係の統計学的評価

羞明の存在は、含まれている項目の 1 つである。片頭痛および CM 患者には、羞明が、片頭痛患者での割合が高く、一時的な片頭痛または慢性片頭痛の患者においてデータが確認された。異痛症の有病率は CM の間でより高かった。また異痛症と羞明は頻度と相関していた。ただし CM 患者でのみ明らかだったが、頭痛罹患期間とでは有意な関連はなかった。光刺激は中枢性感作に寄与する可能性がある。

特定の非画像形成視覚経路による片頭痛患者の痛みの処理に関与する CNS の核の刺激

このタイプの感作の根底にある可能性のある接続はラット、およびヒトでも MR トラクトグラフィーによって研究され、網膜から視床の三叉神経血管ニューロンに光刺激を伝達することが実証された。

題名 : Photophobia in primary headaches, in essential blepharospasm and in major depression.

著者 : Anagnostou E, Vikelis M, Tzavellas E, Ghika A, Kouzi I, Evdokimidis I, Kararizou E.

掲載 : Int J Neurosci. 2017 Aug;127(8):673-679.

doi: 10.1080/00207454.2016.1231185. Epub 2016 Sep 13.PMID: 27580344

目的

羞明はさまざまな障害でよく知られている症状だが、明示的に研究されることはめったになく、臨床現場でのその定義はややわかりにくい場合がある。ここでは、光不耐性が症候群の一部と見なされるさまざまな条件で、一般的な心理測定ツールを使用して羞明を評価しました。患者と方法：前向き研究は、片頭痛（MH）、群発頭痛（CH）、緊張型頭痛（TH）、本態性眼瞼痙攣（BS）および大うつ病（MD）の患者で行われた。羞明は、羞明質問票（範囲 0~8）によって評価された。症状の重症度は、適切な尺度で各患者グループで測定された。最後に、うつ病は各条件で明示的に評価された。結果：100 人と 6 人の被験者が選択基準を満たした（MH：27、CH：21、TH：20、BS：18、MD：20）。羞明スコアは患者グループ間で異なり、片頭痛患者は最高（6.63）、TH 患者は最低（2.10）のスコアを示した（ランキング：MH、BS、CH、MD、TH）。症状の重症度とうつ病は、羞明の程度にほとんど影響しない。

考察

羞明は片頭痛の中核症状であるが、他の神経学的状態の特徴でもある。他の疾患特有の特徴からの相違は、羞明がかなり自律的な症状であることを示唆している。

Table 1A. Photophobia questionnaire for patients with primary headaches (English version of the questionnaire developed in Choi et al. [12]). The score ranges from 0 (no photophobia) to 8 (severe photophobia).

1 During your headache, do you feel a greater sense of glare or dazzle in your eyes than usual by bright lights?	Yes	No
2 During your headache, do flickering lights, glare, specific colours or high contrast striped patterns bother you or your eyes?	Yes	No
3 During your headache, do you turn off the lights or draw a curtain to avoid bright conditions?	Yes	No
4 During your headache, do you have to wear sunglasses even in normal daylight?	Yes	No
5 During your headache, do bright lights hurt your eyes?	Yes	No
6 Is your headache worsened by bright lights?	Yes	No
7 Is your headache triggered by bright lights?	Yes	No
8 Do you have any of the above symptoms mentioned even during your headache-free interval?	Yes	No

結果

106 人の被験者が上記の基準を満たした（65 人の女性/ 41 人の男性、平均：44.4 歳、18 ~77 歳）。68 人が一次性頭痛に苦しんでおり（27 人は片頭痛、21 人は CH、20 人は TH）、18 人は BS、20 人が MD に苦しんでいた。各患者グループの人口統計データを表 2 に示す。慢性片頭痛のある患者はいない。CH 患者のうち、4 人は慢性群発頭痛を患っていた。

Table 2. Demographic data of the participants.

Diagnose	Number of patients (women/men)	Age (mean \pm SD)	Symptom severity assessment
Migraine (MH)	27 (27/0)	34.6 \pm 12.2	VAS
Cluster headache (CH)	21 (1/20)	39.0 \pm 9.9	VAS
Tension-type headache (TH)	20 (13/7)	49.1 \pm 11.5	VAS
Essential blepharospasm (BS)	18 (9/9)	64.2 \pm 8.2	BSDI
Major depression (MD)	20 (15/5)	39.9 \pm 4.6	HAM-D

Note: VAS: visual analog scale; BSDI: blepharospasm disability index; HAM-D: Hamilton depression rating scale.

患者集団全体の平均羞明スコアは 4.45 (SD = 2.23、範囲 0~8) であった。表 3 は、5 つの患者グループの羞明スコアを個別に示している。図 1 は、羞明スコアが患者グループ間で異なり (ANOVA、 $F = 23.38$ 、 $p < 0.001$)、片頭痛患者が最高 (6.63 \pm 1.24)、TH 患者が最低 (2.10 \pm 1.74) のスコアを示していることを示す。ボンフェローニ事後分析により、MH は他のグループと比較してより強い羞明を特徴とすることが明らかになった。同様に、TH 患者は他の患者グループと比較して羞明が少なかった (図)。視覚的前兆のあるミグイナーは、前兆のない片頭痛患者よりも羞明質問票で高いスコアを示したため (T 検定、 $t = 3.79$ 、 $p < 0.01$)、前兆のある片頭痛患者を除外した後、追加のグループ間分析を行った。患者カテゴリー間の羞明スコアは有意に異なった (ANOVA、 $F = 14.60$ 、 $p < 0.001$) が、事後ボンフェローニ比較では MH と BS の違いは示されなかった。それにもかかわらず、一方の MH と他方の CH、TH、および MD の差は依然として統計的に有意であった。すべての患者グループの年齢とプールされた羞明スコアの線形回帰分析は、他のグループと比較して主に若い年齢の片頭痛患者を反映して、若い患者で高い羞明スコアの減少する傾き傾向を示唆していた。ただし、この年齢傾向は有意ではない ($R^2 = 0.032$ 、 $F = 3.46$ 、 $p > 0.05$)。

題名 : Fibromyalgia Among Patients With Chronic Migraine and Chronic Tension-Type Headache: A Multicenter Prospective Cross-Sectional Study
著者 : Cho SJ, Sohn JH, Bae JS, Chu MK.
掲載 : Headache. 2017 Nov;57(10):1583-1592. doi: 10.1111/head.13191. Epub 2017 Sep 22.PMID: 28940352

目的

慢性片頭痛 (CM) および慢性緊張型頭痛 (CTTH) の患者における線維筋痛症の頻度と影響を調査することを目的とした。

背景

線維筋痛症 (FM) は、CM と CTTH は、慢性頭痛の 2 つの一般的なタイプの慢性頭痛によくみられる共存症である。方法—4 つの大学病院の神経科外来で横断研究を実施し、CM の患者 136 人と CTTH の患者 35 人を調査した。FM は、2010 American College of Rheumatology の診断基準に基づいて評価された。

結果

FM の頻度は、CTTH の患者と比較した場合、CM の患者で有意に高かった (91/136 [66.9%] vs 9/35 [25.7%]、 $P < .001$)。ロジスティック回帰分析では、年齢、性別、不安、うつ病、および不眠症を調整した後、CTTH の患者と比較した場合、CM の患者の FM のオッズ比 (OR) が増加していることが明らかになった (OR53.6、95%信頼区間 51.1-11.4)。さらに、FM の CM 患者は、FM の CTTH 患者と比較して FM Impact Questionnaire のスコアが高かった (51.5616.3 対 43.7618.7、 $P5.015$)。FM の共存症は、CM 患者の羞明、音過敏、不安神経症、うつ病、および不眠症の頻度の増加と関連していたが、CTTH の患者の間ではそのような関連は認められなかった。

結論

2010 American College of Rheumatology の診断基準に基づく FM は、CTTH の患者よりも CM の患者に多くみられた。

要約した人口統計、頭痛の特徴、および併存疾患は次表の通り。

Table 1.—Demographics and Headache Characteristics of Participants With CM and CTTH

	Total Population		P Value
	Participants with CM (N = 136)	Participants with CTTH (N = 35)	
Women, N (%)	120 (88.2)	25 (71.4)	.014
Age (year)	43.6 ± 11.8 [†]	50.3 ± 12.5 [†]	.004
Severe headache intensity	71 (52.2)	3 (8.6.3)	<.001
Monthly headache days	24.2 ± 5.7 [†]	22.3 ± 5.9 [†]	.431
Unilateral	68 (59.1)	10 (38.5)	.056
Pulsating	73 (53.7)	5 (14.3)	<.001
Aggravation by motion	96 (70.6)	10 (28.6)	<.001
Nausea	128 (94.1)	0 (0.0)	<.001
Vomiting	51 (37.5)	0 (0.0)	<.001
Photophobia	77 (56.6)	0 (0.0)	<.001
Phonophobia	109 (80.1)	8 (22.9)	<.001
Aura	15 (11.0)	0 (0.0)	.040
Anxiety (HADS-A score > 8)	105 (77.2)	18 (51.4)	.002
Depression (HADS-D score > 8)	102 (75.0)	25 (71.4)	.666
Insomnia (ISI score > 15.5)	98 (72.1)	22 (62.9)	.289
MOH	16 (11.8)	3 (8.6)	.592
RLS	43 (31.6)	8 (22.6)	.312
FM	91 (66.9)	9 (25.7)	<.001

[†]Data presented as mean ± standard deviation.

CM = chronic migraine; CTTH = chronic tension-type headache; HADS-A = Hospital Anxiety Depression Scale-Anxiety; HADS-D = Hospital Anxiety Depression Scale-Depression; ISI = Insomnia Severity Index; FM = fibromyalgia; MOH = medication-overuse headache; RLS = restless legs syndrome.

