

眼瞼下垂がわかる本

眼瞼下垂の会・編

<はじめに>

どんな人にも、先天性眼瞼下垂との出会いは、ある日突然にやってきます。

いっしょうけんめい調べたり あるいはいくつもの病院をまわってそこではじめて 世の中には「がんけんかすい」という病気があることを知ります。

でも、眼瞼下垂って 一体全体 どんな病気なんでしょう？

心配や不安の正体は「相手がわからない」ということにあります。

この病気って いったい何なのか。なにが問題なのか

これからどうして行くのがいいのか

そういったことを ひとつずつ 一緒にまなんでいきましょう。

これから私たちがお付き合いしてゆく相手のことがわかってくると、

それに対する自分の姿勢も決まるものです。

そしてたいせつなこと

「先天性眼瞼下垂」とのお付き合いは長く続くものではありませんが 決して孤独なものではありません。

この小冊子が、あなたと「先天性眼瞼下垂」のお付き合いにプラスになることを、心から願っております。

眼瞼下垂の会・代表

大場美津子

先天眼瞼下垂がわかる本

～赤ちゃんが生まれてから、診断されるまでの

ママの不安に答えるヒント集～

<目次>

パートⅠ 目が開かないよ?!

パートⅡ ガンケンカスイってなんですか?

パートⅢ 初診と確定診断

パートⅣ 見た目の問題 ところの問題

パートⅠ 目が開かないよ？！

生まれてきた子の片目（両目）が開かないのです。出産した病院では、「問題ない」「様子を見て」と言われるばかりで、心配で不安でしかたありません。

新生児は一日の大半を眠って過ごしますが、起きているときにも片目（あるいは両目）のまぶたが開かないときがあります。お産のときの影響で腫れたり浮腫んだりすることもあり、そのために目が開きにくい場合のほうが多いのですが、
「先天性眼瞼下垂症」である可能性があります。

家族が思い切って わが子の目の不安をスタッフに聞いてみても「大丈夫ですよ」としか言ってくれない場合も少なくありません。心配しているママさんを安心させるためなのでしょう。そう説明されれば家族は一瞬、ホッとしますが、その後もやっぱり目が開かない場合は、余計に悲しむことになります。

生まれてきた赤ちゃんのまぶたの異変に最初に気付くのは パパ、ママであることが多いと思います。特に入院中のママは 一日中、そのわが子だけを見つめて過ごします。

それに対して、多くの産科の施設では スタッフは一度に複数の赤ちゃんを見ています。

現状として、分娩を担当する産科の医師や助産師・看護師は、先天性眼瞼下垂という病気についての知識を持っている人はほとんどいないようです。

筆者は一ヶ月検診の時の乳児検診で先天性眼瞼下垂の疑いと言われましたが、このときにかなりベテランの助産師さんでも、「この病名を初めて聞いた」と言っていたのでそんなにも珍しい病気だったのかと思いました。

あとでまた触れますが、先天性眼瞼下垂であると確定診断をするのには、赤ちゃんの成長をある程度見てから判断することが必要になります。生後間もないこの時期に診断できなかったとしても、医療に責任があるわけではありません。

もしも先天眼瞼下垂であったとしても、少なくとも乳児の段階では一刻を争う問題はありません。1ヶ月検診までは様子を良く観察すること。それでも心配で、一刻も早く医師に見せたいという場合は、産科に相談するよりは 小児科・眼科の医師の方が きちんと診てくれるでしょう。

