ムンプス難聴にかかった方および
子どもたちの保護者からのメール

2007 年 8 月

（完成版）

近畿外来小児科学研究グループ

橋本裕美

生の声をぜひ聞いてください

【患者Ａくん　５歳でムンプス難聴】保護者から Jun 2004

検索でこの調査をしりましたので、メールすることにしました。
現在、11 歳の小学 6 年生の男子ですが、6 歳になる年の夏に「おたふく風邪」にかかり、難聴になってしまいました。（右耳は当初スケールアウトと診断されました左は正常です。）

感染してからすぐに、主人の同僚の方がやはり 6 歳くらいの時にかかり、難聴になってしまった話を聞いてきました。
それまで、おたふく風邪で難聴になってしまうなんて、小児科でも予防接種の紙でも全く知ることはありませんでした。まさか、自分の子がそうなってしまうなんて夢にもその時は思わず、主人と「怖いね。」と話したことを覚えています。
おたふく風邪の症状が消えて、1 週間くらいたったくらいに子供が「耳がへん」というのでそのとうり、耳鼻科に連れて行きました、そこで私は「この間、おたふくにかかったんですが」
と言ったのですが、その医師は無反応でした。さらに 1 週間後、まだ「おかしい」という子を連れて又、同じ医院に行ったのですが、前と全く同じ中耳炎の診断。
主人も私もこれは変だと思い、受付時間の過ぎた市民病院へ連れて行きそこで聴力検査を行いそう診断されました。市民病院で出されたのはステロイド剤を 1－2 週間分、効果なく、本で知った北里大の高圧酸素療法を 2 週間、それでもだめで、帝京大（板橋）、埼玉医大（毛呂）
ここの医師に「世界中のどこを探してもこれを治すことはできない。」と言われてあきらめました。
それでも、やっぱり私は納得ができない。なぜ、なぜ両方ではなく殆どが片方だけなのか？何か絶対理由があるはず。
同じ時期にかかった弟はなんでもありませんでした。
知っていたら、絶対に予防接種を受けたのに。

【患者Ｂくん　８歳でムンプス難聴】保護者から　Sep 2004

はじめまして　突然のしかも　個人的なメール申し訳ありません。
実は、私の八歳の息子が　先日　ムンプス難聴と診断されました。
片耳が聞こえないと言うので近くの耳鼻科へ行った所、突発性難聴と言われ
大学病院を紹介されました。そこでの診断が　ムンプス難聴でした。

息子は　今年の七月のはじめに　おたふく風邪にかかりました。
症状はかなりひどく　両方腫れ　めまい　と　耳の下の痛みで　食事が出来ず、
点滴を打つなどして　完治までに二週間以上かかりました。（5 月の学校での検査のときは正常だったのです。）
が　その時　小児科では　難聴のことなど一言も　いわれませんでした。
なぜ　小児科で　難聴の心配をしてくれなかったのか　悔やまれ
いろいろと　調べているうちに　橋本先生のホームページにたどりつきました。
先生の提案されている検査を　広めていただけたら本当に良いと思います。

一般的にというか　私の知る範囲では　おたふく風邪から　難聴になるということは
ほとんどの人が　知らないと思います。小児科からもなんの注意もなく　耳鼻科に
行ってはじめてわかり、
治る見込みはないと　言われても　納得できないものがありますし、親としては　はい

そうですかとは　受け入れられないのです。
気休めでも　なにか治療方法はないのでしょうか。
それと　これは　おたふく風邪の　ウィルスで神経が障害をおこしたということなのでしょうか。

個人的なことで本当に申し訳ありません。
お忙しいと思いますが　もし、お時間がありましたら　お返事いただけると　ありがたいと思います。
Sep 2004

(つづきのメール　メール公開の依頼に対して) Oct 2004
近況報告をさせていただこうと思っていました。

その後　大学病院で残りの検査を受けましたが、もう　治らないから　治療法はないから来なくていいという感じでした。
片耳聞こえない人はいくらでもいるから　ぜんぜん平気ですよ　それに子供なので　順応性があるので　大丈夫です。
とのことでした。
こんな回答あるでしょうか・・・納得できませんので　もう一件　病院に行ってみました。
そこでもやはり　おたふく風邪が原因であろうということでしだが　もしかしたら　精神的ストレスによるものかもしれないということで経過を見ようということで　来月また検査に行きます。

最初に　おたふく風邪で診ていただいた　医院の先生に報告しました。
それはお気の毒でした。気づいてあげられなくて申し訳なかったと言うことで、〇〇県立こども医療センターに紹介状を書いてくださいました。
十二月に予約が入りました。

今は、難聴に効くツボなどもためしています。
まだ子供ですし　なにががきっかけで　直るかもしれないと思いいろいろ試してみようと思っています。
本当に　御返事が遅れて申し訳ありませんでした。
Oct 2004

【患者Ｃさん　37 歳女性ムンプス難聴発症】Nov 2004
私のメールどんどん使ってください。

4 月・・3 歳の子供が季節の変わり目だからか、アトピーが悪化し、とてもかゆがっていました。
私は夜中も何度も起きて、痒がるので掻いてやっていました。そして、息子がおたふくに・・・熱の息子がかわいそうで、ずっと抱っこして、唾液もかかってたと思います。
その看病で、睡眠不足が続いていました。

そして、私が頬の痛みを感じ、発熱・・・それでもアトピー児の看病は、休めませんでした。
翌日、目が覚めると　耳にバコーンとなぐられたような衝撃?があり、
近所の耳鼻科に行き、ムンプス難聴とわかりました。その時の医師の言葉

「一生治らないのよ・・でも　片耳聞こえるからいいじゃないの・・これをつんぼというのよ・・」
ほんとにショックでした。そして、紹介された大きい病院の先生もほんとに心無い先生でした。ムンプスによる難聴と申し上げても突発難聴かもといってきかず、 ステロイドの点滴をされました。私は、ひどい言葉とともに、息子の看病で寝不足で免疫力が落ちていて、うつって、難聴になったこと、受け入れる事ができず、ひどく落ち込みました。神様を恨んだくらいです。
そこから、だいぶ、気力を失い何もできない日がつづきましたが、主人や姉の温かい励まして、事実を受け取れることができるようになりました。

今まで、元気でまさか、自分がこんなことになるとは、思いもしませんでした。
ずっとずっと、耳の中で蝉が鳴いていて、うるさくて、気が狂いそうでした。
このつらさは、きっと、誰でも想像できると思います。
めまいですが、今までは、どんなに用事をしても何も感じなかったのに。
週末は特に、家族と出かけて、買い物して、○して・・・とすると、もうめまいと吐き気がします。家事も　皿洗いをしたら、アイロンをして・・・みたいに、激しい?ものと静かなことを交互にするようにしています。でも　今はめまいどめを服用しています。
セファゾールという薬ですが、長期　服用していいのかも疑問です。

片耳が聞こえないくらい・・ですが、私は詳しくいうと幸い、高音だけがきこえないらしく低音は、少し聴力が残っています。でも　耳鳴りがあるので、「片耳聞こえなくて、耳鳴りない方がましだと」主人にこぼすと「耳鳴りがあっても　少しでも聴力あるほうがいい」と慰められました。もう、片方、聞こえなくなったら、大変ですよね。
そうそう、片耳聞こえないくらいですが、例えば、皿洗いやなんか、近くで音がしている時に　たとえば、子供に話かけられても　子供の言った事が、何か言ったということは、わかるのですが何と言ったかわからず、聞き返すと、すねて、2 回同じことをいってくれなかったり、なかなか苦労しています。それに、駅で電車が通ってたりすると、もうまったく話されてもわからないです。
会議とかをして、一生懸命人の話を片耳で、聞くと、終わった頃には、ぐったり疲れます。なかなか、精神面でも大変な思いをしています。

