

HSK

個人参加難病患者の会

180号

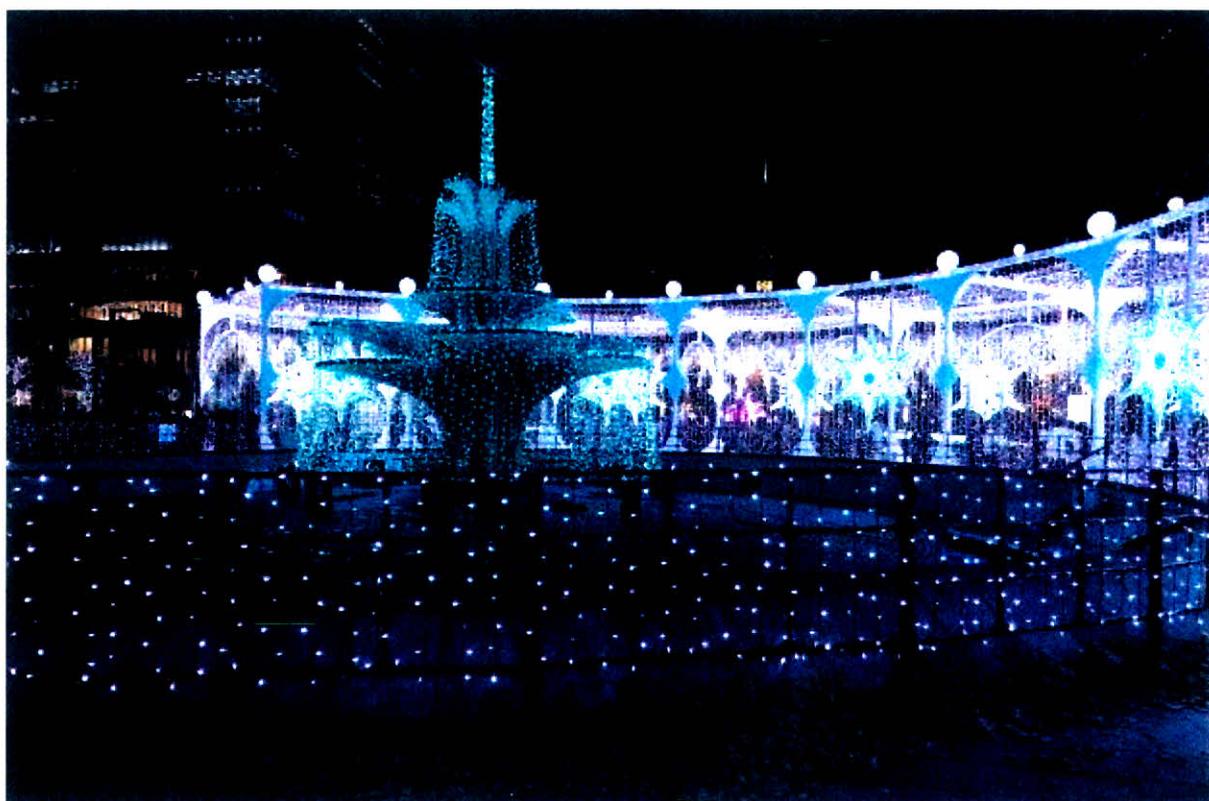


あすなろ



昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻611号 あすなろ180号
発刊：令和5年2月10日 毎月10日発行
編集

発行：北海道障害者団体定期刊行物協会
細川久美子
定価：100円



ホワイトイルミネーション大通り西4丁目会場/撮影：森浩幸

特集

心のこと 突発性難聴





会長 小西淳子

年が明けて早2か月が経ちました。雪解けが待ちどろしい今日この頃です。会員の皆さまは、いかがお過ごしでしょうか。

北海道難病連札幌支部主催の「なんれんカフェ」が10月16日（土）に開催されました。札幌吉本の芸人さん達がお出演になり、大いに笑うと疲れがすっ飛びました。

笑うと痛みの緩和になるとか、あの時は楽しかったと思いだすだけで痛みの緩和になるという話を思い出し、笑う大切さを再認識しました。

「笑いの効果」で検索すると、

『日本成人病予防協会』のホームページに、書いてあるのを見つけました。

健康に効果のある笑いの順番は、「緊張緩和の笑い」、「快の笑い」、「社交場の笑い」の順だそうです。

健康効果としては、免疫力アップ、自律神経のバランスを整える、脳を活性化、Ⅱ型糖尿病患者の血糖値が低下、リウマチ患者の痛みが軽減、がんへの抵抗力を高める免疫力がアップなどがありました。