赤ちゃんのお顔の写真を撮っておくと それは記録になりますし、医師が診断するときの判断材料にもなりますので受診のときには是非持っていくことを勧めます

パートⅡ ガンケンカスイってなんですか？

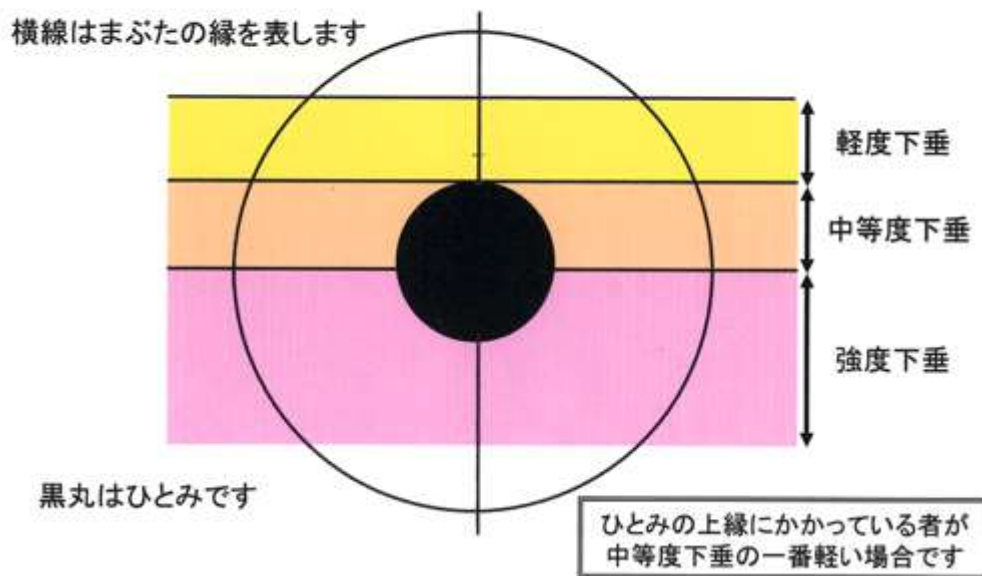
眼瞼下垂ってなに？

瞼を動かす筋肉がうまく働かないために、瞼が開きにくい症状を言います。

眼瞼下垂というのは 瞼（まぶた）を持ち上げる筋肉（＝眼瞼挙筋）の働きが弱かったり 時には全く機能しない状態で、見た目では腫れぼったく見えたり 眠たそうに見えたりします。

普通に目を開けていても 黒目の中心（瞳孔＝ひとみ）が隠れたり、一部分しか見えなかったりという状況になります

下垂の程度分類



（井出眼科病院のホームページより抜粋いたしました）

先天性と後天性の違いはなに？

後天性では瞼を動かす筋肉が板からはがれてしまいます

先天性では筋肉そのものが 生まれつき硬い組織に置き換わっています。

眼瞼下垂には 先天性と後天性があります。

さらに 先天性の場合 両眼とも眼瞼下垂で生まれるケースと 片眼のみ、の場合とがあり、割合としては片眼のみの方が多いようです。

後天性では 老化によって眼瞼挙筋の働きが弱まるケースや物理的刺激によるものなどがあるようですが 先天性はその名の通り、生まれつき これらの症状が起きるものです。

この病気の原因は？

先天性眼瞼下垂の一部は 常染色体優性遺伝によって起きると言われています。

このため、家族に眼瞼下垂症のひとがいる場合、生まれてくる子に眼瞼下垂が生じる確率は 一般よりも多いと言えます。

しかしながら、家族に眼瞼下垂の人がいなくても 先天性眼瞼下垂のお子さんは うまれてくることもあり、その割合の方がはるかに大きいといえます。

片目の眼瞼下垂の場合突発的に起こるケースが圧倒的に多いのです

妊娠中の母親の不注意や 出産の時のトラブルが原因ですか？

私のせいなんですか？

おかあさん、あなたのせいではないですよ。

現在、原因はよくわかっていません。あるタイプの先天性眼瞼下垂は、遺伝の要因が大きいといわれます。しかし、大半は、家族に眼瞼下垂の人がいなく、単独に発生します。

親族内で「うちの家系にはいない」「相手の家系に・・・」などという話があるかもしれませんが、犯人探しはお互いを傷つけます・・・。

いずれにせよ、母親一人の責任ではないというのは確かですので、どうかひとりで落ち込まないで下さい。

生まれてきた子が先天性眼瞼下垂とわかった時、ときに母親は 自分のせいではないかと思い悩みます。周囲のひとから「母親の〇〇が原因だ」と言われて悲しいおもいをするケースもあります。