それと　やっぱり、ゆれることをしたり、まわるものをみると。ふらふらしはじめるので、気をつけています。
だから、家族の中で、私がこんな状態になってよかったと思います。
主人がこれでは、働けないし、子供であれば、体育も勉強もできないし、
37 歳の今まで、健康にこれて、よかったなぁと思うようにしています。

ちなみに主人にもおたふくがうつりました。彼は睾丸炎になり大変でした。
おたふくは、ほんとに怖いです。

何かいい情報があれば教えて下さい。

では、くれぐれもおたふくに気をつけられてください。
Nov 2004

【患者Ｄさん　9 歳でムンプス難聴になっていたことが、13 歳で判明】Jan 2006

ムンプス難聴プロジェクトリーダー　橋本裕美様
ホームページを拝見し、突然、メールさせて頂きました。

私の娘は現在、13 歳（中学１年）が右耳失聴にいたった件で、経過の報告を致します。
昨年の 10 月 28 日、娘の右耳が失聴していることがわかりました。原因は、4 年前のおたふくかぜ（ムンプス）でした。
なぜなら、その当時、右耳が聞こえないと娘が私に訴えた為、＊＊の××耳鼻咽喉科で検査を受けました。結果、右耳の聴力が低下しているのですぐにステロイド治療をするようにと、県立＊＊病院を紹介されました。（平成 13 年 4 月１０日）そこでの検査の結果は、当時は見ていませんが、右の聴力が悪かったようです。耳鼻科の△先生は「これ以上、悪くならない為に、入院してステロイド治療を始める」と説明されました。
最初の診断は「右感音難聴　ｍｕｍｐｓ」でした。嘔吐も酷いので、小児科も受診するようにと廻されました。
小児科での対応は、患者を診るというより、開口一番「お母さん、なぜ、耳鼻科を先に行かれたのですか？おたふくなら小児科に来るべきでしょう。この子の耳は悪くないし、聞こえているじゃないですか？メニエール病なんかじゃないですよ。髄膜炎の検査をしましょう」と主張されました。

正直、娘は立てる状態ではなく、吐きながら車椅子に乗っていて、私はどちらの先生の言うことを信じていいのかわからない状態でした。結局、入院の手続きを済ませていたので耳鼻科病棟で髄液を採ることになりました。小児科の先生は、主治医が耳鼻科の先生で病棟が耳鼻科だったのが気に入らなかったようで私に文句を言われました。

髄液を採って病室から出てきた小児科医は「濁っていないから感染はしてないね。」と言われただけできちんとした検査の結果の説明は受けていません。本来なら、そこで、ムンプス難聴のステロイド治療を行うべきだったのに、髄液を採った後は安静が必要だと 3 日間入院をして帰されました。理由は、2 回目の聴力検査をした結果が良かったからと説明されました。私はその言葉をずっと信じていました。でも、それから右耳は失聴していたのです。

当時の検査結果を県立＊＊病院に依頼し、取り寄せました。それを見た私は愕然としました。２回ともそれ程の違いはなかったのです。そこで、治療をしていれば、聾にならず、中度難聴もしくは、高度難聴で固定していたかもしれません。その時は、右は６５デジベルでした。

平成 17 年 12 月５日に当時の話を聞きに県立＊＊病院に行き、△先生にお会いしました。現在のオージオグラムを見られ、スケールアウト（聾）しているのに驚かれた様子でした。私が知りたかったのはなぜ、先生が良いと判断され、ステロイド治療をしなかったかです。「2 回目は骨導が良くなっていたからね。でも、全部良い耳で聴いていたんやね」と言われました。素人の私でさえ今回のことで色々と調べて、骨導の結果はいい耳で聴こえるのであてにならない、気導の聴こえで判断することは知っています。最初に、ムンプス難聴と診断され、小児科医も一緒にいながら、治療をされなかったのにはそれだけの理由だったのでしょうか？小児科医は最後まで耳は悪くないと私に言われていたので、ムンプス治療に反対されたのだろうかと憶測さえしてしまいます。

また、4 年間もわからなかった背景には、学校の聴力検査にも問題があります。娘がムンプス難聴を発生し、1 ヵ月後に学校で聴力検査があっております。それで、問題がなかったの

でさらに安心しておりました。その後も、2 回検査があっています。やり方に問題があるようです。片方の耳だけを塞ぐやり方なので良い方の耳から聞こえるようです。学校保健法での規定通り実施している学校はどのくらいあるのでしょうか。

低年齢で片耳が聾になっても、親の私でも先生でもわかりませんでした。でも、おかしい点は今考えれば、何点かあります。ネットで検索していても成人になって原因がわからないで聞こえていないことがわかった人が多いのに驚いています。すべてがムンプス難聴とは言いませんが

おたふくかぜは髄膜炎、 難聴、 睾丸炎、 卵巣炎などの合併症があり、先進国の日本でワクチン接種率が低いのは国の行政が悪いと思います。MMR ワクチンで数多くの問題が起こり、廃止し、その後の子供たちのことは考えなかったのでしょうか？本当に悲しいことです。今後、成人した方のムンプス難聴の発症はもっとひどいもののようです。突発性難聴と間違えられることも 7%もあると知り驚いています。ムンプス難聴は早期治療により聴力改善する症例もみられますが、 4 歳から 5 歳の発症が多く、低年齢になる程、耳の聞こえの変調を知らせることが困難なので、ワクチン接種での予防しかありません。その為には、国はワクチンの接種率を上げる為にもっと真剣に考えるべきです。

今後、このような子供たちが増えないように、橋本先生のプロジェクトチームの力でぜひ、ぜひ改善してほしいと思いメール致しました。
Jan 2006

（続きのメール）**********
学校の聴力検査は、3 年の 5 月と 5 年と中学 1 年の 3 回あっております。先日、3 年の時の担任の先生におたふくかぜ以降、右耳が失聴していたけど変わったことがなかったかと聴力検査に異常がなかったかをたずねに行きました。全く気づかれなかったそうです。
聴力検査も 2 回とも異常がないので、家庭にもお知らせしていませんと言われました。養護の先生もいらっしゃったので、「ヘッドホーン式ではないから、音が漏れるのでは？」と聞くと「そういうことはないでしょう。でも、聞こえたかなと思い押すことはあるかな。」と言われました。

中学校の聴力検査の後、娘は、「高音は聞こえが悪いけど、低音は聞こえているから大丈夫」と養護の先生から言われたと言っていたのですが、その時は聞こえについてあまり詳しくなかったのでおかしいとも思っていませんでした。
****