「あすなる会の」交流会は、おしゃべりをしてケラケラ笑い、「楽しかったね、また会おうね」と言って散会です。これでいいのだ。あすなる会。



会員みなさまごきげんよう	1
お礼・お知らせ・お願い	2
心のこと	3
くらし	7
運営たより	9

みんなの広場	11
あすなる選書	13
闘病記	16
突発性難聴とは一原因はまだまだわかっていない	17

お礼
お知らせ
お願い

JPA署名のお礼

前回の会報でお願い致しましたJPAの署名は、17名から378筆が届けられました。ありがとうございました。

青い鳥郵便はがき

郵便局の事業で、身体障害者手帳1級か2級、療育手帳1度か2度をお持ちの方を対象にハガキ20枚を無償配布しておりますので、手続きをお勧めいたします。お使いにならない方は「あすなろ会」に寄付して下さいますと大変助かります。申し込み方法は、郵便局にある用紙に記入し、障害手帳を提示します。代理の方も申込できます。

昨年のお申し込み期間は、4月1日から5月31日でした。今年はお申し込みにお確かめください。

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の バイオマーカー発見

「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」の新たな免疫バイオマーカーが発見されました。特定のB細胞受容体が、患者群で増加しているのが突き止められました。血液検査で分かります。客観的診断法の確立や、治療薬開発への応用が期待されます。

会費の振り込みについて

会費の振り込みがお済みでない方に、振込用紙を同封いたしました。3月15日までに入金をして下さいますよう、お願い致します。

感染症について

機関誌『なんれん』に併載されている「なんれん札幌」の3月発行の号は、感染症がご専門の岸田直樹先生のご寄稿、感染症がある中で行われた事業に参加した報告などが掲載される予定です。

慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)の

治験について

CIDP 患者さんを対象とした臨床試験（国際共同治験）を、ベルギーの製薬会社である argenx BV（アルジェニクス ビービー）社が実施しております。この治験薬は病因となる自己抗体を標的する抗体フラグメントで、新たな治療の選択肢となることが期待されます。

また、リツキシマブの治験が昨年までに終わりました。



心のこと

国家公務員共済組合連合会 斗南病院
医療ソーシャルワーカー 保科 健

【今回のテーマ】

今回頂いたテーマは「心のこと」。

医療ソーシャルワーカー（以下MSW）の業務範囲を規定している業務指針の中に「療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助」として、「①受診や入院、在宅医療に伴う不安等の問題の解決を援助し、心理的に支援すること。」と記載されています。

MSWは社会資源の活用を支援し患

者、家族の課題解決を図りますが、その支援のプロセスにおいては心理的なサポートも欠かせません。目の前の相談者の心の状態を確認し、心理的な不安を軽減することで課題解決に向かって行くことができるようになります。この心理的な支援は言い換えれば、患者、家族の自己実現、意思決定の支援です。

【ACPをご存じですか？】

厚生労働省が普及啓発しているACP（アドバンスケアプランニング）ですが、令和3年11月30日に「人生会議」という愛称を採用し更なる普及啓発を図ることになりました。

日本語に直訳すると「前もってケアの計画を立てる。」ということですが、正式には「もしものときのために、自分が望む医療やケアについて前もって考え、家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取組」のことです。

恐らく皆様の中には漠然と「寝たきりになったら身体に管とかは付けなくて欲しい。」とか「延命措置はしないで欲しい。」などとお考えの方もいらっしゃるでしょう。

人生の終わりをどうしたいか、あらかじめ決めておくことは、大切なことです。

ACP 人生会議

～暮らしや医療・ケアについて話し合っておきましょう～

誰でも、いつでも、命に代わる人さなを頼るようになる可能性があります。

その結果が思ったとおりになると、約70%の方が、医療やケアなどを自分で決めたり、望みを人に伝えたりすることが、できなくなると言われています。

自分が希望する医療やケアを受けるために大切にしていることや望んでいること、どこまでが今も医療やケアが必要なのか、自分自身で前もって考え、周囲の信頼する人たちと話し合い、共有することが重要です。

あなたが大切にしていることは何ですか？

人生会議について詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。

詳しくは、厚生労働省のホームページをご覧ください。
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html

ただ、そういう身体状態になるきっかけや時期を誰もの確には予想できません。前のパンフレットに記載されているように約70%の方が自身の思いを遂げたり意思を伝えたりできなくなる可能性があります。