結果

患者の特徴と併存疾患—合計 136 人の CM 患者と 35 人の CTTH 患者が、4 つの大学病院の神経科外来から対象とされた。参加者の平均年齢は 44.96 ± 12.2 歳で、145 人 (84.8%) が女性であった。CM の患者は、CTTH の患者と比較して、激しい頭痛の激しさ (98.5% vs 80.0%、P < .001) と不安神経症 (77.2% vs 51.4%、P = .002) をより頻繁に経験した。CM の 136 人の患者のうち、15 人 (8.8%) が前兆を伴う片頭痛であった。薬剤頭痛 MOH (11.8% vs 8.6%、P = .592) と RLS (31.6% vs 22.9%、P = .312) の頻度は、CM 患者と CTTH 患者の間で有意差はなかった。人口統計、頭痛の特徴、および併存疾患を表に示す。

線維筋痛症の診断—168 人 (98.2%) の患者が、過去 1 週間に 19 の身体領域の少なくとも 1 つで痛みを感じたと報告した。痛みが報告された最も一般的な領域には、頸 (83.0%)、左肩 (76.0%)、右肩 (75.4%) および腰 (62.4%) が含まれていた。すべての参加者の平均 WPI は 7.7 ± 4.8 であった。

CM と CTTH の患者間の WPI スコア、SS スコア、および FM の頻度-WPI 値は、CTTH の患者と比較して CM の患者で有意に高かった (8.664.7 対 4.062.6、P < .001)。右顎、左顎、右肩、左肩、胸、右上腕、左上腕、右下腕、左下腕、腹部、首、背中上部、右下肢の痛みの頻度は、患者の間で高かった。CTTH よりも CM の方が優れている。

Table 3.—Symptom Severity Scores of Participants With CM and CTTH

	Participants with CM, mean ± SD	Participants with CTTH, mean ± SD	P value
Fatigue	2.0 ± 0.7	1.8 ± 0.7	.064
Waking unrefreshed	1.8 ± 0.8	1.7 ± 0.8	.426
Cognitive symptoms	1.3 ± 0.8	1.2 ± 0.8	.535
Somatic symptoms	2.4 ± 0.8	1.5 ± 0.7	<.001
Total SS score	7.5 ± 2.1	6.2 ± 2.1	.015

CM = chronic migraine; CTTH = chronic tension-type headache; SS = symptom severity scale.

Table 4.—Headache Characteristics and Comorbidity According to the Presence of FM Among Participants With CM and CTTH

	CM Participants With FM	CM Participants Without FM	P Value	CTTH Participants With FM	CTTH Participants Without FM	P Value
Severe headache intensity	31 (56.0)	20 (44.4)	0.203	2 (22.2)	1 (3.0)	.156
Monthly headache days	24.7 ± 5.5 ^a	23.0 ± 5.9 ^a	0.607	22.9 ± 6.0 ^b	24.4 ± 5.0 ^b	.510
Unilateral	41 (53.9)	27 (69.2)	0.114	2 (22.2)	8 (30.8)	.765
Pulsating	51 (56.0)	22 (48.9)	0.431	4 (96.7)	17 (65.4)	.162
Aggravation by motion	67 (73.8)	29 (64.4)	0.269	3 (33.3)	3 (19.2)	.038
Nausea	80 (94.5)	42 (95.3)	0.780	0 (0.0)	0 (0.0)	—
Vomiting	39 (42.8)	12 (26.7)	0.066	0 (0.0)	0 (0.0)	—
Photophobia	60 (65.9)	17 (37.8)	0.002	0 (0.0)	0 (0.0)	—
Phonophobia	76 (98.7)	31 (68.9)	0.021	2 (22.2)	6 (23.1)	.958
Anxiety (HADS-A score > 8)	9 (9.9)	6 (13.3)	0.546	4 (44.4)	14 (51.8)	.711
Anger	40 (47.9)	25 (55.6)	<0.001	0 (0.0)	4 (15.0)	—
Depression (HADS-D score > 8)	75 (82.4)	27 (60.0)	0.004	3 (77.8)	18 (69.2)	.623
Insomnia (ISI score > 15.3)	75 (82.4)	23 (51.1)	<0.001	4 (96.7)	10 (38.5)	.784
MCI	10 (11.0)	6 (13.3)	0.690	1 (11.1)	2 (7.7)	1.000
RLS	33 (36.3)	10 (22.2)	0.096	3 (33.3)	5 (19.3)	.266

^aData presented as mean ± standard deviation. CM = chronic migraine; FM = fibromyalgia; HADS-A = Hospital Anxiety Depression Scale-Anxiety; HADS-D = Hospital Anxiety Depression Scale-Depression; ISI = Insomnia Severity Index; FM = fibromyalgia; MCI = medication-overuse headache; RLS = restless legs syndrome.

考察

この研究は、2010年のACR基準を使用してCMとCTTH患者の間でFMの頻度を評価した最初のものである。広範囲にわたる身体の痛みとFM徴候がCMとCTTH患者の間で一般的だった。FMの頻度がCM患者の間でCTTH患者よりかなり高かった。更にCM+FM患者は、FM+CTTH患者と比較して、FMのより重症な状態であった。

CM患者を共存する頻度が高いことは2つの疾患が特定の病態生理学的メカニズムを共有するかもしれないことを示す。中枢性感作の印として皮膚異痛症はCMとFMで起こることを示唆する。

成長ホルモン放出抑制因子であるソマトスタチンとグリア細胞系から派生した神経組織栄養要因の減少したレベルと脳脊髄液の中のグルタミン酸塩の増加した濃度はCMとFMで患者の間で報告された。

さらに、fMRI研究で、CMとFM両方の疾患が痛み変調システムの変化と関係していることが分かった。これまでの研究結果より、我々の結果はCM患者の間でFMの共存の頻度が高いことを意味する。

4.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方の実態整理

4.1 症状の整理

○羞明だけでなくその他にも眼の症状が現れている

主な症状としては、羞明とほぼ同等に「眼痛」「まぶたが開けづらい・開かない等」や「見え方の異常」「眼部不快感」などが現れている。

○羞明により様々な症状によって眼が使えない状況にある

羞明の症状を我慢すると、眼の症状だけでなく、頭痛、倦怠感や疲れ、寝込む（起きていられない）など、身体的なダメージも生じている。またこうしたダメージが回復するまでに数日かかるという人も多くみられた。

○眼を使うことにより症状が悪化する

眼を使うことにより症状の悪化が生じており、特に光や反射物を見た、明るい所にいたときなどに出現している。また、主症状の頻度が高い（即ち症状が重いと考えられる）人ほど悪化している傾向が見られた。

○症状が生活活動に影響を及ぼしている

羞明の症状の頻度が高いほど、持続しているほど、日常生活活動の評価点は低く、活動に支障をきたしている。

○症状の認識は同居の家族の認識と一致しているが、一部のズレもある

主症状については、当事者とその家族の認識はほぼ一致しているが、「まぶたが開けづらい等」「極度の眼の疲れ」でズレが見られた。

4.2 社会的に見た困難さ、困窮点の整理

アンケート調査の結果から、羞明等の症状を持つ方々の社会的な困難さ、困窮点としては、以下のようなトピックが挙げられた。

- 医師の診断や理解度に関する問題点(診断がなかなかつかない)、薬物性への認識の乏しさ。
- 家族や社会（一般市民や行政など）のこの種の障害に対する意識や理解度(羞明疼痛が理解されず、たとえばボトックスなど治療で改善するという誤解)、病名や状態の説明の難しさ
- 発症前後の社会参加の程度（仕事も含む）とどのような公的制度や支援があれば生活が続けられるか（視覚障害認定や年金を含む）。逆にそれが十分でないために苦痛増大、将来不安あり。
- 出費増大による経済負担
- 移動手段や日常生活の状況（社会参加の程度）と生活形態（一人暮らしか否か、キーパーソンがいるか）、衝突、転倒など事故の関する特殊性。社会的孤立や都会と地方の格差の問題
- 視覚困難症状のみならず、視覚を使用すると身体症状が出現する特殊性に対する理解と対応(重複障害)
- 家族や周囲社会との生活環境の違い（照明（室内の明るさやLED等）など）に伴う不都合。

4.3 テーマ別に見た社会的困難さ・困窮点の分析

前項の社会的に見た困難さ、困窮点の整理等から、とりまとめのテーマとしてとりあげるべき事項としては社会的分析視点で以下を設定し、整理を行った。

A. 周囲から理解が得られないこと

A.1 社会的な認知が得られていないために困難を来している

A.1.1 医療関係者の認知

A.1.2 行政の認知

A.1.3 一般市民の認知（社会的認知）

A.2 家族からの理解が得られないために関係が悪化している

A.3 社会的な理解が得られないために社会参加ができなくなる

B. 羞明等の症状により生活する上で困窮状態にあること

B.1 経済的に困窮している

B.1.1 仕事をなくす、収入源がないために困窮している

B.1.2 公的支援が得られないために困窮している

B.2 日常生活における環境に不都合を生じている

B.3 外出や運転などの移動の制限が生じている

A. 周囲から理解が得られないこと

A.1 社会的な認知が得られていないために困難を来している

羞明等の症状により日常生活に支障を来していることの社会的な認知が進んでいないために、行政や一般市民などの理解が得られないだけでなく、医療関係者にも認知が進んでいないために診断もできていない実態が生じている。

A.1.1 医療関係者の認知

■ 診断がつかない

医師などが羞明等の症状により「眼を使えない状態」にあり、視覚を使用すると身体症状が出現するという特殊性を理解していないために、診断が付けられない、または以下のような診断をされる。一般の眼科医に認識がなく、脳機能の障害に起因していることが理解されていない。

➡ 疲れ目、ドライアイ、結膜炎、視野狭窄、線維筋痛症、メージュ症候群、眼瞼下垂、うつ、パニック障害、高次脳機能障害、更年期、ストレス、顔面痙攣などと診断される

■ 治療するが効果がない

薬物性への認識の乏しさをはじめこの症状の緩和の為のケアのあり方についての認識が医師などにならないために、効果のない治療を続け当事者の負担を増幅させている。

➡ 点眼薬、抗てんかん薬、抗うつ薬、ボトックス注射などを受けるものの、症状が改善されない。

■ 診断することができない

この症状に対する認識がないために診断にすらならず、当事者は診断を求めていくつもの医療機関を回っている（診断がつくまで訪れた病院の数平均値：5.8 軒）。

- ➡異常はないと診断される、症状を説明しても理解されない、まともに相手にしてもらえない、仮病と診断された（見えるのになぜ見ないのかと叱責された）などで、いくつもの医療機関を回っている。
- ➡精神科の受診をすすめられる、精神の異常とされ抗うつ薬などを処方される、精神的な病気と判断されるのが最も傷つく、精神科医に症状を訴えても目に関することが理解できないためにうつ病や発達障害等と診断されるなどが挙げられた。
- ➡『みな関わりたくないという医師ばかりで、臨床に対する意識が低すぎると感じた』『レーシックを受けたところの医師から羞明の原因が「精神障害でしょう」と裏で言われていたとあとで知り、精神障害者への偏見からではなく、不当な扱いとして不快感が強かった。』『眼瞼痙攣は目が痙攣する病気だと思っている眼科医が多く、いちいち説明するのも嫌になってきた』などが挙げられた。