娘も先週の土曜から鼻の調子が悪く、鼻の取りすぎで耳の聞こえも悪くなったようです。去年の 11 月からアレルギー性鼻炎の薬を処方してもらうのにかかっている耳鼻科に昨日、連れて行きました。娘が一人で今まで行っていたので初めて先生とお話しました。4 年前のおたふくが原因で現在、聾になったこと。聾になったと発見された時のオージオグラムはその時の耳鼻科の先生から送って頂いていたので、4 年前のオージオグラムをお見せしました。
「ムンプスですか？ その時に腫れたんです？ムンプスとこじつけるより突発性難聴ではなかったのですか？」と反対に言われました。「今、聾ですか？ お母さんは子供さんが聞こえないと思いますか？この骨導の値はひどいですよ。1 回検査してみたいな～。」
アレルギーの薬をもらうのには都合のいい病院と思っていて、先生にはあまり期待していなかったのですが本当にビックリしました。娘は傍目は片耳が聞こえないようには全く見えないので、聾とは知られなかったようです。

＝＝＝

顧問をお願いしている耳鼻科の高橋佳文先生に、上のＤさんに関して質問したＱ＆Ａ

>教えていただきたいのは、学校での聴力検査で片側聾が見逃されるものかどうかです。

子供は、検査者の手元を良く見ていて、
検査に伴う手の動きなどに反応して聞こえたと答えることも多いです。
「学校検診では正常」ということが直ちに
「正しく聴力検査が行われ、聴力が正常であった」という意味ではありません。
医療用の防音室内（学校にはありません）で、正しい手順にのっとって行うのが聴力検査です。

>正直、娘は立てる状態ではなく、吐きながら車椅子に乗っていて、

蝸牛障害（難聴）とともに前庭障害（めまい）を併発していた可能性を考えます。
前庭障害の症状としては、ぐるぐる回るめまい感として出現します。
この時に観察される眼振（眼球の異常な動き）は、典型的な回旋性の眼振です。
前庭障害も高度な症例が多く、その場合、障害側の前庭機能自体も回復しません。
前庭代償という機能により、ゆっくりとですがめまい感自体は改善しますが、
頭を振ったときなどの眼振は数年経過しても消えないことがあります。
ムンプスの患者さんが受診された際は、前庭機能のチェックも必要です。

>そこで、治療をしていれば、聾にならず、中度難聴もしくは、
>高度難聴で固定していたかもしれません。その時は、右は６５デジベルでした。

初診時は中等度でも、治療中にスケールアウト（最大呈示音圧でも聞こえない）になる例はよく見ます。インフォームドコンセントで十分説明する点です。
ムンプス難聴で、中等度の難聴でとどまることはありません。
全例スケールアウトか、それに近い状態に最終的にはなってしまいます。

>「2回目は骨導が良くなっていたからね。でも、全部良い耳で聴いていたんやね」と
>言われました。素人の私でさえ今回のことで色々と調べて、骨導の結果はいい耳で
聴>こえるのであてにならない、気導の聴こえで判断することは知っています。

マスキングといって、きちんとよい方の耳に適量の雑音をかけながら測定すれば、
骨導聴力も、気導聴力も正確に測定できます。
低音域の骨導聴力は振動を音と感じてしまうことがありますので、
測定値がそのまま真の骨導聴力を示すわけではない場合もあります。

橋本先生へ

あまり断定的なことは言いたくありませんが、２００１年４月１０日と１２日の検

査は、きちんとマスキング（良い方の耳に適量の雑音をかける）がされていない検査の可能性があると思います。正しい方法で検査されていれば、すでにこの時点で右耳は気導聴力も、骨導聴力もスケールアウト（最大呈示音圧でも聞こえない）を示していた可能性が大きいと思います。

ですので、「治療すれば中等度難聴で留まっていたのでは」などと
思いをめぐらされる保護者のお気持ちは良くわかりますが、
その大前提となる聴力の真偽が定かでないので、
あまりこだわられない方が良いと、私であればおすすめすると思います。

>このように聴力に不審のある場合に
>他覚的な検査は　そうすぐに行なわれないのでしょうか?

きちんとした自覚的検査で十分診断可能なお子さんだったと想像します。
少しでも検査にあいまいさがあれば、他覚的聴力検査を行うべきです。
耳小骨筋反射検査はどの耳鼻咽喉科でも実施できます。
確実なのは聴性脳幹反応聴力検査（ＡＢＲ検査）ですが、
検査中じっとすることができない子供さんには
睡眠薬を飲んで眠っていただくことが必要となりますので、
すぐに実施してくれる医療機関は少ないかもしれません。

耳鼻科医の立場から少し補足させていただきます。

突発性難聴に準じた治療の選択をすすめる医師もいますが、
あくまでも、治療効果はほぼ０であるというインフォームドコンセントの上に成り立ちます。
ステロイド漸減療法が一番多いと思いますが、ステロイドの副作用も考えねばなりません。
ムンプス罹患時に入院となると、院内感染予防のために個室隔離とせざるをえませんので、
１週間なりをじっと個室で点滴を受けるストレスは子供にとっては非常に大きなものです。
治療をしないという選択肢も含め、大人であれば本人、子供であれば保護者に必ず説明してきました。
治療を望まれた方にはステロイド漸減療法を実施してきましたが、残念ながら改善例は１例もありません。

片方が高度難聴の場合、両耳とも正常な場合に比べ、
１、どちらから音が聴こえたかがわかりにくい

２、周囲の雑音から聴きたいことを聴き取ることが難しい

３、特殊な職業については両耳が聴こえていることが求められることがある

などのデメリットは説明しますが、

将来的に遅発性内リンパ水腫が起こりうるかなどの可能性については

保護者を不安にするだけの場合もありますので、受診当初は、

定期的に良いほうの耳の聴力を検査していきましょうという話として説明する場合もあると思います。

==========

【Ｅさん　５歳ムンプス難聴が疑われる片側難聴】保護者から　Nov. 2005

５才の娘はムンプス難聴？で片耳の聴力を失いました。
おたふく風邪にかかった時に小児科医と耳鼻科医の診察を受けていますが、どちらの医師も聴力に気を配りませんでした。
さらにその耳鼻科医は本人が難聴を訴えて受診した時にいきなり本人を前に
「片耳全くダメ」「大人になっても治らない」「もう片方あるからいいよね」
と言い、問いただしたらもっとひいどいことを言われそうだと思ったので、涙をこらえながら黙って引き下がりました。
その時は聴力検査の結果ももらえず（そもそも、まともな聴力検査をせずに診断された）、精密検査の出来る病院を紹介してくれた訳でもなく、自力で病院を探し回ったため、彼女には余計な負担をかけてしまいました。

一ヶ月間病院巡りをして、ほとんど毎日鍼治療に連れて行って、インターネットを調べて、耳鼻科医が読むような専門書まで勉強して、ムンプス難聴であればもう治らないことを理解しました。

私は今も「あと７０年以上も人生があるのにずっと片耳で生きていくのか」
と思って泣けてきますが、私達の子供が大人になるまでに治療法が見つかるような気がします。
・・というのは、私は生物学の研究者で神経細胞も扱っているので、再生医療の現実性を身近に感じているからです。ですから聞こえない方の耳も良い状態に維持して、将来の治療を待とうと考えています。

しかし残念ながら娘の失聴とおたふく風邪の因果関係が分からず（７月のおたふく風邪から１０月の診察で判明するまで聞こえていない状態に誰も気が付かなかった・・のが信じがたい）他の深刻な原因を抱えているのでは？という心配は今も続いています。

最初の医師は「おたふく風邪ならどうせ治らないんだから、いつ失聴したか調べるのは意味がない」というようなことを言いましたが、原因を確定しておくことは将来の治療や、今後起こりえるトラブルを予見する上で必要なことだと思います。
それにおたふく風邪にかかった子供の全てが聴力検査をして色々な治療法を試せば、治療法ももう少し改善されるのではないかと思います。