この「意思」というのは「心」の状態を表します。その時の「心持ち」（身体状況や生活状況に大きく影響を受ける）によって「意思」は変わることがあります。

ただ、「望まない医療やケアを受け続けたり、または望む医療やケアを受けられなかったり」ということが起きないように、心は変わることを前提としながらも普段から自分の「意思」を考

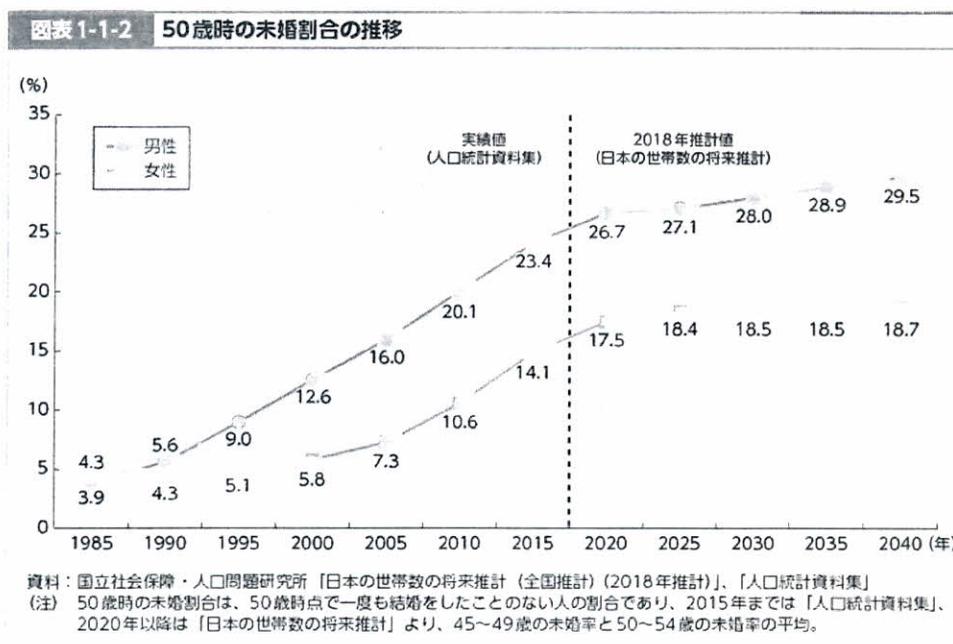
える機会や家族等に伝える機会を持つことがとても大切です。それを「繰り返し行うこと」で、マニュアル的な事前指示ではなく、「医療やケアについて、（心は変わるかも知れないけれども）自分は普段からこういう物事の考え方をする人だ。」ということ（価値観）を家族等に認識して貰えるようになります。そうすることで、もし自身が「意思」を伝えられない状況になったとしても、自身の「意思」を代わりに家族などが推測して医療者に伝えてくれることになるのです。

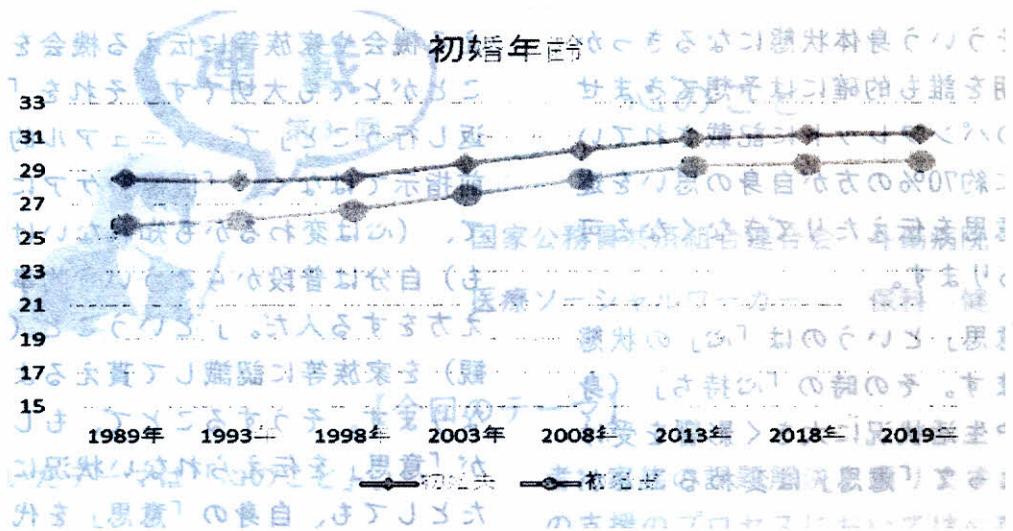
では、家族等がいない方はどうしたら良いのでしょうか？

【おひとり様問題？】

日本社会において、現代は生き方が多様化しています。良く言われているのは、昔に比べおひとり様が増えているということです。令和3年度版厚生労働白書によると生涯未婚率が上がってお

