産科のスタッフのみなさんへ贈る

まぶたの開かない赤ちゃんに出会ったときの本

特定非営利活動法人　眼瞼下垂の会・編

（監修）金子博行　帝京大学医療技術学部 視能矯正学科 講師

はじめに

まぶたの開かない新生児に巡り合ったことはありませんか？

赤ちゃんのまぶたが十分に開かないことは、決して珍しいことではありません。分娩時の圧迫等の影響で眼瞼が腫脹するケースは多いことでしょうし、眼脂の多い赤ちゃんもいます。これらが原因の場合は、分娩後数日のうちにまぶたは徐々に開いてくることでしょう。

しかし、分娩から数日間経過をしても片眼（または両眼）のまぶたが開かないことがあります。まれなケースではありますが、眼瞼の病変（先天性眼瞼下垂）が原因のこともあります。

この冊子では、これまで産科では見落とされがちだった**先天性眼瞼下垂**（せんてんせいがんけんかすい）について紹介します。そして眼瞼下垂の赤ちゃんの母親となったお母さんの心境についても書かせていただきました。
この冊子を読むことで、産科スタッフの皆さまにも、少しでもこの病気について理解を深めていただきたいのです。
知識は、言動や行動にも変化をもたらします。みなさまの出会う母親が、よりスムーズに、適切な治療に向けて一歩を踏み出すきっかけになれば、これ以上のよろこびはありません。

特定非営利活動法人　眼瞼下垂（がんけんかすい）の会

＜活動内容＞

1. 眼瞼下垂の情報収集と発信（疾患・治療方法・治療施設・その他）
2. 同じ悩みを持つ患者・家族同士の交流会の企画・実施
3.「眼瞼下垂」という病気の認知を広めるための啓蒙・広報活動

眼瞼下垂の広場（blog）　http://kasui.seesaa.net/

法人facebookページ　http://www.facebook.com/gankenkasui

先天性眼瞼下垂（せんてんせいがんけんかすい）という病気について

• どんな病気なの？　瞼（まぶた）の筋肉の病気です。

上眼瞼を上げ下げする「上眼瞼挙筋」が発生段階で線維化し、生後より瞼の運動制限があるのを「先天性眼瞼下垂」といいます。成長と共に前頭筋（おでこの筋肉）を使って瞼を開くようになります。
新生児期では覚醒しても患側の瞼は開かないか、わずかに開くことが多いです。その後、徐々に開くようになります。そして、退院のころまで観察をしても十分な開眼が得られないこともあります。

代表的な先天性眼瞼下垂として以下の３つがあります。

1）片眼性眼瞼下垂

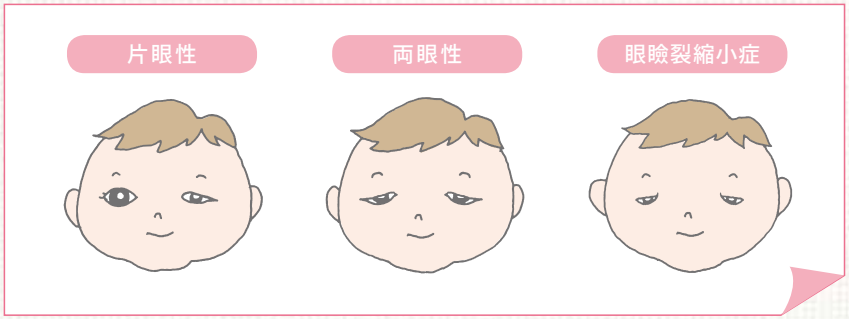
片方の眼が開きづらい状態になっています。いわゆる「先天性眼瞼下垂」では一番頻度が高いです。

2）両眼性眼瞼下垂

両眼の瞼が開きづらい状態になっています。左右差がないため、新生児期には気づきにくい場合があります。

3）眼瞼縮小症候群（眼瞼裂縮小症）

両眼性眼瞼下垂の症状に加えて、眼瞼裂縮小（瞼の横幅が小さい）、逆内眼角贅皮（目頭の切れ込みが上下逆になっている）、内眼角間距離開大（目頭同士の距離が通常より長い）を特徴とします。



• いつ診断できるの？　確定診断までには、数か月必要です。

先天性眼瞼下垂は、生後すぐに気づく場合もあれば、１か月検診で小児科の先生に診断される場合、眼科を受診してからようやく診断にいたる場合など色々です。眼科で診断が確定できるのは、首が据わり身体を起こした状態にできる生後４か月頃になります。同時に、先天性眼瞼下垂の類縁疾患との鑑別もおこないます。

• どんな障害がでるの？　様々な障害があります。

先天性眼瞼下垂では、お子さんの成長時に様々な障害が出る場合があります。特に問題となるのは以下の４点です。

１）視力障害（片眼性、両眼性）

瞼が上がりにくいために視力の成長を妨げる場合があります。特に片眼性の場合は、瞼の開いている眼だけでみることが多くなるため弱視になる可能性があります。また、正常眼に比べて乱視を生じる頻度が高いです。