■ 薬物性への認識の乏しさ

向精神薬等の服用が羞明等の症状への影響を及ぼしていることへの医師の認識の乏しさが見受けられる。

- ➡『日本の精神科医療に疑問がある。ベンゾジアゼピン系の向精神薬の長期投与、安易な処方構造を変えるべき』、『精神科医に目の不調を訴えても、関係のない病名（非定型うつ病、双極性障害、発達障害）をつけられ、向精神薬を増薬されるのみであった。向精神薬の副作用で眼瞼けいれんが起きることを、製薬会社や医師や薬剤師は熟知しておくべきである。』などが挙げられた。

■ 無理な検査を強いる

視力・視野はあるものの、眼を使うことで身体症状も出現することを理解していないため、無理に検査を強いる場合があり、ダメージを受けている。

- ➡『眼が開けられないにも関わらず視力検査などを強いられる』、『検査の間では無理して眼を開いて見るため「見える」と診断される』、『検査時に目が開けられず「ふざけないで」と怒られた』などが挙げられた。

A.1.2 行政の認知

■ 視覚障害者と同様の困難さがあることが理解されない

視覚障害者の基準に該当しないために困難さを理解されず、行政サービスの提供が十分になされていない。

- ➡『就職のあっせんをしてもらえない（ハローワークで対応してもらえなかった）』、『障害者手帳がなければ相談に対応してもらえない』などが挙げられた。

A.1.3 一般市民の認知（社会的認知）

■ 症状の重さ、つらさを理解してもらえない

社会的な認知がないために、症状を説明しても、精神的なものではないか、仮病ではないかなどと誤解され、症状の重さや辛さを理解してもらえない。

- ➔『誰もが知る病気ではないため言葉で説明してもなかなか理解してもらえない』、『理解が得られないために外へ出ることもできなくなり社会から取り残された』などが挙げられた。

■ 遮光の装備から不審に思われる

サングラスを二重・三重にする、帽子や日傘も併せて使用する、まぶたを手で持ち上げて物を見るなどの行為が周囲の人から不審に思われることがつらい。

- ➔『ジロジロと見られた』、『気持ち悪いと言われた』、『万引き犯と間違われた』、『警察官に職務質問された』などが挙げられた。
- ➔『大学在学中、授業中に何度も「帽子とサングラスをとれ」と言われた』

A.2 家族からの理解が得られていない

社会の認知が得られていないのと同様、家族でも症状の重さ・辛さを理解せず、当事者との関係が悪化し、孤立している実態が見られる。

■ 家族にも症状を理解してもらえない

当事者の重さ・つらさなどの症状が理解されていない。

- ➔『険が開くこともあるので妻でさえ「都合のいいときに開けられる」と言われた』、『他人への症状の説明が違ってしまい訂正するのが大変』などが挙げられた。

■ 家族との関係が悪化した

症状が理解されず、家族との関係性が悪化し、生活に支障が出ている。

- ➔『関係が悪化して同居の家族からの支援が最低限となり、家族が家にいる時間は近くの公園にいることが日常となっている』、『家族で家業をしていたが、病気に対する理解がなく、職場を迫られてしまった』、『身内に理解してもらえず冷たい言葉を投げかけられたときの心の痛みは忘れられない』などが挙げられた。

■ 家族に迷惑をかけたくないので我慢している

症状が理解されていないが、家族に迷惑をかけたくないため、我慢をして症状が悪化してしまう事がある。

- ➔『夫に理解してもらえないため、無理して家事を続けている』、『家族がいるとカーテンを閉めるのを我慢してしまう、眼を閉じている』、『同居している配偶者が視覚障害（視野狭窄）であるが、好ましい環境が真逆であり、調整が難しい』などが挙げられた。

A.3 社会参加ができなくなる

外へ出ることができなくなることによる生活の孤立、理解が得られないことによる周囲との関係性における孤立などが生じて社会参加ができなくなっている。

■ 生活の孤立

症状により仕事ができなくなる、外へ出ることができなくなるなどにより、一日中暗い自室にいて孤立し、経済的にも困窮している。

➡『誰にも頼ることができず、相談相手がいない』、『周囲に自分の病気を理解してもらえないので、極力外部との接触を避けるようになった』、『世の中が光過敏者を完全に無視して作られてしまっている。この10年でウェブサイトも町も動画ばかりが増え、自転車のライトも一層明るくなった。世界がどんどん自分たちから遠のいていて感じる』

■ 職場での理解がないためにつらい

この病気の社会的認知がないために、職場における支障が生じている。

➡『さぼり病ではないかと言われた』、『周囲の人に「わざとやっているのか」と言われ』、『瞼を閉じていたため、眠っていると誤解された』など、仮病ではないかと誤解されていることが挙げられた。

➡『サービス業であるためサングラスは困ると言われた』、『読み上げ音声ソフトや画面拡大ソフトの使用を申し出たが却下された』など、環境整備に対応してもらえないことが挙げられた。

■ 理解されないことが精神的につらく人に会わなくなってしまった

知人・友人に症状が理解されないため、精神的につらくなってしまい、人と会わなくなってしまった。

➡『家族や友人に大したことはないと思われている』、『友人と面と向かうのがつらい』、『極力外部との接触を避けるようになった』などが挙げられた。

■ 周囲の理解、病状の改善、補償が無いなどから絶望し、死にたいと考えている

暗い自室に閉じこもり、社会的な孤立や将来の不安から、「死にたい」と考えていることが挙げられた。

➡『一日中眼のことが忘れられず生きているのが嫌になる』、『早く死にたいとしか考えられない』、『仕事を辞めてしまったことで気持ちがボロボロ。メンタルが何度も壊れる』などが挙げられた。

B.生活を続ける上で困窮状態にあること

B.1 経済的に困窮している

羞明等の症状により仕事を辞めざるを得ない、家族に頼らざるを得ないなど収入が得られない実態が生じているが、障害者手帳及び障害者年金の交付の対象ではないことから、公的な支援も得られず、経済的に困窮している、将来に不安を抱いているなどが挙げられた。

B.1.1 仕事をなくす、収入源がないなどで困窮している

■仕事を辞めざるを得ない

眼が使えないことから、仕事を続けられず辞めざるを得なかった実態が見られたほか、解雇を通告された例も見られた。

➡辞めざるを得なかった：『仕事をできる状態にない』、『定年より早く辞めざるを得なかった』、『数字などの細かい字は読むことができず、経理の仕事をしていたが、辞めざるを得なかった』、『仕事に必要なパソコン作業や運転ができない』などが挙げられた。

➡解雇を通告された：『仕事の内容の変更を申し出ているが解雇をもちかけられている』、『解雇通告され弁護士を入れて闘ったが退職となった』などが挙げられた。

■支援者がなく、無理して仕事をする、貯金を切り崩しているなどで生活している

自分で生活をしていかざるを得ないが、無理して仕事を続けている、貯金を切り崩しているなどで生活しているため、先が見えず、絶望的な状況にあることが挙げられている。

➡『自営業をしており、無理して仕事を続けているが通勤が車しか手段がないため、家には帰らず、仕事場で寝泊まりしている』、『経済的に切迫しており、この先どうなるかわからない』、『収入がなく借金して生活している状況』、『収入がない。死ぬしかないのか』などが挙げられた。

■家族の収入に頼っているが将来が不安である

家族（配偶者、親など）の収入や年金で生活をしているが、一人になった場合、生活できるのかが不安である。

➡『夫の収入で生活しているが一人になったらどうしたらよいかわからない』、『親の年金に頼っている』などが挙げられた。

■この症状を抱えていても働ける環境がほしい

眼を使わない、リモートワークなど必要な環境があれば働きたいと考えている人が多くみられた。

➡『仕事の紹介をしてほしいが、障害者手帳がないためにハローワークでも仕事を紹介してもらえない』、『働けるはずであるが、就職へと結び付けてくれる場所がない』、『目に負担のない職種に変更したい』、『照明等の環境を整えば仕事ができるが対応してもらえない』、『眼が使えなくても働きたいが、「眼を使わずに働くスキル」を取得できる支援が受けられない。勤労の義務に違反している

し、差別解消法の机上にも乗らないのではないか。』『リモートワークで仕事ができないか?』などが挙げられた。

B.1.2 公的支援が得られないために困窮している

■医療費、補装具の購入などに費用がかさんでいる

公的なサービスが受けられない、仕事ができずに収入がないなどの状況にあり、医療費や必要な補装具の購入などに費用がかさんで困窮している。

➔『ボトックスや鍼灸治療などに費用がかさんでいる』、『遮光カーテンなどの部屋の環境を整えるために費用がかかる』、『サングラスでも外用、室内用、職場用など明るさに適したものが必要で経済的な負担が大きい』などが挙げられた。

■障害者手帳の交付・障害年金の支給が受けられない

視覚障害者の基準に合わないことから、障害者手帳の交付・障害年金の支給が受けられず、困窮している。(その他(精神等)の障害で交付・支給を受けている場合も見受けられる)

➔『障害者手帳はとれないのかと職場で何度も聞かれた』、『障害者手帳がないためにハローワークで仕事を紹介してもらえない』、『これまで厚生年金を払ってきたが、仕事を失い払い続けられないが、障害年金には該当しないことに矛盾を感じる』などが挙げられた。

■視覚障害者としての訓練やサービスを受けたい

補装具や日常生活用具の支給、視覚障害者としての訓練などのサービスを受けたいと考えている人が多い。

➔『読み上げ機械等の購入の助成がない』、『盲学校、訓練施設などで訓練を受けたい』などが挙げられた。

■公的支援が受けられないことによる不安

現状では症状の改善が難しい状況にあるなか、公的サービスや補償が無いことにより将来の不安を抱えている。

➔『仕事ができない状況にあるのに障害年金を受給できなければどう生活をしていけばよいのか』、『災害時には集団の中の生活はできないので不安』などが挙げられた。

B.2 日常生活における環境の不都合が生じている

羞明等の症状により、眼を使うことができない、身体症状が出現して動けなくなるなどがあることから、日常の生活環境において不都合が生じている。

■遮光などの環境整備ができない

羞明の症状を持つ人が多いが、家族との共用部分や家族への遠慮、経済的な問題などから遮光環境の整備が十分にできずに症状を悪化させている場合がある。

➔『トイレ・風呂などは照明が変えられず使用時には消している』、『賃貸なので照明を変えられない』、『費用がかかり諦めている部分がある』などが挙げられた。

■デジタル社会についていくのがつらい（情報入手が困難）

情報ソースはパソコン、スマホ、テレビなどが主流であるが、使えない、短時間しか使えないなどで情報入手できない。またスイッチ類も光っているものが多く症状に影響を与えている。

