

**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、自分の子がそうに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。

こんな回答あるのでしょうか・・・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たが 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、唾液もかかっていたと思います。

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。  
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で、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、耳の中で蟬が鳴いていて、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、〇して・・・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、高音だけが聞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。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、健康にこれで、よかったなあ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。現在のオーディオグラムを見られ、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思測さえてしまいます。

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回検査があつています。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回あつております。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、聞こえたかなと思ひ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ないでした。

\*\*\*\*\*

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ひっていて、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る、  
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、正しい手順ののっって行うのが聴  
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、治療をしていけば、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く、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聞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」

と言ひ、問いただしたらもっとひ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い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できます。

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・××県子ども病院）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、私の娘に關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えます。

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、××県子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「奇跡が起きよう頑張りましょう」と声をかけられたことでずいぶん救われました。

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。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%くらいかとも言われました。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か・・・

(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ようですが、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日以内でないといけ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らうと思います。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

-----



