2）視野障害（片眼性、両眼性）

片眼性の場合、下垂している方の見える範囲が狭いため電柱などぶつかったりする場合があります。また、両眼性の場合は上方の視野が狭いために顎を上に挙げる動作をします。

3）姿勢の障害（両眼性）

両眼性の場合、顎をつきだして見ようとするため幼少時には「しりもち」をつきやすくなったり、走ることが苦手なお子さんもいます。

4）見た目の問題（片眼性、両眼性）

児童期～思春期まで「見た目」で、からかいやイジメの対象になる可能性があります。また乳幼児期においては、家族や親族から気にされる傾向があります。

以上のように、眼瞼下垂によって主に視機能の発達が障害されるので、乳幼児期～就学前まで「眼科」での経過観察が必要になります。

• どうしたら治るの？

まぶたを上げるためには手術が必要になる場合があります

線維化した眼瞼挙筋は不可逆なため自然に治ることはありません。しかし、眼科や形成外科では手術によって瞼を上げることができます。手術の時期や術式については、お子さんの下垂の程度や視機能などを考慮して決めることになります。

軽症の場合は手術をしないで経過観察することもありますが、重症の場合は１歳未満で手術する事もあります。多くの場合(中程度)は、経過を見ながら手術をする時期を決めます。

産後の母親の心境変化について

先天性眼瞼下垂児のお母さんの体験を聞くと、おおむね出産直後は「無事に」生まれた喜びに、幸せな気持ちでいっぱいです。産後１日ほどで母児が一緒に過ごす時間が増えます。赤ちゃんは眠っている時間が長いので、すぐには気がつかないのですが、目が覚めている時間も片方の（あるいは両側の）まぶたが開かないことに気づきます。たまたま開かないのだろうか？と、最初のうちはあまり心配にはなりませんが、産後２日目ころから、あれ？と思い始めます。両目がパッチリ開くことを期待し続けているのに、まぶたは開きません。このころから急に心配になってくる母親が多いようです。
母親は、わが子のまぶたに異変を感じ始めると、いろんなことを考え始めます。お産のときに上手に産めなかったせいだろうか。妊娠中の自分の身体に何か問題があったのではないかと、**自分を責めてしまう傾向があります。**（この「自責の念」はおおむね数ヶ月間続き､時に強い抑うつ状態にもなります。）そしてその反面、「わが子は病気などであるはずがない」と思う気持ちも共存しています。

医療と母親の意識のズレ

このように不安を抱えている母親は、まずは身近な存在である産科のスタッフの皆様に相談を持ちかけ、救いを求めます。
産科では、低出生体重児、重篤な疾患、全身奇形など、新生児が正常の経過を辿らないケースも往々にしてあります。それらの症状に比べると、「まぶたの開き方」は比較的、軽微な問題として取り扱われるのが現状だと思います。また前述の通り、眼瞼下垂として確定するには、産後数日は経過を見る必要がありますし、最終的には眼科医による診断が必要です。

一方、わが子だけを見ている母親は、まぶたの開き方が一過性の腫れとは違うものであることに気づいた瞬間から、常時そのことが気になり続けます。
入院中の母親はたいてい携帯端末を持っておりますので「新生児・まぶた・開かない」といった検索ワードから「先天性眼瞼下垂」という病名に行き当たるケースも少なくありません。
助産師さんや看護婦さんならば、きっとわが子の症状についての疑問に答えてくれるのではないか？そんな期待を抱きつつ、産科のスタッフに不安な気持ちで**「眼瞼下垂ではないのかしら？」**と聞いてくる母親もいると思います。
医療従事者の皆さんが「眼瞼下垂」についての知識をお持ちかどうか？これによって、その後の対応は大きく変わってきます。

ご家族への対応

現実問題として、先天性眼瞼下垂についての母親からの質問に対し、産科のスタッフの立場で回答することは非常に困難なことです。
母親に安心感を与えつつ、病院側として望ましく、誠意を印象づける対応の仕方としては、次のようなものが考えられます。

●まずは１ヶ月検診までは、経過をみるよう説明すること
●それでも心配で受診するならば、眼科を受診するよう説明すること
●「眼瞼下垂ですか？」と聞かれた際は**その可能性を否定しないこと**
●必要に応じて地域の保健師との連携や育児の相談窓口の活用をお奨めすること

「患者会」の活用

あらゆる疾患や障害には「患者会」があり。疾患の勉強会などがなされます。また、同じ疾患の患者同士・親同士の交流をすることにより、不安を軽減できる等のメリットが得られます。その一方で患者数の少ない疾患では従来の患者会は成立が困難でした。

しかし、インターネットの普及によって双方向の情報提供・交流が可能になり、個別に抱える不安や疑問にお答えすることも可能になりました。先天性眼瞼下垂においては、「眼瞼下垂の会」がこれにあたります。母親が既に眼瞼下垂についてご存知の場合、眼瞼下垂についてより詳しい情報を求められた場合は、当会をご紹介いただけると幸いです。

おわりに

医療従事者にとっては些細と思われるようなことがらも、母親にとっては「かけがえの無いわが子」に思いがけずに起こった、重大な出来事だということを、是非ご理解いただけたらと思います。入院中の母親にとって、産科スタッフの皆さまは不安な気持ちを理解してくれる唯一とも言える心強い味方のはずです。

スタッフの皆さんが、さまざまな悩みを抱えて孤立しがちな母親に対して、適切な相談を受け、仲間を見つけるための助言をすることで、**母子にとっての大きな安心**につながります。スタッフの皆さんの一言によって、不安を抱える母親たちの展望が開けることを願っております。

この小冊子は2011年度ザ・ボディショップ　ニッポン基金の助成をうけて製作しています。

Copyright©2012 眼瞼下垂の会 AllRights Reserved.