

眼球使用困難症候群を有する成人の抱える生活のしづらさなどに関する予備的検討

○ 群馬医療福祉大学大学院 松永千恵子 (004825)

市川和男（人間総合科学大学・007168）、濱邊富美子（国際医療福祉大学大学院・10514）

大野美千代（秀明大学・10509）・益子徹（東京都立大学・008294）・加藤純一（新宿区民生委員・児童委員・040901）

キーワード3つ：眼球使用困難症・生活のしづらさ・視覚障害

1. 研究目的

視覚とは、一般に視力・視野・光覚（明順応・暗順応）など、七つの視機能の総称であることが知られている。ところが、視覚障害の認定基準は視力および視野に基づいて決定されており、それ以外の視機能に障害があっても、視覚障害とは認定されない。その結果として、必要な社会福祉サービス等の利用に困難が生じる場合がある。たとえば、視力や視野に恒常的な異常がなくとも、羞明などの症状により視機能の使用が著しく妨げられるケースが存在する。「眼球使用困難症候群」においては、羞明、眼痛、開瞼失行、片頭痛、眼瞼痙攣など、さまざまな要因により視機能の使用が著しく困難となる（若倉ほか『神経眼科』2021；蒲生ほか『自律神経』2021）。そして、羞明の症状の頻度が高く、持続時間が長いほど、日常生活活動に関する評価点が低くなり、生活上の支障が大きくなることが報告されていることから（社会システム株式会社，2022）、視力及び視野に障害がなくとも、必要な社会福祉サービス等の利用に困難が生じる場合がある。

しかしながら、これらの症状によって生じる生活上の困難が、他の障害種別と比べてどのような特徴をもつのかについては、いまだ明らかではない。そこで本研究では、「眼球使用困難症候群」を有する成人を対象に、「令和4年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（厚生労働省，2024）の項目を用いたアンケート調査および心理調査2種類を実施した。その結果をもとに、当該障害の当事者が抱える生活上の困難を明らかにした。

2. 研究の視点および方法

本研究では、「令和4年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査、以下「生活のしづらさ調査」）」（厚生労働省，2024）の質問項目のうち、眼球使用困難症候群の当事者に関連すると考えられる項目のみを抽出し、調査を実施した。この他に心理の調査票 GAD-7（Generalized Anxiety Disorder-7、以下 GAD-7）日本語版（2018）と PHQ-9（Patient Health Questionnaire-9、以下 PHQ-9）の2種類も実施した。調査にあたっては、症状の特性を踏まえ、自記式ではなく、電話もしくはWEB会議システムを用いた他記式による回答方式を採用した調査期間は、2024年8月～2025年3月である。

調査対象は、種々の症状により、開瞼の維持が困難であり、日常生活に著しい支障をきたしている20～65歳の眼球使用困難症候群の患者77名である。患者の選定は、本研究の

医療研究担当の2つの医療機関に通院している患者に協力を依頼したスノーボール方式である。統計解析には、IBM SPSS Statistics version 30 for Windows を使用し、有意水準5%に設定のうえ、単純集計、重回帰分析を実施した。

3. 倫理的配慮

調査は順天堂大学医学部医学系研究等倫理委員会の承認(承認番号 E24-0016-M01)を経て行った。調査協力者には、参加が自由であることや個人情報の保護に関する説明を行った。調査協力が得られた後には、調査内容に対する趣旨や同意を撤回した場合に不利益がないことを説明の上、その内容に対する同意を口頭にて得、実施した。調査者全員利益相反はない。

4. 研究結果

対象となる患者 77 名すべてから回答が得られた。

1) 単純集計結果

性別は男性 25 名、女性 52 名、年齢 46.6 歳 (13.6±) である。以下、度数の高いものを記載する。【健康状態】 3. あまり良くない、4. 良くない、の 2 つの回答で 68.9%、【心身の状態に関する質問】の結果の中で、①眼鏡をしても見えにくいといった苦勞はありますか、との問いに対し、84.2%が苦勞があると答えている。【日常生活のしづらさ】では、⑦身の回りの掃除、整理整頓、⑧洗濯をする、⑨買い物をする、の 3 項目のみ 2. 時間をかければ一人でできる、3. 見守りや声掛けがあればできる、の値が有意に高い。GAD-7 の (1) 緊張感、不安感または神経過敏を感じる、は「ほとんど毎日」が 41.6%、(2) 心配することを止められない、または心配をコントロールできない、は「ほとんど毎日」20.8%、「半分以上」15.6%であった。

2) 重回帰分析

単純集計の結果の数値が大きい GAD-7 (2) 心配することを止められない、または心配をコントロールできない、と「生活のしづらさ調査」の心身の状態に関する質問 5 問との相関関係を調べた。結果、標準化係数を見ると、質問項目 (2) に大きい影響を与えているのは、問 5-4 「人とのコミュニケーション」の変数のみであった。また、有意確立が 0.05 である変数も「人とのコミュニケーション」であった。

5. 考察

眼球使用困難症候群の人たちは、その症状が生活上のしづらさに大きく影響し、かつ緊張感、不安感、心配といった心理的負担もあり、その要因は人とのコミュニケーションであった。直接、生活を支える障害基礎年金といった社会保障や福祉サービスの他に心理面での支援や社会における本症状の認知も必要である。

本研究は厚生労働行政推進調査事業費補助金(障害者政策総合研究事業)「見えづらさを来す様々な疾患の障害認定・支援の方法等の確立に向けた研究」(令和 4 年～6 年)の研究成果の一部である。