情報入手が困難であるために、コミュニケーションも十分にできない状況にある。

➡情報媒体の光：『情報入手のためにパソコンやスマホを見ると症状が悪化する』、『パソコン等の最低輝度が高すぎる（眩しすぎる）』、『長時間見続けられない』、『動画などの動くものが負担となる』などが挙げられた。

➡スイッチ類の光：インターフォン、給湯、DVD デッキ、CD コンポ、電子レンジ、冷蔵庫などのスイッチパネル、スイッチ表示の小さな明かりなどが挙げられた。

■遮光している・眼が使えないためにさまざまな動作に支障がある

○読めない、読み続けられない

文字を追うことが負担となり読み進められない、暗い環境がよいが読むことには支障があるなどが挙げられた。

➡『ボールペンなどの細い文字が読めない』、『読書が生きがいであったが読めなくなったことがつらい』、『読み上げ機能を使っているが精度が悪い』などが挙げられた。

○書けない

読めないと同様に書くこともできない、できずらいことから代筆などを頼んでいる。

○動作の確認ができない

日常動作の確認ができずに危険を感じている。

➡『調理の際、焼け具合や煮え具合がわからない』、『身体に傷やできものができていても確認できない』、『掃除ができていないかわからない』、『たくさんの薬を飲まなければならないが、落ちてしまっても何が落ちたかわからない』、『髪、爪、ひげなどの手入れができない→爪切りの刃は反射してとても危険』、『ものにつまづいてアザが絶えない』などが挙げられた。

○作業の時間がかかる

生活における作業が見えない・見えずらいために時間がかかってしまう。

➡『野菜の千切りや皮むきなどの準備に時間がかかったり、作業が荒くなったりする』、『細かい作業ができない』などが挙げられた。

B.3 外出や運転などの移動の制限が生じている

眼を使うことができない、まぶしくて瞼が開けられないなどから、外出先の光が症状を悪化させる、また運転ができなくなり不便になったなど移動の制限が生じている。

■外にはさまざまな光があり行動できない

外出先にはコンビニなどの光の強い施設や、街の電光掲示などの光、往来の動く光（車のヘッドライト等）などさまざまな光があり、外出するだけで症状が悪化してしまうなどがあり、通院が負担、選挙に行けないなどの行動に影響がある。

➡『コンビニ、スーパー、ドラッグストアなどの光が強い』、『車のヘッドライト、防犯パトロールの青い光など往来の動く光が辛い』、『光の中で外出できないためタクシー代などがかかる』などが挙げられた。

■車の運転ができなくなり通勤などに不便が生じている

対向車のヘッドライトが眩しい、信号が見えないなどの不都合が生じていて運転ができなくなり、通勤ができなくなった、不便になったなどが生じている。

➡『仕事で運転が必要だが、危険なので運転できない』、『地方なので車の利用が必須だが、運転できないのは不便、どこにも行けない』、『自転車にも危険で乗れない』などが挙げられた。

※こうした症状があっても、やむを得ず運転しているという人も見られ、接触事故を起こしそうになっている。

■電車に乗るのが不安

公共交通の利用においても、駅などで人にぶつかったり、ホームでの転落の可能性など危険と感じている人が多い。

➡『周囲の状況が把握できないので一人で電車に乗るのは不安』、『駅は光や音が多い』などが挙げられた。

4.4 困難さを軽減する工夫点

4.4.1 当事者が「効果があると感じた」事項

当事者アンケートから、効果があると感じた事項については、以下のような項目が挙げられた。

■ 治療効果

- ボツリヌス治療の効果が大きい
- ボトックスでかなり改善し働けるようになった
- 民間療法、栄養療法などにより劇的に回復した
 - ・小麦、乳・カフェインを最小限の摂取にすること。
 - ・腹部の腸内環境を改善させること
 - ・食事法を大幅に変えた
 - ・アマルガムを完全に除去（銀歯）
 - ・サプリ使用などなど書ききれない。

様々な民間療法を組合せ、オーダーメイド医療をやって回復した。寝たきりだったので周囲もおどろいている。

■ 症状緩和の工夫

- さまざまな遮光の工夫を行っている（遮光カーテン、隙間の目張り、照明の取り換え、ダウンライト、サングラス（遮光眼鏡、溶接用サングラス、東海光学のサングラス等）、帽子、日傘等）。
- 蛍光灯に和紙を張ると少し症状が緩和できるという人もいた。
- 読むことが難しいため、読み上げ機能の活用をしているが、障害者認定がないと貸与が受けられない場合がある。読めないことがストレスになるため、「点字図書館を利用して人生が開けたという喜びがあった」という人もいた。
- 機器の画面については、輝度を低くする、音だけを聞くなどをしている。パソコン eizo のディスプレイで輝度を落とすと使えるという事例もあった。
- 機器のスイッチランプについては黒のテープなどを貼って遮光している
- 「人に会う時に嫌な気持ちにならないよう、素敵な伊達メガネをかけて気分をあげている」など、モチベーションのコントロールの工夫も見られた。

4.4.2 医師の知見

医師アンケートで収集した症状を軽減する工夫についても、上記の当事者の工夫と同様、眼鏡・装用・部屋の光・PC等の光などについて遮光の工夫が挙げられていたほか、ボトックス注射や向精神薬の減薬などの治療も挙げられた。

5.羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対する対応の課題

以上、前項まで羞明等の症状を持つ当事者及びその家族、医師、それぞれの立場による症状やこれによる日常生活への困難さ等について整理・分析した。

この分析から得られた、今後の対応の課題を整理する。

5.1 病態の解明、客観的評価基準の開発

羞明等の症状については、未だ原因等が究明されていない、医師にこの症状についての知見がないなどから、診断がつかずに当事者はいくつもの医療機関を回っている実態にあることが今回の社会的な視点による調査研究で明らかとなった。今後は、医学的視点から、病態の解明を進めるとともに、社会的支援などにつなげていくために客観的な評価基準の開発が求められる。

○羞明等の症状等の病態の解明

- ・医学的視点からのデータの収集及び解析
- ・病態の解明に向けた研究の実施

○「眼を使えない」ことに対する客観的な評価基準の開発

- ・視覚障害者とのADL等による比較研究
- ・視力・視野によらない評価基準の開発

5.2 社会的認知の拡大

羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対して医療関係者、自治体、一般市民（職場や地域コミュニティ等）における認知が低いため、当事者が症状による困難さを分かってもらえず精神的に追い詰められている。医師も含んだ社会的認知を広げていくために、こうした症状の人がいることを、関係各者が周知に取り組んでいくことが重要である。

○医療関係者（眼科医、精神科医等をはじめとする）における認知の拡大

- ・症状及び困難さの認識の拡大が必要
- ・「眼が使えない」という症状の理解と治療への反映が望まれる

○行政に対する認知の拡大

- ・障害認定はされていないものの、「眼が使えない困難さがある人」がいることへの理解と、行政サービスへの反映が必要

○一般市民に対する認知の拡大（症状や社会生活における特性などの理解拡大が必要）

- ・「羞明等で眼が使えない人」がいることへの理解と差別の解消を図るための広報等が必要

5.3 社会的支援・保障の充実

羞明等の症状のある人の実態は、ロービジョンの方の生活活動よりも低い評価の実態が見られたように、視覚障害と同等に社会生活に困難を来している。また、この困難さから仕事ができなくなった、経済的に困窮している等の実態もあり、社会的な支援・保障が望まれている。

- 支援・保障策の検討
 - ・視力・視野によらない客観的な視覚に対する評価手法の検討が必要
 - ・今回の調査研究を踏まえ、今後、障害認定の検討が必要
- 相談の場の展開
 - ・自治体をはじめ、社会的な自立のための相談の場の開設の検討が望まれる

5.4 羞明等の症状にかかる情報の整理

本調査研究での成果も含め、羞明等の症状にかかる情報を継続的に収集し、医療関係者をはじめ、関係各者、また当事者と共有し、社会的認知だけでなく当事者の症状緩和のためにも役立てることが必要である。

- 情報の集約、公開
 - ・本調査研究の成果をはじめとした羞明等の症状にかかる情報の集約、公開などを行っていくことが必要
- 当事者、医療関係者、地域がつながる場の創出
 - ・情報共有、活用のためには、当事者、医療関係者、地域がつながる場の創出などが必要

IV.ワーキンググループの実施

本事業では、P.2 に示したように、ワーキンググループ（以下、WGとする）を設置し、調査の進め方、分析方法等に関する精査を行った。

1. 第1回WG実施概要及び議事録

1.1 実施内容

第1回WGでは、以下について議論を行った。

- 1.本事業の概要についての説明
- 2.事前ヒアリング結果の報告
- 3.アンケート調査項目案の提示

1.2 議事概要

第1回WGでは、以下について議論を行った。

第1回 羞明等の症状により日常生活に困難を来しているの方々に対する調査 ワーキンググループ ご意見・ご指摘	
日 時	令和2年9月19日（土） 15：00～16：30
場 所	Web 会議 ※事務局、座長は EBIS303 会議室
出席者	(敬称略) (委員長/委員) 座 長 若倉 雅登 井上眼科病院 名誉院長 委 員 原 直人 国際医療福祉大学 保健医療学部視機能療法学科 教授 〃 加茂 純子 甲府共立病院 眼科科長 〃 鈴鴨 よしみ 東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻肢体不自由学分野 准教授 〃 荒川 和子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 理事長 〃 長沢 まち子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 〃 相澤 桂子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 (行政) 藤田 亮 厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 課長補佐 (事務局) 高光 美智代 社会システム株式会社 企画調査グループ 梅崎 良樹 〃 石澤 一輝 〃
資料	・議事次第、名簿 ・資料1 本事業の概要 ・資料2 事前ヒアリング結果について ・資料3 アンケート調査の実施について