前置きが長くなりましたが、
ムンプス難聴の発生頻度に関するホームページに関する要望があります。

（１）ムンプス難聴の発症機序に関する情報
（２）ムンプス難聴の治療例・治療成績の情報
を入れて戴けないでしょうか？
専門病院の医師も「内耳、特に蝸牛が障害を受ける」という点しか知らないそうで、どうしても情報を知りたければ研究者に直接話を聞くか、文献を調べるしかないのではという話でした。
いくつかの文献を紹介して戴ければ、私は自力で読むことが出来ます。

また、患者の追跡調査（後遺症の発症頻度など）もお願いしたいと思います。
さらに、出来れば患者集団のケアもお願い出来ないでしょうか。
片耳があれば生活には困らないという医師が多いですが、数年後に遅発性内リンパ水腫を発症する率が高いことはある程度勉強すれば分かります。
この点について２カ所の専門病院（〇〇病院・××県こども病院）とも説明はありませんでしたが、患者は多くはこれを知り、青年期になるとコンプレックスや恐怖心を抱える人も多いです。
しかし「ムンプス難聴の会」のようなものは存在せず、個別に情報交換している状態です。
（中略）

そちらの調査（ムンプス難聴頻度調査）では通説より発生頻度が高いことが示唆されているようですが、それがほとんどの小児科医に伝わっていないことがもどかしく思えます。
保護者が読むような子供の病気の本でも触れられているものは少ないですし、私の娘に関わっている小児科医が２人いるのですが、どちらも難聴に関する配慮はありませんでした。
一人はかかりつけの小児科医ですが「おたふく風邪の予防接種は効果が低いし、髄膜炎の予後は悪くない、難聴は１～２万人に一人なので考慮しなくて良い」ということで、接種を勧めませんでした。もう一人は△△市の病児保育室を担当しており、おたふく風邪の診断をして保育園に行けるまで診察をされた方ですが、こちらの訴えに関して「今までおたふく風邪で耳を気にしたことがない」と言っています。彼らの知識不足は非常に問題だと思います。

患者、あるいは患者の親が気になるのは「内耳のどの部分が障害されているのか、それによって生活を変える必要があるのか？将来どのような影響を及ぼすのか？」という点です。

「耳科学：難聴に挑む」という本には「ムンプスウイルスはコルチ器を破壊する」という記述がありますが、××県こども病院の耳鼻科の医師に聞いたところ「感染した内耳の免疫染色でウイルスに対する抗体がコルチ器とそこに至る血管に多く反応する・・と習った記憶がある。解剖学的所見では変化がなく、血管障害などから神経細胞が虚血性のダメージを受けるのではないかと考えているが、詳細は知らない」という話でした。また、ムンプスによる両側性難聴で人工内耳が効果を上げているということは、らせん神経節より後ろの経路には問題がないのではないかという意見でした。
耳鼻科医でもあまり分からないということはあまり研究が進んでいないのかも知れませんが、患者にすれば将来の再生医療のどの部分に対応するかを切実に知りたいのです。
もし原著論文のタイトルだけでも教えて戴ければ、自分で読んでみたいので宜しくお願い致します。

私はあちこちの掲示板などでムンプス難聴のお子さんを持つ方や患者さんご本人を捜していますが、大人になって発症した方やめまい・耳鳴りの残る方、子供の頃には不便を感じなかったものの遅発性内リンパ水腫でもう片方の聴力を失いつつある方、現在は健康でも耳が一つしかない事自体をプレッシャーと感じている方、片耳失聴を周囲に言い出せず人

間関係で苦労している方など、医師が考えているよりずっと重いものを抱えていると感じています。

患者に必要なケアは以下のように考えています
＊内耳障害の程度や後遺症・治療法に関する最新の情報の提供
＊生活上の留意点（人間関係、子供の心のケアも含めて）のアドバイス
＊継続的な聴力検査だけでなく、内耳の状態に関する様々な検査（音反射やＣＴで内リンパ水腫の兆候が見られることが希にあるそうです）を同じ基準で受けられること
＊患者どうしの情報交換

ムンプス難聴は診断された時点で「終わったこと」という扱われ方をされるのが、どうにも我慢なりません。
私は鍼治療の先生の方から「奇跡が起きるよう頑張りましょう」と声をかけられたことでずいぶんと救われました。
一ヶ月の治療でも聴力の改善が無かったので鍼治療の効果はほとんど諦めていますが、見守ってくれる方・寄り添ってくれる方の必要性をしみじみと感じます。娘もマッサージを小児鍼の治療を親から受けていることが精神的な安定作用があるようです。
大人のムンプス難聴における鬱症状も発症時からの継続的なケアがあればずいぶんと軽減されると思います。

（中略）
ＭＭＲはうちの上の娘（１３才）の小さかった頃に色々と事故が起き、その主因がおたふく風邪ワクチンであると言われていたので、私にとっておたふく風邪単独の予防接種もあまり良い印象はありませんでした。
そして小児科医の意見も同じだったため接種はしなかったのですが、小児医療を専門とする立場の方々はもう少し勉強して戴きたいと思います。
そもそも片耳失聴に対する認識が甘すぎると思います。

このメールを含め私が出したメールの全てを関係者に転送して構いません。
私もそれによって新しい情報や議論が得られることを期待しています。

○×大学大学院自然科学研究科・地球生命圏科学専攻
××

【患者Ｆちゃん　５歳で右ムンプス難聴】保護者より May 2006

こんなに詳しく書いてあるのに、悔しい思いでいっぱいです。

初めまして。去年の６月に当時５歳の娘が右耳難聴になりました。
診察を受けた耳鼻科で初日に聴力検査をし、４日目にはめまいがすると
言うので小児科に行き・・・「どちらも様子を見ましょう」でした。
耳鼻科ではめったにないから大丈夫と言われ、信用しました。

なぜ小児科でもわからなかったのか・・・２万人に１人の割合だからと
言われましたが次に行ったら、あきらかに一桁は違うだろうと言われ、
先日の耳鼻科では２％くらいかもと言われました。
そんなに多い、しかも治療法のない病気なのになぜもっと情報をくれないのでしょうか。

予防接種を小児科や耳鼻科で進めるべきです。
集団検診の時に保健所は知っているなら説明すべきです。
私は・・・子供の病気は特に、お医者さんを信用しきっていました。

私も、まずは本当に治療法がないのかが知りたいですが発生頻度も是非知りたいです。
今、通ってる耳鼻科では私の娘を含めて３人いるそうです。
どうなっているのでしょう・・・

（つづきのメール May 2006）
最初に行った耳鼻科の先生に言いたい事はたくさんあるのですが、
結局言えないままです。

最初からお話ししますと・・・
耳が痛いと言うので耳鼻科に行きました。
保育所では１人、おたふくが出ていたそうですが、聞くまで伝えてもらえませんでした。
個人情報保護法と言われました。

よく中耳炎をしていたので、またそうだと思っていました。
待合いで順番を待っている間、「右の耳が聞こえにくい」と言うので、先生に告げると「念のため聴力検査をしましょうか」と言われて個室へ私も一緒に入りました。