筆者は 出産時においては もう障害は出来上がっているものと考えます。なので、仮に難産だったからといって、子供に眼瞼下垂が生じるものではない と言えます。では、先天性眼瞼下垂はどの時点でスタートするかという話になりますが、 遺伝子レベルの話になると思うのです。つまり受精時には もう先天性眼瞼下垂が決まっている、と 認識しています。妊娠継続中に 強いストレスに母体がさらされたとしても だから眼瞼下垂になるとは 思いません。

眼瞼下垂って自然に治るものなのですか？

自然に治るものか？ということにつきましては 残念ながら 治ることはありません。(機能低下している眼瞼挙筋が成長とともに発達することは ないのです)

ただし、お子さんが成長するとともに 他の筋肉を使ってまぶたを上げようとするようになります。そのため、見た目の下垂の程度が 軽くなったようにみえることがあります。

このままだと 弱視になるって言われた。どういうこと？

先天性眼瞼下垂で「見た目の問題」とともに重要なことは、その子の視力の形成に影響があることです。下垂している方の黒目を見た時、黒目の真ん中（ひとみ）がまぶたで隠れている場合は、その隠れ方にもよりますが ものを見ることができていないのです。

子供は生まれた時から見えている訳ではなく 成長と共に視力が発達するのです。一般には6才くらいまでに 発達が完了するとも言われます。

この時期にもものを見る力をつけないと 将来にわたって視力を出すことができない（弱視＝眼鏡などで矯正しても 適正な視力が出ない）のです。

もっとも、すべての眼瞼下垂児が視力低下している訳ではなく まぶたが下がっていても本人の工夫でなんとか見ることができているケースも多いのです。

パートⅢ 初診と確定診断

近くに専門の小児眼科はありません。どうしたらいいの？

大学病院 総合病院 地域のこども(小児)医療センターの眼科を受診すると 眼瞼下垂の診断は つくと思います。そこで、今後の方針を確認して しかるべき施設を紹介してもらおうか そのままその病院で定期的に通院することになります。

2才までは 半年に一度程度の通院間隔で経過をみることも多いようです。

街中の眼科のクリニックでは 小児眼科を標榜しているところはほとんどないと思いますが、上記の大きい病院への紹介をしてもらうことは可能と思います。

病院を選ぶ時に 決め手になるのは？

まず考えなければいけないのは、手術に関して。学童期前の手術を希望せずに、保存的に経過をみるのならば 小児医療の病院でしたら どこでも 診ていただけると思います。

3才前後での手術を希望する場合、これを行なっている施設は 今のところ 少ないと言えます。私のサイトの top ページの[病院リスト](#)を 参考にして下さい

診断がつくまで いくつもの病院を回らなければいけないのですか。

「診断名がつくのは首が据わった後」

わが子が眼瞼下垂ではないかしら？と知ったその瞬間から、一刻も早く診断を！と 焦るのが親心です。しかし 生後まもなくにいろんな病院に連れて行っても、どこの病院でも「まだ確定できません」ということになります。

実際は、生まれてから 4 ヶ月程度になって、初めて正式に「先天性眼瞼下垂」の診断がつくことがほとんどです。

理由はいくつかあります。医師は赤ちゃんが横に寝ている状態だけでなく、身体が起きている状態での瞼の開き方を見る必要もありますし、ものをじっと見つめる力（固視）や動くものを目で追うちから（追視）を見ます。

他の病気（症状）が潜んでいないかを確認しなければなりませんし、そういった一つ一つの診断はその子の今後の治療方針に関わってくるのです。

逆算して考えますと、首が据わるまでのあいだはたくさんの病院を回ったとしても

「眼瞼下垂かもしれませんね。3 ヶ月後にまた来てください」などと言われて終わってしまうということです。病院によって差はあるでしょうが、きちんと眼瞼下垂を診てくれる病院は、どの病院も慎重です。