■ご意見・ご指摘

(1) 本事業の概要について

(2) 事前ヒアリング調査について

・社会システム(株)より資料 1、2 の説明を行った。

発言者名	ご意見・ご指摘
事務局	<ul style="list-style-type: none"> ・事業概要については事前に委員の皆さまにご説明しているのですが、特にご意見はないようだが、何かあれば事務局まで申し出ていただければと思う。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリングの結果を聞いていただいて、一部の人ではあるが、こういう人たちが対象であることが理解いただけたかと思う。症状が軽い人もいる。 ・私は 20 年程度前から眼瞼痙攣などについて診てきたが、そういう症状の人は意外と多い。しかも、ドライアイ、眼精疲労、うつ病、眼瞼下垂などと診断され、正しい医学的な対応がなされていない実態にある。 ・この実態を学術的な報告を学会などでしたり、メディアなどを通じて一般の方にもアピールをしてきた。 ・その症状を「眼瞼痙攣」としてしばらくひとつの疾患になってしまうが、眼瞼痙攣と診断できない人の中にも、まぶしさや痛みなどの感覚異常で視力はあっても事実上目が使えない人がおり、そうした人を「眼球使用困難症（症候群）」とし、数年前からこの言葉を使い始めた。ただし、この造語は医学的には評判が良くない。 ・ただし、患者さんは日々困っている。「眼を使えないこと」が主の症状であるが、無理をすれば、視力を使うことができるため視覚障害者とは日本の法律ではない。こうしたことをメディアや国会議員や厚生労働省に訴えてきたことで、今回この調査の実施にこぎつけた次第である。 ・4 人の実態調査の内容に関する感想を含め委員に自己紹介をいただきたい。
原委員	<ul style="list-style-type: none"> ・私は神経眼科を専門としている。眼瞼痙攣の患者も多くみてきた。なぜボツリヌス注射をして症状が穏やかになるのかに疑問を持ったため、自律神経の視点からこの病気について考えるようになった。 ・差明が自律神経機能をゆさぶることが近年の報告からわかっている。 ・ここ 5～6 年で、眼瞼痙攣とは違う症状の 50～60 代の男性の患者が増えてきている。眼瞼痙攣との差別化をしなくてはならないと考えている。この方々にはボツリヌス注射の効果が見られない。薬も飲んでいない方々であるため、新たな病気ではないかと考えている。 ・震災後 LED 照明が増えてきて、眼瞼使用困難症との関係性があるのではないかと考えている。
鈴鴨委員	<ul style="list-style-type: none"> ・ヒアリング結果を聞いて、こんなに生活が大変なのだと改めて実感した。 ・私は医療従事者ではなく、研究者として眼科だけでなく研究をしている。患者さんが直接報告するアウトカム（ペイシェントリポーテドアウトカム）を医療に活かしていくことをしている。 ・眼科に関しては、視覚に関する QOL（クオリティオブライフ）を測定するための国際的スケールの日本語版を担当して作成にあたっている。また、ADL（視覚による日常生活動作）の開発にも関わっている。 ・差明等の症状のある人については、声をうかがうだけでなく、そのことを数値化して表現することも必要なのだと思う。それで委員としてお声がけいただいたのだと思っている。
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・数年前、自殺未遂で眼球使用困難症の症状が出た患者さんがいて、若倉先生にご相談したという経緯がある。

	<ul style="list-style-type: none"> ・手帳の審査にこんなに眼が開かない状況があることを、ビデオを持って行って説明したが、「法律で眼瞼痙攣や眼瞼下垂は通らないことになっている」と言われた。意見書も書いたこともある。 ・英国では視力、視野の規定はあるが、それに入らない人は医師が「眼が使えていないこと」などを書けば、手帳は出してもらえる。行政に視覚リハビリのできる審査官がおり、登録の際にはこの審査官が自宅に訪問し、実際に困っていることが分かればリハビリや介護につながるシステムになっている。 ・理想的には行政に視覚リハビリが分かっている人がいて、訪問して実態を把握するシステムを作るべき。数値化は難しいであろうし、実際に見た方が認識しやすい。
荒川委員	<ul style="list-style-type: none"> ・若倉先生のもと、眼科看護を長くやってきたが、この症状を持つ患者さんが多かったため、定年後、患者さんのケアを行うために「目と心の健康相談室」を立上げ、6年目になった。 ・眼球使用困難症とみられる人は非常に多い。ヒアリング対象はどうしようもない時期を過ぎた方々であるが、今、私が関わっている患者さんは「この状態でどうやって生きていくんだ？」という生死にかかわる人であり、そうした訴えを毎日聞いている。 ・こういう機会が与えられたことは救いであり、患者さんには「ちょっとずつ進んでいますよ」と話しをしている。 ・ただし、患者さんの苦痛はひとつも軽減されていない。息をすることすら厳しい状況。 ・患者さんだけでなく、家族の方の声も聴いていただきたい。
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・私は息子が患者であり、発症して15年になる。 ・最初は全く理解できず、家族も混乱した。今では理解できてきているが、本人にしかわからないことが多い。 ・家族でもわからないことがある実態にあるため、一般の人に理解していただくことは難しいかもしれないが、症状や辛さを公にしていきたい。 ・調査の目的が困難さや困窮点というところが前面に出ているが、それだけではなく、状態や苦しきなどを出してもらえれば困難さ・困窮点が見えてくるのではないか。 ・息子は、羞明のために何年も外に出ていないため、20代で骨粗鬆症になってしまった。身体中が痛い症状がある。眼だけでなく二次被害が出ている状況。 ・アンケートは目を使いにくい人が対象であるので、難しい言葉ではなく、わかりやすい、答えやすいものとして欲しい。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・7年前に最初は眼瞼痙攣という診断を受けたが、どうも症状が違った。まぶしいなど他の症状があった。 ・今は、「眼球使用困難症」という診断を受け、納得した。目が使えない。 ・少し暗くした部屋で二重にサングラスをしてパソコンに向かうことはできる。少しではあるが相談室の手伝いをしている。 ・様々な症状の方がいるが、どこかだけに焦点を当ててほしくはない。 ・症状を訴える際に、まぶしさの程度を訴える手段がない。例えば、何分ならば見ることができるといっても、5分見て、5分休めばまた見れるのか？と言われればそうではない。見た後は身体にダメージを受ける。後から来るダメージについては障害の認定において理解されていない。 ・眼が使えず困っているが、視覚障害者の困難点とは違う。朝起きた時からつらく、生活行動を我慢しながらやっているという状態。我慢が大前提。

(3) アンケート調査の実施について

- ・社会システム(株)より資料3の説明を行った。

発言者名	ご意見・ご指摘
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・発症のきっかけはこの欄ではすべて書けない。 →(座長)その人の診断が正確であるか、薬物性の場合、発達障害をそもそも持っていた場合などがある。今回の調査では症状をそこまで聞くものではない。 ・今現在の状況を知るために、経過を聞いていただければ良いのではないか。 →(座長)これまでの「経過」としてはどうか。患者さんのレポートを上げていただくというようなイメージか。 ・発症してからの年数なども必要か。詳しく書く欄を多くとってほしい。 →(座長)これまでの服薬歴も書くべきか。 ・最も困っている症状は、ひとつではない。苦しんでいるものに○をつけるべきか。まぶしいことでその他の症状が出る。 →(座長)×はいらない。 ・⑥(1)(2)は連動して聞くような形としてほしい。頻度というよりはどのような時に悪化するかなども聞くべきか。 →(座長)かなり複雑となり、回答しにくいのではないか。どのような時に悪化しやすいのか?というような聞き方ではどうか。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・パソコンについては、「苦痛なく」を見逃してしまうかもしれない。強調してほしい。目や身体にダメージを与えることなくといった聞き方とした方がいい。 →(座長)PCやスマホは輝度や表示を工夫して問題なくみられるような人もいるので、一般の人と同じ条件でということも書くべきか。
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・パソコンの前に、眼を使って物を見ることができるとは聞かなくていいか。 →(座長)物には具体的な提示が必要か。 ・発症前と同じ明るさにいられるか→人の顔を判別できるくらいなど具体的なイメージができるような物の見方 →(座長)案を出した方がいい。
鈴嶋委員	<ul style="list-style-type: none"> ・「物を見る」という聞き方をすることはある。 →(座長)イメージが人それぞれになってしまうのではないか。 ・「眼痛」「開眼困難」は難しい言葉ではないか。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・生活の困難さに突然「住宅」が出てくるのに違和感がある。まずは、健常者の生活空間に身を置いたときにどのような困難があるか?を聞いてほしい。食事や買い物、料理、そうじ、洗濯、手続き、読書などが問題なくできるのか・・・を書いた後で、生活空間を暗くした上でどうなのか。
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・全く同感。発症前とどのように違って困難さがあるか、その上で生活空間をどうしたらいいか・・・というような流れがよいのではないか。 ・生活空間についても、どんな不都合があるか、どんな困難さがあるか?といったような形。
鈴嶋委員	<ul style="list-style-type: none"> ・項目を考える時に役に立つかも知れないのが、VFQ といって、眼が見えないことによって生活上困る項目を集めて作ったスケールがある。必ずしも眼球使用困難症の方に当てはまるものではないかもしれないが、見えない方のスケールとなっているので参考となるのではないか。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・何に不自由しているのかに加えて、一般の人が必要ないものが必要。眼科以外の医院への通院、鍼灸マッサージ、様々なハード機器、住宅改造など、また何かにつけタクシーの利用が必要など。多額の費用が発生している。そこを聞いてほしい。
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・こういう質問をさせていただきたいという事項を整理してお送りすることで良いか。