看護婦さんが何度かしているうち「さっきは聞こえたのにまだ聞こえないの？」とか「おかしいなー、まだ聞こえない？」を何度も言われ・・・
その時の不安な気持ちをしっかり私が伝えるべきでした。
結果、「聞こえにばらつきがあるから大丈夫。おたふくで難聴になるとこんなもんじゃないから。一時的に悪くなっても徐々に治って行くと思う。滅多にないし安心していいよ」と言われて疑いませんでした。

４日後、朝起きると「天井がぐるぐるして壁を持ってないと歩けない」と言うのです。
昼過ぎにはおさまりましたが、夕方に小児科へ行きました。
おたふくにかかっている事と、耳鼻科でも見て貰ってる事は伝えてました。
「めまいに関してはわからないですね。今は何ともないみたいなので様子を見ましょう」
と言われました。

２週間後、電話をしようと受話器に耳をあてたところ「何にも音がしないよ」と言うのです。
びっくりして私が後ろから小声で話しかけると、反応なし・・・
次の日、違う耳鼻科へ行きました。

私・「２週間前におたふくをしたんですが関係があったりしますか？」
医・「めまいは？」
私・「ありました。小児科に行きましたが」
医・「すぐ検査をしましょう」

１時間近くを費やして検査をしたあと説明を受けました。
紹介状を書いて貰い、大きな病院に行きましたが、治療はかかって４日以内でないとできないと言われました。
あとで調べたら（ＨＰ）めまいは耳鼻科へ・・・なんですね。
それなら小児科の先生に耳鼻科へ行くよう、進めて欲しかった。
きっと先生もその時は知らなかったのかな・・・と思います。

> 親御さんが悔やみきれずに一番苦しいのだろうと思います。お子様はい
> かがですか?　生活に不自由はなさそうですか?
> もしも普通に生活できておられるのであれば、お母さんが少しでも早く
> つらい気持ちから立ち直ってあげないと、かえってお子さんが　かわい
> そうですよ。暗い気持ちを敏感に感じ取るようで。
>
私が悔やんでいるのは、子供が症状を一生懸命伝えているのに、私を含め周りの大人が理解できずにいた事です。
無理して立ち直らないといけないですか？
忘れないといけない事でしょうか？
どんな思いでやっと１年を過ごしたと思われますか？
歳をとってできた子供で、子供の健康にはすごく気をつけていただけに本当に悔しいです。
予防接種で少しでもその確率が落ちるなら迷わずしていたでしょう。
それなのに情報として伝わって来ていない、なぜですか？
下の子供は予防接種をしました。
１回して血液検査、免疫がつかず２回しました。

今でも小児科や耳鼻科で予防接種を進めている様子はないですが、保育所や小学校で話をして行くつもりです。
あのね・・・予防接種が必ず難聴の予防をできるとは限らないとか、めまいが必ず難聴を予見できないとか、全部の情報を伝えるべきじゃない事もあるとか、まわりくどいそんな事どうでもいいんです。
こんな病気があって治療法がないんだって事だけ伝えて欲しいんですよ。
そんなに時間がかかり難しい事ですか？

期待してます。
May 2006

【Ｇくん　6 歳で不顕性感染によるムンプス難聴】保護者からのメール May 2006

自分は、子供（男児）に 3 年ほど前の 3 歳の時におたふく風邪の予防接種を打って欲しいとある地元の小児科医（50 歳代の方）に行きましたが、「おたふく風邪はうつしてくれてありがとうぐらいでないといけませんよ」と言われて予防接種を止めました。
子供は昨年(2005 年)9 月 27 日に、ムンプス難聴で左耳を失聴しました。自分は、おたふく風邪から難聴になることを知りませんでしたが、先生の説明になるほどと思ってしまったのが悔やまれてなりません。

子供のムンプス難聴の発症経緯は以下の通りです。

子供はムンプスの不顕性感染でしたが、気が付いたのは、風呂に潜った際、耳がモゾモゾすると訴えたからです。また食事も美味しくないと言っていたからです。
1/3 は不顕性感染だそうですね。小児科医は触診されましたが、おたふく風邪か判らず首をひねっていました。小児科医はおたふく風邪ではないと診断を下しましたが、自宅で周波数の高い音の聴力低下が見られることに気がつき、すぐにある耳鼻科医で診察をしました。耳鼻科医では、マスキングをしない聴力検査を行い、聴こえていますと言われるので安心していましたが、翌日 9 月 27 日には片耳失聴してしまいました。

後でわかった事ですが、受診した小児科医は、おたふく風邪から難聴になることをご存知なかった方でしたので、おたふく風邪の不顕性感染の見分け方も詳しくなかったのだと思います。（後日、失聴後に治療を施した耳鼻科医は、触診する場所が違っていること、ムンプス抗体価の見方も違っていることを説明して頂きました。）また明らかに触診で判る不顕性感染であると指摘されました。

全てに対して運が悪かったんだなと諦めていましたが、橋本先生にメーリングリストをお願いするつもりになったのは、以下の通りムンプスが流行っており難聴が多いからです。

今年、子供は小学校に入学しましたが、2 年生にもムンプス難聴になった児童が居ることが判りました。3 年生以上に関しては情報を入手していません。小学校は 1 学年 60 名強で、学校全体で 400 名程の小学校ですから、かなりのムンプス難聴発症率になります。

さて、こちらの 2 年生ですが、息子が受診したのと同じ小児科医に、ムンプスワクチンの予防接種を受けに行き、同じように「おたふく風邪はうつしてくれてありがとうぐらいでないといけませんよ」と言われて接種をやめたものです。
ですから、結果的にこのお医者さんは、二人の子供をムンプス難聴にする手助けをしたことになります。（親が最終の判断をしたのですが。）

その後、地元 8 人のお医者さんと会話しましたが、50 歳代の小児科医 2 人は、ムンプスから難聴があることをご存知ありませんでした。
更に、5 月にムンプス難聴をご存知ない小児科医に、”ムンプス難聴に注意”のパンフレットを持っていったところ、一人のお子さんがムンプス難聴になっていることが判りました。

高々8 病院ほどしか小児科は回っていないですが。耳が聴こえなくなって何軒も小児科をハシゴするなんて考えられないので、（耳鼻科に行くと思いますので）少なくとも 2005 年からのムンプス流行期に地元では、ムンプス難聴は 3 名はいるということになります。

1 万 2 千人の子供に 3 人ですから発症率は、少なくとも 4 千人に一人くらいでしょうか。

ムンプスウィルスも流行している地域ではウィルスが変異するのかもしれません。
橋本先生は、大阪地区ですので都市部は共稼ぎが多いでしょう。予防接種をしている子供が多いと思いますので、地方の特定地域ほど流行がないと思います。調査に参画されている小児科医の所在地を調べましたが比較的大きな市ばかりで、調査町域は共稼ぎが多いので、地方よりもムンプス難聴率が橋本先生の調査結果は低く出るのではないかと危惧しております。地方の方がもっと高いのではないかと思います。

橋本先生のようにムンプス難聴にご理解のあるお医者さんが居ることを知った上でのお話になりますが、こちらの地方では、ご年配の小児科医さんは、ムンプスから難聴ということをご存じない方が多いのかもしれません。そのような実態（小児科医でもムンプスから難聴になることをご存じない方が居る）ということを、橋本先生にも知って頂きたく、また機会がありましたら”ムンプス難聴の発生頻度調査”のグループでお話頂けたらと思いメールした次第です。

May 2006

【H くん　ムンプス難聴】保護者からのメール Aug 2007

右耳失聴の小学１年生を持つ父親です、失聴が判明して以降の苦しみは、多分他の親御さんが書かれると思いますので、今回は触れませんが、みなさん方に考えていただきたいことが１つあります。