親は、「確定診断がつかないのは病院のせいではないか」と焦りますが、生まれて間もない赤ちゃんをいろんな病院に受診させてまわるのは 赤ちゃんにとって

もお母さんにとってもかなりの負担になってしまいます。

どこの病院でも 初診というのは大変時間がかかるものです。

以前は、わたしも

「納得がいけないなら 納得がいくまで病院を回ってもいい」と 書いたこともあったのですが、今ではそれを反省しています。むしろ勧めたいのは
眼瞼下垂ってなんなのかを知ること。そしてその上で、わが子についての治療を考
えることです

病気ならば治さなきゃ！という思いに駆られる方は多いと思います。ところがこの
病気は風邪や怪我とは違って長いながい お付き合いになります。

パートⅣ 見た目の問題 心の問題

眼瞼下垂では、視力の問題もさることながら、「見た目」が大変気になりますね。生まれたときから、お子さんを見続けるおかあさんにとっては、特に強く感じることでしょう。さらに、お子さんと外出するようになると、いろいろな人がお子さんの顔を覗き込んで、「あら…？」と声をかけてきます。5～6歳くらいの子からは「この子の目はどうして…？」とズバリと言われることも多いです。

他人から何か言われるたびに、おかあさんのところは深く傷つき、自分自身を責めてしまう人も多いです。

あなたを傷つけるのは「眼瞼下垂」を知らないひとから出る言葉です。

患者の家族であるわたし達も 最初は、この病気のことわかりませんでしたね。それと同じなのです。機会があれば、ちょっと勇気を出して、あなたのまわりの人にも 眼瞼下垂のことを教えてあげてください。

そして、どうかひとりでは抱え込まないでください。時には、つらい気持ちをあなたのご家族、お友達に打ち明けてもいいでしょう。

そして、同じ立場である眼瞼下垂の親同士で、情報交換をする、近況を話し合うなどの機会を積極的に持つことも、おすすめします。

全国には（そして世界中にも）同じ様にこの症状とのお付き合いを続けている方と、そのご家族がいます。眼瞼下垂には特有の悩みもあって、他の病気のかたと、思いを共有するのは難しい部分が、実はあります。同じ病名の人たちが、近くに住んでいるにしろ、遠方同士のお付き合いにしろ、みんなで情報を分け合い、交流をすることは、とてもよいことだと思っています。

私には なにもしてあげられないのでしょうか？

そんなことはありません。

赤ちゃんにとって パパ、ママの存在は唯一無二なんですよ。

眼瞼下垂である（あるいはそうかもしれない）という事実を知ったその日から
心に重いものを抱えてすごすママは 本当に多いのです。時には治療が必要なうつ
状態になってしまうケースだってあります。

自分のせいじゃないって思ってみても あの時の自分に問題があったんじゃないかとか
自分の持っている遺伝子のせいで わが子に症状が出たのかもしれないか
とか。

思い悩んでしまうのは ニンゲンとして当然です。

でも どうかママは自分を責めすぎないでくださいね。

もちろん、わが子の手術を自分でできるわけではありませんが、ママにしかできな
い、とびきりの愛情を注ぐという大きな大きな仕事があります。

おっぱい（ミルク）をあげる。オムツを替える。笑顔をみせて話しかける。日々の
成長を喜ぶ。あたりまえすぎるのことなのですが、それができることってすばらし
いことです。悲しみの只中にいるひとは、こういった「あたりまえの育児をするこ
と」がつらいのです。

もしもあなたがつらい気持ちのままに育児をしているのなら、今すぐ誰かに助けを
もとめましょう。夫や親でもいいし、保健所の保健師さんでもいい。電話の育児相
談でもいい。もちろんネットの掲示板に書き込んでもいい。

自分の気持ちをだれかに伝えることは、それだけでもすごいことです。

「眼瞼下垂の会」では、いっしょに勉強し、はげましあい、情報を共有する仲間づくりをしています。