	<p>➡(事務局)ぜひ、アイデアをいただきたい。28日までにいただければ幸いです。</p>
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・困窮点などには例が必要ではないか。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・例は入れるべき ・「社会制度」ではわかりにくい。手帳を持っているか、障害年金を受給しているかなどは聞いてほしい。 ➡(座長)等級まで聞くべきか
長沢委員	<ul style="list-style-type: none"> ・書くことが困難なので、書きやすいようにしてほしい。 ・自由記述も例を入れて、例以外に何かあれば書いてくださいというような形としてはどうか。
鈴嶋委員	<ul style="list-style-type: none"> ・「困窮点」という言葉は難しいのではないかと。「社会的理解や支援が必要なことについてお伺いします」が良いのではないかと。 ・患者さんの視点で生活に困難な事を聞くとすると、枠組みがある。⇒見えないことによる困難さ、身体への影響、社会活動への影響、心理的な影響などが一般に考えられている枠組みである。 ・ADLの尺度も参考となる。論文を送る。
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・Google formを作っていたら、補装具の講習を受けた眼科医に流すことができる。 ・また、眼球使用困難症を他の眼科医に認知を広げるには、日本眼科学会のホームページに掲載するとよいのだが。
原委員	<ul style="list-style-type: none"> ・日本全国にまくのか？ ➡(座長)支援室を通してお願いして内諾を得た方に行っていくので、難しい所はある。公開してやるができない。 ➡(事務局)地方との差があるのか？ ・栃木にはいないという実態もある。 ➡(座長)離島などにもいる。普通の眼科に行っても「気のせいです」などと言われている可能性がある。 ・車社会と公共交通を使う地域では生活活動が違う。難しい所があるのではないかと。 ➡(座長)今回のアンケートはまずは。。。というところであるので、パーフェクトにはいかない。 ➡(荒川委員)生死にかかわるほど困っている人の声を届けるべきなのか、どこを目的とするのか？どのレベルの人をイメージするのか。 ➡(長沢委員)まずはこの病気を認知してもらうことが重要。病気を医療関係者にわかってもらうことが必要。まずは診断にたどり着くことが必要なのでは。 ➡(座長)個々のことが何かできるシステムが現状ではない。 ➡(厚労省藤田)未だ認知度が足りないという印象があるので、厚労省内、議員の方々含めて説明をしていく。実態を知っていただくことが一番の目的である。 ➡(座長)こんな症状の方がいるのであるから探求しなければならないことの認知を広げていくことがまずは必要。厚労省がこの調査を立ち上げたことが重要。世界で初めてではないか。

2. 第2回WG実施概要及び議事録

2.1 実施内容

第2回WGでは、以下について議論を行った。

1. アンケート調査結果速報値の報告
2. 調査の分析方法、項目について
3. 海外文献調査について

2.2 議事概要

第2回WGでは、以下について議論を行った。

第2回 羞明等の症状により日常生活に困難を来しているの方々に対する調査 ワーキンググループ ご意見・ご指摘	
日 時	令和2年12月19日(土) 10:00~11:30
場 所	Web会議 ※事務局、座長は井上眼科病院会議室
出席者	(敬称略)
	<p>(委員長/委員)</p> <p>座 長 若倉 雅登 井上眼科病院 名誉院長</p> <p>委 員 原 直人 国際医療福祉大学 保健医療学部視機能療法学科 教授</p> <p>〃 加茂 純子 甲府共立病院 眼科科長</p> <p>〃 荒川 和子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 理事長</p> <p>〃 長沢 まち子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室</p> <p>〃 相澤 桂子 特定非営利活動法人 目と心の健康相談室</p> <p>(欠席) 鈴鴨 よしみ 東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻肢体不自由学分野 准教授</p> <p>(行政)</p> <p>藤田 亮 厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 課長補佐</p> <p>(事務局)</p> <p>高光 美智代 社会システム株式会社 企画調査グループ</p> <p>梅崎 良樹 〃</p> <p>石澤 一輝 〃</p>
資料	<ul style="list-style-type: none"> ・ 議事次第、名簿 ・ 資料1 アンケート調査結果(速報) ・ 資料2 アンケート調査結果の分析方法について ・ 資料3 個票カルテ イメージ ・ 資料4 海外文献調査について ・ 参考資料1-1 当事者向けアンケート調査票 ・ 参考資料1-2 家族等の同居の方向けアンケート調査票 ・ 参考資料2 自由記述一覧 ・ 参考資料3 鈴鴨先生からのご意見

■ご意見・ご指摘

(1) アンケート調査結果の報告

(2) 調査結果の分析方法についての意見交換

- ・社会システム(株)より資料 1、2、3 の説明がなされた。

発言者名	ご意見・ご指摘
事務局	・資料 1 の p7 は薬品名（商品名）で集計しているが、若倉先生のご指摘を踏まえ、一般名（主成分）をキーに集計しなおす予定である。
加茂委員	・視力と視野のデータがあると良かった。視力は一瞬ではかかれても視野が測れない方も多いのではないかと。薬が原因の方とそうでない人とで重症度に差はないかがかわるとよいが。
事務局	・個人を特定した調査ではないため、個人を特定して薬の服用履歴を追加で調べることは難しい。薬のラインナップを挙げているが、特にみるべき薬はあるか。
加茂委員	・23 歳の女性の例では、16 歳でいきなり統合失調症と診断され、入院させられた。薬によるのではないかとこの疑いがあり、薬によるものとそうでないものを分けた方がよい。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・薬の中でも羞明や眼球使用困難につながるものが報告または想定されている薬は、解析に入れるべきである。ムコスタ、チラーヂン、グリメピリド等は紐づけしても意味ない。他は中枢神経系に関する薬であるため除いてもよいかもしれない。例えば、ムコスタは、点眼かもしれない。（胃薬として内服薬もある。） ・また、視力と視野が測れない人（測ると気持ち悪くなる人）が多いため、視力と視野を比較しても重症度、不都合度には反映できない。網膜の病気の人でも若干いるようだが、ほとんどの回答者は、羞明や眼痛の症状が目起因する症例は少ないのではないかとと思う。
長沢委員	・資料 1 の p9 の主な症状の頻度に関して、環境に関係なく体が突然痛むということと違い、光があると羞明に連動して眼痛など様々な眼症状が出て、光がなければそれほど症状が出ないということもある。光があると症状が出る可能性が常にあると考え、常時にした人もいるかもしれない。また暗い部屋にずっといる人は症状が常に出るわけではないので常時ではないと答えたかもしれない。常時というのは症状が出る可能性が常にあると考えてよい。
若倉座長	・p9 で重症、軽症を分けるには、様々なバリエーションのある病気なので臨床的に分けるのは難しい。重症軽症を分けるには Q6 の症状の頻度を用いるしかない。常時どれかの症状があれば、重症と判断するしかない。症状が常にあるのに、症状がないとは書かないと思う。
事務局	・一方で、重症度は、症状の頻度と p39 の ADL の活動可能か否かで分けられる。社会的指標の比較については、再度鈴嶋先生と相談したい。
原委員	・診断がつくまでの年数の質問は、発症からと考えてよい。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・病気と疑って医療機関にアクセスしてからではないか。原因不明だが、診断がついていると考えていると思う。診断もつかず、自宅に引きこもっている人もいるだろう。単なるドライアイや眼精疲労ではない医学的評価が得られた人だと思う。 ・資料 2 について、医師から理解が得られない問題をテーマの柱として入れたほうが良い。この病気は画像や採血に表れず、医師の考察に頼る状態のため、医療側で明らかにすべき内容である。臨床医の教育の問題も含めて、画像や採決や視力や視野などの定量的な情報に対して、痛いやまぶしいといった定性的な症状に関する判断を行う教育を受けていない。（定性的な症状は手がかりとして使うがメインと考えていない。）この病気の場合は、視力は良くても定性的な痛い・まぶしいといったことが日常生活に影響を与えており、医療の理解が遅

	れていることを強調した方がいい。医療側に一石を投じる問題のため、3つの柱とするべきである。
相澤委員	・自由記述について、内容についてこの病気特有の問題があると思っている。基本的には、目が使えないという点で全盲と同じような扱いであると感じた。この点で、目の支援をうけないといけないことは確かであるが、ただ、目をつぶっていても、通常の明るさの場所での生活はできないことから、それ以上の(視覚にとどまらない)支援が必要になると言える。また、使える視機能があったとしても、少し目を使うと、具合が悪くなり回復までに時間がかかる。そのようなことが説明できる統計結果として出せるのか。
若倉座長	・光の中にいると身体症状が出てくるということを1つの柱として分析するやり方があるかもしれない。また、この病気のために薬を服用しているのか、他の病気のために薬を服用しているかが分からない。身体症状との関連の分析ができると良い。
事務局	・主症状については、資料1p15で症状とのクロス集計でまとめられるのではないかな。
若倉座長	・重要なポイントである。他の視覚障害で見られない症状であるので、まとめる際は問題意識をもってまとめて頂きたい。
荒川委員	・家族の理解を得られていない人は、家族を怒らしたくない、怒られたくないという反応が多い。社会認知されていないことを家族がどう理解したらよいか。家族関係が悪くなる問題があり、家族が、当事者のことを煩わしいということが多い。
事務局	・家族との関係については、荒川さんにご指摘頂いた理解を得られないという意見は多く見られたので、その点留意してまとめていきたい。

(3) 海外文献調査について情報共有

- ・社会システム(株)より資料4の説明がなされた。

発言者名	ご意見・ご指摘
若倉座長	・候補の文献を20ほど抽出し、担当を振り分けた。内容を見て総説的な文章を書いた。アンケート調査とは別のもう一つの柱となっているため、まとめてほしい。加茂先生には、担当文献の解説と海外事情の2本立てで作成してほしい。
加茂委員	・1つの文章にまとめきれない。視覚障害の10のアウトカムがあり、国が目標としている。また、発行されていないものもあるがURLを掲載する方法でよいか。
若倉座長	・冗長になりすぎるようであれば、参照情報で詳細情報などを記載いただければと思う。

(4) その他全般

- ・全般を通じた質疑応答

発言者名	ご意見・ご指摘
厚生労働省 藤田課長補佐	・差明が添付文章に記載されている薬は既にあるのか。 ・今回の回答者はこれまでの治療歴、薬の内服歴は聞いているのか。
若倉座長	・眼瞼痙攣という言葉で記載されているのはデパスのみである。他のベンゾジアゼピンによる薬物性眼瞼痙攣の発症は文献にはいくつもあるが、添付文書で差明が記載されているのはトリアゾラム、クロナゼパムなど若干あるだけである。ほとんどは、視覚については霧視、複視という言葉で書かれている。視力障害という言葉で書かれているものもある。 ・これらの薬物が処方された理由(病名等)はこの調査では聞いていない。
厚生労働省 藤田課長補佐	・報告書にはそのような制限があったことを書いていただいて、今回の調査研究でわかったことと、次回明らかにすべきことを記載いただければと思う。