うちの場合、おたふくかぜによる後遺症があることは知っていました（ここまで苦しむとは思いませんでしたが)、予防接種も受けるつもりでした、しかし、新生児には数多くの予防接種が必要であり１度には受けられません、家族の都合や、本人の体調などで少し遅くなっている間に当時流行っていたおたふくかぜにかかってしまいました。

当然、各家庭で予防接種による自己防衛はおこなうべきですが、全体としての予防接種率を上げて流行をなくすことが必要です。おたふく風に限らず、感染症予防は、（予防接種の危険性も考慮したうえで）義務として予防接種を行い、社会全体として感染症の根絶を図らなければ、私たちの様に苦しむ人をなくさなければなりません。

短時間で書きましたので、内容がまとまらず申し訳ありません　　道後の父

【I ちゃん　ムンプス難聴】保護者からのメール Aug 2007

幼稚園でおたふくに感染すると「お大事に」程度でそれ以上のことは無かったように思いました。家の娘がおたふくにかかったのは小２の１１月中旬でした。その時の担任の先生は年配の方で、「○○さんがおたふくにかかっているので、お手紙を届けてください。あ、そうそう、まだおたふくにかかっていない男の子は、今のうちにうつしてもらって来なさい。」と言っていたそうです。

おたふくの怖さっていうのが昔の人（←失礼ですね）には浸透していなかったため、誰かがかかったら「病気を貰ってくる」という発想が多いように思いました。そうです。うちもそんな感じで、義母も電話で「それじゃぁ続けて罹るね。小さいうちになら楽よ。」なんて感じでした。それが、罹ってみたら大変なことに。

１２月４日片方腫れ始め、そして２日後にもう片方が腫れるというのは姉弟共通の症状でした。ところが弟の方が治癒証明を貰った翌日に何度も嘔吐。こちらも待合室が隔離ではなかったので『体力が落ちていたから嘔吐下痢の風邪でも貰ったのかな？』程度にしか思っていませんでした。慌ててかかりつけの病院へ行って吐き気止めの点滴を入れて貰いましたが、またしても自宅へ戻ってから嘔吐。幼稚園からも「おたふく風邪はもう治ったのではないでしょうか？どうされました？」と電話が入りましたが「嘔吐が続いているのでもう少し休ませて欲しい。」と治癒証明だけを幼稚園に渡しに行き、その後嘔吐は治まりましたが、体力が戻らないため病欠は学期末前日まで続きました。

２月のある日に子供がゲーム機で遊んでいました。私は役員仕事で、考え事をしていたため子供なりに『うるさくしてはいけない』と思ったらしくイヤホンを付けて遊んでいました。私も考え事が一段落したため、「もういいよ。イヤホン外しても」と言ったら、「面白いよ。こういう音がするゲームなの。」と言いながら息子はたまたま左側にいた私に自分の左耳に入れていたイヤホンを私の耳に入れ、改めて息子の右耳に入っていたイヤホンを左耳に移したら「あれ？何にも音がしないよ。」と言われ『安物だったから壊れたかな？』なんて思ったら息子が手にしているイヤホンから音が聞こえるではありませんか。「壊れてないよ。ちゃんと耳に入れないとダメじゃ～ん。」なんて会話して「聞こえないよ。」「え？え？え？」。体が震えて額から汗が噴き出した事を思い出しました。もう夜の診療時間は終わっていたので、その日は夫にメールし、「大丈夫だよ。まだちょっと具合悪いだけじゃない？」って言われ何故か安心していまいました。２月から３月までは何しろ行事が立て込んでいました。幼稚園も学校も両方掛け持ち役員だったり、また娘や私がインフルエンザに罹ったりと忙しかった為、『一時的に耳の中が腫れているんじゃないか？』程度にしか考えておらず、病院へ行くのも延ばしのばしにしてしまい、春休みに入った初日にかかりつけの耳鼻科へ行きました。気づいてから１ヶ月以上です。直ぐに聴力検査を行ったけど、初めての検査で要領も良くなくて私の顔色を見てはボタンを押してしまい、技師さんと看護師長さんが顔を見合わせていました。診察室に戻ってすぐ、「大きな病院・・・。そう、精密検査を受けて下さい。紹介状を書きますから。」と言われた途端に涙が噴き出しました。

おたふくは「移して貰う」ではなく、予防注射を。（そしてこれも任意ではなく全員接種にしてもらいたいです。）嘔吐の症状が出たら難聴を疑って下さい。

辛いこと。病院へ行くたびに処方される薬に対して、「この子はおたふく風邪の後遺症で左耳が悪くなってしまったので、耳に影響の無い薬をお願いします。」と本人がいるところで話さないといけないこと。これが困ります。病院によってはステロイドを出されることがあります。確かに直ぐに効いて治りが早いのは分かります。「あの、ステロイドは出来れば止めて欲しいのですが。」と言ったところもの凄い剣幕で怒鳴られ、間違いなく外の待合室まで丸聞こえだと思います。どの病院にしても音が丸聞こえって言うのはどうかと思います。（特に産婦人科でも思ったことですが・・・）なんとかプライバシーを守れる診察室というのは無いでしょうか？うまく伝えられず済みません。

【患者 J さん　ムンプス難聴発症】Aug 2007

私はムンプス難聴になってもうすぐ 3 ヶ月になります。次男からもらい発症して 3 日して耳鳴り、頭痛、耳閉感、めまいが出始めました。長男も一緒におたふくになっていたので私もかかりつけの小児科を受診しました。でも「おたふくはこわいから」といわれただけで特になにも指示されず、それでも心配だったのでその足で個人の耳鼻科に行きそこでも「腫れがひいたらなおります」と言われました。でもやはり心配でその日の夜、救急外来

で総合病院を受診。でも「難聴はないとおもいます。でも一応耳鼻科を明日受診してみてください」と言われ少し安心していました。夜が明け次の日耳鼻科を子供と受診。幸い子供は大丈夫でしたが私は「突発性難聴」ということで即入院点滴治療を行いました。最初の医者からなんと 4 人目でやっとそれなりの診断がでました。びっくりです。

入院後日に日にめまいがひどく数日起き上がれなくひたすら眠りました。耳閉感も全くとれず、何を聞いても医者からもきちんとした説明がないまま 1 週間がすぎ聴力検査。車いすでしか移動できないほどめまいは残っていました。結局「聴力は戻りませんでした」が治療の結果でした。病名もいつの間にか「ムンプス難聴」に変わっていました。

私は途方にくれそこの医者の説明不足、何を聞いても「点滴してみないと分からない」の診断に信頼もなくなり怒りさえもっていたので治療中でしたが転院しました。主人に車いすをおしてもらい、いい医者がいるという知人の薦めのあった病院へつれていってもらいました。次の病院で診察を待つ間ホントに辛く何ともいえない気持ちでした。主人も同じだったと思います。「あんなに元気だったのに」「あんなによく聞こえてたのに」その思いで涙がでました。

診察を受け医者からでた言葉は「ムンプス難聴ですからまず治りません。魔法の薬はありませんから。でも治療法は前の病院とは違うから一縷の望みをかけて入院されますか？」といわれ主人は「そのためにきたんです」と答えてくれました。約 2 週間点滴治療を受け、入院中めまいと聞こえない左耳を思うばかりで一日泣いている時間がほとんどでした。「一生このままなら、死にたい」と何度も思いました。それでもやるだけの治療はしたかったから主人や子供達、両親に支えられがんばりました。結局結果は一緒でした。ただそこで言われた診断は「日にちが薬です。聞こえないことに慣れますから」でした。少しましかな。。。