長沢委員	・資料1のp8の項目名が「主な症状」になっているが、「主な目の症状」に変えた方がよいのではないかと。羞明に連動して目以外の身体症状も出て視覚の利用に支障を来している場合もあるので、ここに書かれている目の症状だけが主な症状ではないということがわかるようにしたほうがよい。
若倉委員	・「主訴」という言い方もする。「医療機関に行く契機となった視覚や目の症状」とするか。
長沢委員	・医療機関の認知不足に関して、診断する側の認知はもちろんだが、原因の一つでもある薬剤を処方する側（内科や精神科等）の認知も徹底してほしい。
荒川委員	・明るいところにいることによる症状と暗闇に長い間いることによる2次的症状は違うのではないかと。
若倉委員	・2次症状はあるが、今回は1次症状を主体として考える。考察で触れるべき内容である。2次症状が出ないようにするために、社会の認知度を上げる。医学的視点を含めた研究を進めていかなければならない。完全にわかるまで待っていたら患者が救われない。
事務局	・次回は成果報告の予定である。2月27日の10:00～を第一候補としたい。
厚生労働省 藤田課長補佐	・2月27日の日程調整については確認する。
他委員	・2月27日開催で問題ない。

■ご意見・ご指摘

(1) 報告書(案)についての意見交換

- ・社会システム(株)より報告書(案)(主に前回からの追加事項)の説明を行った。

発言者名	ご意見・ご指摘
若倉座長	・p36の「一定の症状が続いている」は、症状が比較的軽い人と、症状が重すぎる人の2種類いることに留意が必要である。
事務局	・課題として最後に整理したい。
若倉座長	・p115のロービジョン者の対象はどのような人か。全く見えない人か。
鈴嶋委員	・ロービジョン者として幅広く集めており、視覚障害者等級の1級～5級まで万遍なく含まれている。ただ、全国のロービジョン外来で回答者を集めているため、比較的ケアを受けている人(補助具を用いている人)が回答していることが多いので、ケアを受けていない人に比べるとADLは若干高めに出ることが考えられる。
若倉座長	・ロービジョン外来に訪れているということは、リハビリして今後活動することを考えている人か。
鈴嶋委員	・そのような人が多いが、環境が変わってロービジョン外来に訪れている人もいるため、視覚障害者になってからの期間が比較的長い人もいる。
長沢委員	・自由記述は全て掲載しているのか。自分が送付した回答が掲載されていないようである。
事務局	・後ほど確認する。
厚生労働省 藤田課長補佐	・日常生活活動におけるロービジョン者との比較において、ロービジョン者の値が平均点しかないが、中央値や標準偏差を確認せずに比較しても良いのか。また、視覚障害者等級1級～5級まで混ざっているとのことだが、分けないと誤認を引き起こすのではないか。
事務局	・ロービジョン者は平均点のみデータをいただいているので、表記のような示し方となっている。
鈴嶋委員	・標準偏差等は、提供することができる。連続変数の形であるため、中央値は出さない。データの精査が必要だが、等級1級で平均52点、等級5級で平均72点程度である。そのため、全回答者平均点51.7点というのは、得点で見ると等級1級(全盲に近い人)よりも悪い得点であるといえる。
厚生労働省 藤田課長補佐	・186人中1級の人は何人いるといったことが分からないと、正確な数値にならないと思うが、いかがか。
鈴嶋委員	・表記しているロービジョン者の平均点というのは、世の中のロービジョン者全員の平均点ではない。あくまでも今回集計した人の平均点である。一般のロービジョン者より若干点数が良いということも考えられる。また、全対象者の約3分の1が1級であるため、視覚障害の程度が重い人の方がより多い。
若倉座長	・全体数が186人しかいないので、視覚障害等級ごとに分けるのは難しい。参考値として、等級ごとに平均点等を示せば参考にはなるが、回答者は等級ごとのADLを確認することを想定して集めていないようである。参考値としての傾向しか分からないと思う。
厚生労働省 藤田課長補佐	・等級1級～5級を混ぜた状態で結果を示すことが、誤った見方につながると思う。
鈴嶋委員	・今回のロービジョン者の平均点は、あくまでも全回答者平均点との比較において、限界があることを承知で示した参考値である。そのため、全回答者平均点がロービジョン者よりも10点以上低いと単純に言うことはできないと思う。
厚生労働省 藤田課長補佐	・医師へのアンケート集計における「回答者全体」には、眼科医も含んでいるのか。眼科医とそれ以外に分けたものを掲載するべきではないか。
事務局	・眼科医以外を集計して掲載する。

若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・p39～40 について、今回の調査対象となる人の症状は、単なる痛みや羞明といった単発的自覚症状ではなく、眼を使うと症状が悪化し、加えて身体症状が出てくるのが特徴である。また、それにより日常生活、社会生活、仕事が非常に困難になるということが分かった。テキストマイニングの結果を見ても、眼の症状のみならず、倦怠や疲労、頭痛、寝込むといったワードが抽出されているため、これらは重視してまとめに掲載すべき内容である。
原委員	<ul style="list-style-type: none"> ・上述の内容は、神経内科では全て光過敏という言葉でまとめられるため、目が開けられなくなることを強調してほしい。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・p43 について、発症前と同じ明るさの部屋で生活している人が 29%、全く光がない部屋で生活している人が 12%いるが、実際に暮らしている部屋の明るさで重症と軽症が区別できると考えられる。これが標準となれば、医師でなくともこの病気のことを熟知している人であれば、重症度を測ることができる。 ・光を減らす対策には、遮光カーテンを購入したり照明を変えたりするなど、かなりコストがかかる。眼の病気で遮光レンズを処方されると、確定申告で医療費控除となるが、眼球使用困難症は含まれていない。眼の病気しか医療費控除とならないことは、問題である。
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・オランダでは、羞明に限らず室内の照明の明るさを評価するシステムがあり、患者宅に OT（作業療法士）が行って遮光カーテンを設置するといったことを行っている。自宅の明るさを変えるとといったことにも、介護保険が適用されると良いと思う。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・p51 について、光を減らすためサングラスや遮光レンズ、調光照明、隙間に目張りをする等の様々な工夫をしている。それらにコストがかかるため、補助が欲しい旨、アンケートに書かれていた。今回の調査で明確になった内容の一つである。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・p62 について、パソコン等の使用の継続可能な時間を見ることで生活上の重症度を測ることが目的だが、どの時間で線引きすればよいのか、ご意見を伺いたい。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者としては、30 分見られるといっても仕事はできないと捉えて欲しい。30 分仕事をして 5 分休んでも元の状態には戻らない。一般人のように、切りの良いところまで仕事をするのができないため、他の人と同じように考えられるとつらい。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・サポートや周囲の理解があれば、発症前と同じではないにせよ仕事を続けられるという人の線引きをどこに置くかが、質問の趣旨である。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・目と心の健康相談室に訪れた人の中には、2 時間は作業できてもその後作業できなくなった人もいる。線引きは、1～2 時間程度ではないか。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・30 分では短いのか。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・そのように考える。
荒川委員	<ul style="list-style-type: none"> ・30 分以上作業できても、1 時間後にまた 30 分作業できる人はいない。重症の人の就労は不可能である。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・将来、視覚障害の一部として国が認める方向に進んだ場合、重症度によって、サポートしながら日常生活を送ることができる人とそうでない人を分ける必要がある。障害者が自立生活を営むことを国は目標としている。
相澤委員	<ul style="list-style-type: none"> ・休めば回復できる人が条件であれば、1～2 時間程度ではないか。
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・大企業であれば、障害者雇用枠で就職の可能性はある。
事務局	<ul style="list-style-type: none"> ・報告書には、課題として記載する。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・p75、p84、p88 について、障害者手帳、障害年金が日本の大きな政策であるが、ポトックスを打てば何でもできるという誤解があったり、障害者手帳の取得について、理解していない医師がいたりする。一般人、当事者、家族、医師、行政等の認識の問題点が浮き彫りにされていると思う。講演会で取り

	上げる等、地道なアピールをすることによって、この病気を浸透させることが必要である。本調査は、その点において意義があると思う。
事務局	・p194以降のまとめに、議論内容は織り込みたい。症状の整理として、羞明以外の眼の症状があること、羞明により眼を使うことができないこと、眼を使うことによる症状の悪化、ADLが低いこと、症状の認識が同居家族と一部にずれがあることを記載した。p195からは、周囲から理解を得られないこと、羞明等の症状により生活するうえで困窮状態にあることから分かったことを踏まえたうえで、テーマ別に分かったことを整理している。
若倉座長	・「無理な検査を強いる」ということに対しては、診断をするに当たり、光が必要になることから、医療安全性とのギャップが生じる。散瞳剤使用に対しての注意が必要であるため、その点は報告書に含めた方が良い。
事務局	・最終的な報告書は、委員に共有し、厚労省に提出を予定している。

(2) 海外文献調査についてのまとめ

発言者名	ご意見・ご指摘
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・米国、オランダ、英国、韓国の医師に確認したが、羞明で仕事ができなくなる人はいないということであった。 ・米国は、Functional Vision Score(FVS)というものがあり、視力のスコアと視野のスコアをかけた点数から羞明、複視、立体視の欠損、グレア等オプションで15点を引くことができ、ロービジョンの範疇に入る。 ・オランダは、視力0.5未満、視野の半径30度未満であれば視覚障害となる。それ以外であっても、医師が認めれば次のケアに結びつけられる。 ・英国は、大変細かい規定があり、この範疇に入らずとも、医師が認めればCertificate of Visual Impairment(CVI)を書くことができる。また、英国には中途失明者のパスウェイがある。医師が書くCVIのコピーが行政、眼科学会、ケアトラスト等に送られる。行政には視覚のリハビリができる役人がおり、登録するかどうかを患者に確認する。登録が決まれば患者宅を訪問し、リハビリやケアに結びつける。羞明の症状があると自動車の運転ができなくなるため、公共交通がない地域では、勤務先の規模に応じてタクシー代が支給される。
若倉座長	<ul style="list-style-type: none"> ・日本の制度は複雑で使いにくいことや申請主義であること、医師の裁量の部分が少ないことが諸外国と異なる点であると感じた。
加茂委員	<ul style="list-style-type: none"> ・日本の羞明は、ベンゾジアゼピンの乱用が原因の一つになっている。
原委員	<ul style="list-style-type: none"> ・翻訳した海外文献から得た知識として、「羞明」を主訴とする疾患は数多いが、眼瞼痙攣や薬物はあるものの、「眼球使用困難症」に類似した報告はない。 ・羞明を来す疾患としては、慢性片頭痛が最も多い。線維筋痛症は、慢性片頭痛の共存症（体内に2つの病気が共存していること）である。慢性片頭痛と線維筋痛症に見られる皮膚異痛症（アロディニア）の存在は、中枢性感作が起きている兆候である。網膜神経節細胞にあるメラノプシンという物質がブルーライトに非常に反応するため、これが光過敏発症のメカニズムであるとしている。480nm青色刺激と680nm赤色刺激で対光反射の縮瞳の違いを、片頭痛と外傷性の脳損傷患者に対して行っている研究があったが、外傷性の脳損傷患者の場合、対光反射にはほとんど有意差がなかった。そのため、脳損傷では眼球使用困難症のモデルにはなり得ないことが分かった。 ・羞明の異常を捉えるための検査項目としては、対光反射に加え、筋電図、fMRIで脳の結合をみる方法、髄液検査、遺伝子検査等が挙げられる。 ・治療については、ドライアイ治療、ボツリヌス注射、針治療、遮光レンズが挙げられている。