この病気になって「医者はなんて無知なんだろう。人ごとなんだろう。心がないんだろう。」ってつくずく思いました。そして看護師も一緒です。病院自体が冷たく、病院にいるのに不安で休めない。そしてなにより予防も治療もできず「治せないから慣れろ」「日にちが薬」医者からでる言葉だろうか？っておもいます。耳は 2 つあるから耳の役目をする。聞こえない耳は耳じゃない。耳はきくもの。その一番基本が治せない耳鼻科医は何をしてるんだろうって思います。聞こえるようにする治せないならなんでもっと予防注射の制度を変えないのか？これだけ難聴で苦しんでいる人がいるのになぜその実態を医者は把握して診察、治療をしないのかと情けなくなります。人間にとって大切な五感の一つが使えなくなるのがどれだけ苦痛で不便で辛いことか。。。。医者はもっと心をもって治療に専念してほしいです。そして小児科医。これからの子供達が耳が聞こえなくなる。。。自分の子供がそうだったらどうですか？耳だけでなく小さな心も傷つくこともあると思います。その親御さんの気持ちも同じです。心ない医者、無知な医者なら「医者するな！」って思います。

私は「ムンプス難聴」はある意味、医者が引き起こし、医者が広げている病気のように思います。難聴になるのをホントに辛いことだと理解し、くい止めてくれる医者、二つの耳で聞こえるように難聴者を救ってくれる医者が一人でも増えて、治療が改善・進歩してくれることを切に希望します。そして最後に、この病気は精神的にもかなり影響を及ぼします。「うつ状態」「自律神経失調症」に陥りやすいと私は思います。耳が聞こえなくなることで、心も病気になります。難聴は皆さんが思っているほど簡単な病気では無いこと、耳鼻科医、心療科医の協力も必要な気が私はします。この病気は皆さんが思っているよりも何倍も重い病気だということ理解していただきたいと思います。よろしくおねがい致します。

２つめの病院を退院したときの私の状態は難聴、耳閉感、フワフワするめまいがひどくまだ一人では歩けない状態でした。その上、発症してから病院を転々とし、不安な入院生活

や医者達に対する不信感や無力さの中でうつ状態になっていました。不眠、食欲不振、涙ばかり出る、やる気がでない、一人でいるのが怖い、絶望。。。聞こえない耳と、いつとれるか分からないめまい、不安定になった心、そんな状態での退院でした。退院時には発症して 1 ヶ月がこようとしていましたが私の中では発症したころのまま時間がとまっているような気持ちでした。

仕事ももっていましたので退院時しばらく心身ともに自宅で休める時間がほしいと医者に診断書をお願いしましたが「病気ではない、めまいや難聴で診断書はかけない。早く慣れるべきだ」と診断書はかいてもらえませんでした。

仕方なく 5 日ほど有給休暇をつかい心身ともに前向きになるようにむち打って「慣れなければ・・・」という思いで仕事に復帰しました。でもめまいと慣れない片耳での職場復帰はとても苦痛で、フラフラしながら運転し職場につくのがやっとでした。それでも医者が診断書もかいてくれず「慣れろ」というのだから涙を流しながらも仕方なく 2 週間頑張りましたが、やはり心も体も悲鳴をあげ、仕事にいくある朝えらくて動けなくなってしまいました。仕事に行っている間もかえってからも起きている間、ずっと涙が出る時間がほとんどだったように思います。

その後、母親のすすめで心療科を受診し「自律神経失調症」と診断されました。心療科へいくのも医者に会うのが嫌ですごくつらかったし、「なんで私が心療科の待合いに座ってるんだろう」と情けなくて、診察中もずっと泣いていました。でもやっと医者から「今まで使えていた体の一部が突然使えなくなって平気な人はいない。みんな同じ気持ちになると思います。」と診断書、抗うつ剤、安定剤をいただき本当の体と心の静養と治療ができるようになりました。何も考えず、ゆったりと安心した環境で、片耳が聞こえない私の心と体の状態を理解しようとしてくれる主人や子供達、両親のおかげでやっと発症から 3 ヶ月がたとうとする今、すこしづつ心も落ち着き、めまいもだいぶとれて、辛いですが耳閉感と色んな耳鳴りのするこの難聴の左耳の状態も少しだけ受け入れる状態になってきました。

私は弱い人間なのかもしれません、でも「たかが、おたふく」がここまでになる事実も知っていただきたいのです。大なり小なり、同じ病気を抱えている患者さん、その家族はみんな苦しみを伴うこと、そして医療に携わっている者にその苦しみをわかってもらえない、簡単に思われていることがすごく悔しいし情けないです。「命に別状はないから」「片耳があるんだから」「慣れるから」そういう医者の気持ちが、こういう病気や状態をうむことを忘れて欲しくないのです。よろしくおねがいします。

【K くん　ムンプス難聴】保護者のプログより Aug 2007
-長男の難聴・発症 1-

長男がムンプス難聴と診断されたのは、今から 9 ヶ月前のことでした。

「ママ、なんだか耳がトゥーンとする、おかしいんだよ。」
おたふくにかかったと思われるその日の朝のことでした。
まだ腫れも少なく、2 週間前に次男がおたふくにかかっていたので、さほど驚かず、
約 10 日後の運動会にはギリギリ間に合うかな～なんて気楽に思っていたので、耳も
きっと耳の下が腫れてきているから、その影響かなと思っていました。

でも違っていました。

翌日、友人からの電話でなにげなく長男の耳の異変を話したところ、おたふくから難聴になることがあるということを聞き、ネットで検索。
すぐにあわてて近所の耳鼻科に電話をし、受診しました。
結果は「ムンプス難聴の疑いがあるので、明日にでも大学病院を受診してください」との事。

「ムンプス難聴」・・・おたふく風邪の合併症の一つで、主に片耳に高度難聴が起きる。
そしてそれはかかった人のほとんどが治らないといわれている病気でした。

それからは何かに取り付かれたように必死に、不安を打ち消すような情報をさがしたのですが、書かれていたのは目の前が真っ暗になりそうなことばかりでした。

翌日、大学病院でも「ムンプス難聴ですね。腫れがひいたらステロイド治療を始めますので入院してもらうことになります」との事。
1 番恐れていたことを告げられ、子供を前にして涙を抑えることができませんでした。

－長男の難聴・発症２－

おたふく風邪。。。

それまでは、1 週間から 10 日ぐらいで治ってしまう、誰でもかかる病気だと思っていました。
私自身も幼い頃かかり、両方のほっぺたが腫れ赤かったので、おかめちゃんのようだったのを覚えています。
2 週間前にかかった次男は軽くすみ、幼稚園を休むのも心苦しいようなものでした。

そんなおたふく風邪の発症が、今でも時々私の心にずっしりと重くのしかかることになるとは、思いもよりませんでした。
入学前に予定通り予防注射をしておけば、こんなことにはならなかったかもしれない。。。

ムンプス難聴に関しての情報は、ネットで探しても少なく、難治性のものであること以外、求めていた情報はみつかりませんでした。
ただ 1 つ、成人してからの患者さんであるマユさんを中心に、お子さんがムンプス難聴になってしまった親御さんたちがつくられたサイト
「ムンプス難聴のお部屋」http://www.geocities.jp/mumps_deafness/
には、スタッフの方たちが力をあわせて持っている情報をわかりやすく説明してあり、掲示板でもアドバイスをもらえ、心の支えになりました。
そちらで色々教えてもらったことは、当時何か調べないではいられない私の心を受け止めてくれました。

大学病院で診断された翌日は土曜日。
翌々日は日曜日なので、次の大学病院の診察まで他の病院で調べてもらえるのは、あと半日だけ。
腫れがひいて入院するまでの数日で、私ができることを納得のいくまでしようと思い、他に 2 ヶ所ほどセカンドオピニオンを求めて出かけましたが、結局腫れがひくまではどうすることもできませんでした。

－長男の難聴・入院－

おたふく発症 6 日目、大学病院にて診察。
まだ腫れがひかず、予定していた入院治療はできませんでした。
この時、2 日前に調べた聴力検査では全域残っていた聴力が、500Hz から 4000Hz まででそれも 100 から 110 までしか聞こえなくなっていました。

それから 3 日後、まだ腫れが残っていたものの入院生活が始まりました。
はじめは個室入院だったので、次男に幼稚園を休ませ、実家でしばらく見てもらうことになり、長男に 1 日中つきそっていました。
治療は 1 日 2～3 回のステロイド治療。
点滴の器具を腕につけられている息子の細い腕は痛々しくて、そこでも涙が出そうになりましたが、次男が生まれてからずっと次男に手がかかっていたので、久しぶりに
長男と二人きりでいろんな話をしたり、ゲームをしたりしました。
小学校の運動会には残念ながら出席することはできなくなりましたが、クラスのみんなからの手紙やメッセージテープももらえ、がんばる力になっていました。
長男も思いっきり甘えられ、心では辛かったのですが、2 人で穏やかに過ごしました。

3 日目に 3 人部屋に移ることになりました。
そこには、小児病棟なので、生まれたばかりの赤ちゃん、手術後の長男と変わらないぐらいのお子さんも沢山いて、お友達もできました。
わたしもつきっきりになる必要がなくなったので、面会時間だけに通うことになったのですが、良くなって退院していくお友達を見ながら、治療をしている間スケールアウトになってしまった長男のことを思うとせつなかったです。

そして、10 日後良くならないまま退院。
このときは治らなかったことはもちろん悲しかったのですが、久しぶりに家族 4 人が揃うことができたことが、何よりも嬉しかったです。

－長男の難聴・退院後－

長男の症状は右耳が聞こえない事だけで、幸いめまいと耳鳴りはありませんでした。
なので、日曜日に退院してから、さっそく月曜日から学校に通い始めました。

学校に通いはじめ、前の生活に戻ったような気もしましたが、わたしにはまだ何かできることをしなければと思い、退院前から「ムンプス難聴のお部屋」で情報を得た鍼治療をすることを検討していて、主人が休みを取れた火曜日に予約をいれていました。
長男は当時まだ 6 歳だったので、母親ではなく、はじめに父親とくるように言われていたのです。（母親に甘えて、泣くと困るので）

その前の日の月曜日には、親戚の足裏マッサージ師に家に来てもらい、耳のツボを指圧する方法を教えてもらいました。
このマッサージはすっかり自己流になっていると思いますが、今も毎日続けています。

そして、翌日鍼治療を受けました。
治療時間は約 30 分ほどで、心配していた恐怖感や痛みはなかったようです。
大学病院では 1 週間後に検査を受けることになっていたので、とりあえずそれまで毎日（土

日を覗く 5 日間）学校が終わってから通いました。
そして、聴力検査。
入院中スケールアウトになっていたのが、一箇所だけ 110ｄB ですが音が入っているという結果がでました。
それならと、もう少し続けてみようと思い、週 2 回。その後経済的な負担もかかるので週 1→10 日に 1 回と言う風に減らしながらも、今も続けています。

今までの結果は、病院では聞こえていないのは一緒と言われていますが、鍼治療を始めて半年で 125Hｚから 1000Hz までの音が入り、良いところでは 125Hz では 60ｄB になりました。
まだまだ、長男の耳に実感としては感じられないようですが、電車がホームに入ってくるときの大きな音や車の騒音などで、感じるような気がすると言っています。

ムンプス難聴の症状は、人によっても様々で、難しいことが多いのですが、今長男の症状はこのように経過しています。

聴力検査

先週の金曜日に長男の小学校の終業式が終わり、兄弟とも春休みに入りました。
大学病院の先生には前回(１２月)、「今度は３月ごろにまた見せてください。」と言われていたので、今日行って来ました。

聴力検査に行く・・・数日前から不安な気持ちでいっぱいでした。
これまで鍼治療をしてきて、ずっと少しながらも回復してきているけれど、落ちていたら・・・。
予感は当たってしまいました。。。

聞こえる範囲が狭まり、500～1000Hz、レベルは 100～110 とグラフ上で見る限り、結構落ちていました。
病院の先生は「一時期よく見えたけど、これぐらいは誤差もあるから・・・。ほとんど変わっていないと思いますよ」と。

３月に入ってインフルエンザにかかり、この一週間は首のコリもあり頭痛もありました。
鍼治療にも半月ほど行けなかったり、体調はあまりよくはありませんでした。
長男自身の実感としても、思い当たる点があります。
インフルエンザ後、２回の通院で、いつも通る場所で聞こえるはずの音が２回とも聞こえなかったのです。
その音は、本人曰く「ニーニー、キーキー」と言う音で、耳鳴りなのか・・・何の音かはわからなかったのですが、その通りにある巨大モニターからかすかに聞こえる音ではないかと思っていました。

でも、落ち込んでいてもしょうがありません！
長男自身は春休みに入り、頭痛もなくなり今は弟と元気いっぱい遊んでいます。
今回は首のこりもあり、体調も良くなかったので、これからはもっと健康的に過ごせるように気をつけようと思います。

もうすぐ１年

新学期になり、長男は２年生、次男は年長さんになりました。
それぞれ新しいクラスにも慣れてきて、楽しく過ごせているようです。

そして、もうすぐ運動会・・・昨年うちの長男は出られませんでした。
ムンプス難聴で入院中だったから。
あれからもうすぐ１年経とうとしています。
今はだいぶ気持ちが落ち込むことが少なくなりましたが、ふとしたことで心配になったり、思い出すと涙がこぼれます。
でも、長男は元気です！
次男と組むとパワーが何倍にも増えるので、私は毎日大声をあげまくっています＾＾；

新しいクラスでも、先生に私が耳のことを説明する前に、長男自ら打ち明けていました。
あと、鍼治療のあとに耳のツボにチタンテープを貼ってもらうのですが、
そのテープのことを新しいクラスのお友達に聞かれても、
普通に「こっちは聞こえにくいから・・・」と答えているそうです。
そんな感じで、右耳が聞こえにくい自分を自然に受け入れているようなので、そうやって強くなっていってほしいです。

〜〜

この内容を転載する際は、ご連絡をお願いします。全体をコピーしての再配布は問題ありません。多くの人の目に触れることを願っております。

2007.8.21

近畿外来小児科学研究グループ（ＫＡＰＳＧ）ムンプス難聴発生頻度調査グループ
グループリーダー　橋本裕美
大阪府茨木市太田 3-21-17
hiromi@reasoning.org