若倉座長	・原先生が紹介した「羞明の異常を捉えるための検査項目」のうち、(6)と(7)に取り組んでいる日本人の研究者はいるか。
原委員	・慈恵医大の吉田先生は斜視でコネクティブティをみている。ただし、羞明に関してはなかなか研究されていない。
若倉座長	・日本において、(6)や(7)のような検査方法を行おうとすれば可能なのか。
原委員	・可能である。
若倉座長	・皮膚異痛症を羞明に置き換えると非常に興味深い。皮膚異痛症が中枢性感作のパラメータの一つとなっている理由として、皮膚異痛症は他覚的に捉えにくく、羞明も定量性がないという点で、アプローチの仕方が似ている可能性が高いことが挙げられる。羞明も皮膚異痛症と同じように、医学的に定量化や格付けできそうか。
原委員	・羞明に関する等級は本人の自覚症状である。獨協医大神経内科グループは、特に片頭痛の人の羞明に関して研究しており、眩しさを格付けしている。一方、皮膚異痛症と羞明との格付けはなかった。
若倉座長	・皮膚異痛症が注目されている背景には、ある程度格付けできることが理由であると考ええる。原先生が執筆した原稿には、どのように皮膚異痛症を比較したかは書かれていない。
原委員	・片頭痛の人で、皮膚異痛症の有無で VEP (視覚誘発電位) を計測している論文があるが、皮膚異痛症がある人はパターン VEP の振幅が非常に大きい。皮膚異痛症がある人は、視覚関係にも中枢性感作が起きている、すなわち中枢性感作が皮膚と視覚系の両方に起きているという論文がある。中枢性感作により、あらゆる感覚系に関して異痛症が発生する。帯状回や扁桃体が関係していると思う。
若倉座長	・羞明研究の fMRI 等でも、帯状回等脳室周囲器官を指摘している人は多くいる。最近、海外でもドライアイで高度の羞明を発症するという論文がみられるが、これは誤診例が含まれていると思う。眼瞼痙攣や眼球使用困難症における中枢性の羞明を鑑別しないで症例を検討しているため、ドライアイで異常な羞明が起きるといった誤った解釈になってしまったのではないか。通常のドライアイの治療をしても、症状は治らない。 ・日本のみならず、海外においても眼球使用困難症は念頭に置いていない。羞明を中心に考えている論文は意外と少ないということは、羞明というと眼球の問題と思い込んで思考停止してしまう傾向が強いのではないか。一方、精神科や神経内科における羞明は、症状の一つとして捉えるだけで、羞明が生活の不自由さに帰着しているとは考えていない。そこに大きなギャップがある。
若倉座長	・羞明を中心とした論文は、ほとんど見当たらない。理由として、一例報告では根拠がないため、近年、国際的な雑誌にケースレポートを出しにくいことが挙げられる。そのため、仮に、羞明の症例に気づいた医師がいたとしても、学問の俎上に載らないことが考えられる。論文に掲載されていたものとしては、小脳失調症発症後に出現した羞明や白内障手術後に永続する羞明を持った症例等が見つかった。片頭痛に関して、羞明を発症する割合等については書かれているが、羞明を特に取り上げている論文はほとんど見つからなかった。国際的にも、羞明が視覚障害の原因として注目されている国はないため、日本でこのような研究を行うのは先進的であると思う。 ・羞明を生ずる可能性のある精神医学的研究についても調査した。羞明を引き起こす病気には、先天性発達障害が多い。羞明をどのように評価しているか確認したが、p151 の表 1 に掲載されているような質問票となっている。 ・羞明は眼瞼痙攣の中核症状という考え方から、眼瞼痙攣から羞明に関する論文を探してみたが、日本において研究が進んでいる以外では、時々

	<p>米国やイタリアに論文が見られる。文献 14 及び 15 は同じグループの研究者だが、眼瞼痙攣には羞明が合併症としてみられるということで、光過敏に関する調査をしている。眼瞼痙攣の原因の 3 分の 1 程度には、薬物が関係しており、特にエチゾラム、ゾルピデム、プロチゾラムをはじめとした GABA-A 受容体に結合する薬物が乱用されていることが、異常な羞明が目立つ原因の一つの可能性はある。図 1 は執筆した論文から引用したものである。大抵の場合、ベンゾジアゼピン以外の薬物も服用しているため、どれが原因か分からないが、一剤、二剤のケースもあり、この場合ベンゾジアゼピンが原因の可能性がかなり高い。今後、このような病気が引き起こされないよう、ベンゾジアゼピン系の乱用を避けていく必要がある。文献 18 は、原先生ならびに加茂先生にも共同研究していただいたもので、眼球が要因ではない羞明や眼痛が、中枢性感作症候群の一つとして注目すべきではないかということが書かれている。医師が自発的に行った研究であり、まもなく出版される。</p>
原委員	<p>・「羞明と眼周囲不快感を訴える視機能性障害患者の臨床的特徴と眼・自律神経所見」について、羞明や眼周囲不快感を訴える重症度の高くない患者を集めて視機能、対光反射、コントラスト感度をみたものをまとめた。仕事もできず、スマートフォンも見ることができない、車のヘッドライトで光過敏を引き起こし夜間の運転ができないといった方を集めた。眼の異常はなく、コントラスト感度、対光反射低下もみられなかった。片頭痛では、赤色刺激と青色刺激では全く異なるため、対光反射は疾患によっては差別化できるツールであると思う。発症要因としては、職場環境、母の死、娘の受験等があるため、ストレスも考えられる。</p>
若倉座長	<p>・181 ページに掲載されている論文では、青色光と赤色光で瞳孔変動に差が出ているが、原先生が行った研究と異なる結果となっているのはなぜか。</p>
原委員	<p>・刺激方法が全く異なる。我々が行った研究では、3 回程度強い光を浴びせ、対光反射の振動を見ている。</p>
若倉座長	<p>・瞳孔変動では差別化できないのか。</p>
原委員	<p>・片頭痛の人は、赤色刺激と青色刺激で縮瞳が異なり、散瞳時間が非常に長い。過敏性を持っていると考えられる。</p>
若倉座長	<p>・今回のような中枢性の羞明に対して、瞳孔をみる検査方法が役に立つ可能性もないわけではないが、高度羞明例は検査自体ができない可能性が高く、全体として科学的根拠が弱くなってしまうと思う。</p>

(3) 今後の研究課題等

発言者名	ご意見・ご指摘
若倉座長	<p>・病態の解明、客観的評価基準の開発が、積み残しの課題である。ADL について、現行法における視覚障害等級によるロービジョン者と眼球使用困難症の人との詳細な比較が、研究課題として挙がると考えられる。</p>
原委員	<p>・メカニズムの解明と瞳孔以外の検査方法を確立したい。脳室周囲器官としての自律神経を見ないといけない。</p>
鈴嶋委員	<p>・患者の ADL が低いのが印象的である。そのような人が何のケアも受けられていないことが問題である。ただし、ADL は結果のため、ADL 自体が障害の基準にはならない。何らかの基準を設けることが必要である。ケアをすることによって、ADL が高まるというかたちになれば良い。</p>
加茂委員	<p>・日本医師会雑誌に羞明の特集を出したら、いかがか。</p>
若倉座長	<p>・まだデータを公表できないため、公表段階になったら検討したい。</p>
荒川委員	<p>・ケアをして ADL を上げていくため、各施設にこの病気のことを伝える努力をしたい。</p>

長沢委員	・差明の最も難しいところは、数値化できず、仮に検査をしても実態を反映できない点である。基準の作成が今後の課題である。今後、結果を受けて厚労省としての具体的なアプローチは考えているか。
厚生労働省 藤田課長補佐	・上司とも相談のうえ、今後対策を取るべきか厚労省として検討していきたい。
加茂委員	・地方で冷たくあしらわれている患者がいるため、障害福祉課にこのような疾患があることを周知してほしい。引きこもりになる前に、視覚リハビリにつなげてブラインドのテクニックを伝えれば社会復帰も早くなると思う。
相澤委員	・まとめの部分に課題として、視覚障害者の認定という言葉が入ってこないのは仕方ないことなのか。障害者手帳があれば、今回報告書で挙げられた問題の多くは解決する。視覚障害という言葉がどこにも書かれていないことで、支援の対象とならない。視覚障害者、或いはそれに準ずる措置が必要な人として、差明等により視覚が使えない人がいるということが書かれていれば、社会的認知の手がかりになる。認知してもらう前提として、明文化されることが重要である。
厚生労働省 藤田課長補佐	・報告書とりまとめ後、どのような対策を取るとよいか考えていきたい。
若倉座長	・今回の報告書が公表され、次のステップにつながることを期待する。喫緊の状態にある患者も多く、迅速に問題に取り組みたい。眼瞼痙攣や眼球使用困難症全般に共通する事項として、白杖を持って歩行訓練をしたり音声を使ってパソコンを使用したりする等、視覚障害者向けのリハビリの仕方と同じようなことをしてもかなり役に立つ。そのことで、ADLが上がる可能性がある。その点も考慮に入れて、この疾患を視覚障害の範疇に含めていただくよう、国にお願いしたい。

V.成果等の公表計画

本事業の成果である本報告書は、社会システム株式会社のホームページで公表するとともに、支援団体である「目と心の健康相談室」のホームページでも本調査の概要等についての掲載を要請していくものとする。