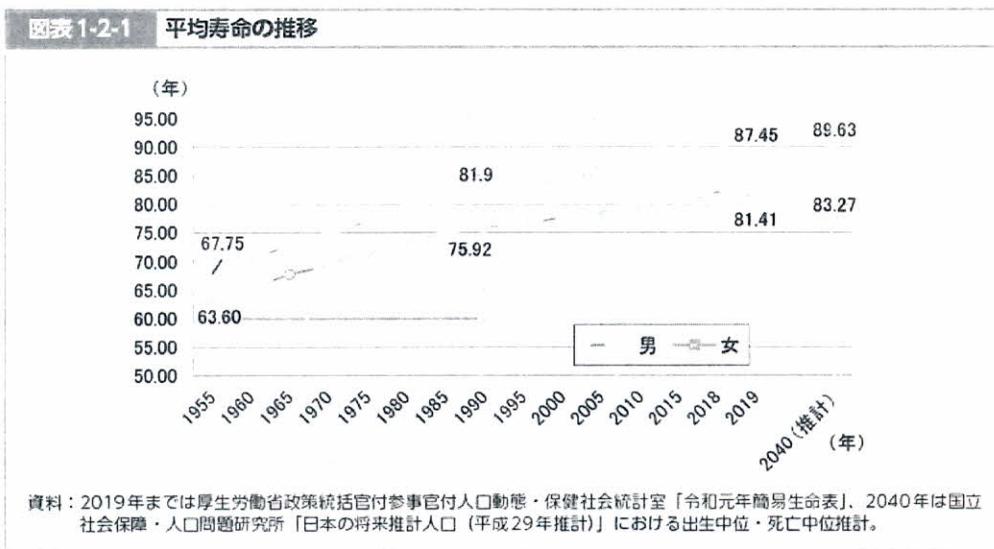
り生涯独身の方が増えていますし（図表1-1-2）、初婚年齢は上昇しています。単身世帯は、2019年のデータでは1975年の約2.5倍になっており、高齢者世帯は約13.8倍になっています。





また、平均寿命は延びてはいるものの男女差は広がっており（図表1-2-1）、

女性のおひとり様が増える試算と読み取れます。



日本の習慣として、「医師にお任せします。」とか「手術をする際に家族の同意を必要とする。」ということがあります。しかし、医療やケアを受けるかどうかを決める権利（医療同意権）を持っているのは患者本人しかいないというのが法的な今の考え方です。つ

まり意思決定ができる患者本人であれば、おひとり様だとしても「自身が望む医療やケア」を法的には受けることができるのです。（残念ながら、必ず家族同意を求める医療機関も未だにあるのは事実ですが…。）

入院治療が必要な患者にも実際におひとり様が増えていますが、その方がもし意思決定ができない状態（意識不明や認知症など）となった時に、「自身が望む医療やケア」が蔑ろにされないようにする仕組みを持っている病院が徐々に増えていきます。

その仕組みとは、「臨床倫理サポートチーム」です。私の所属する斗南病院ではこのチームに精神科医、看護師、MSWが配属され日々の支援を行っています。医療者だけの見解や疎遠な家族の都合や同意などだけで「医療やケアの内容」が決められてしまうことが

無いようにコンサルテーションを行います。具体的には、入院中に担当している主治医や病棟看護師、受け持ちのMSWなどの関係スタッフと共に倫理カンファレンスを開催し、医学的な適応、患者の推定意思、生活面や経済面、QOLなど様々な側面からその方にとっての最善は何かを倫理的に検討し方針を決定します。そうすることで、本人の意思（患者の望むであろう医療やケア）にできる限り近づくことができ、自己実現を支えることに繋がります。

【おわりに】

心の不安を解消したり軽減したりすることは、患者や家族が抱える解決すべき課題に立ち向かうための原動力を高めることとなります。しかし、心の不安が単独で生じる訳ではありません。これまで「経済的なこと、社会的なこと、心理的なこと」と三回に渡り連載させて頂きましたが、それぞれの事柄はバラバラに存在するのではなく絡み合っているということがお判り頂けたと思います。そのためMSWは心理的、社会的、経済的問題を複合的、多角的に捉え解決へ向けたお手伝いをしています。

今回、このような貴重な機会を頂いたことに心から感謝申し上げますと共に、今後、皆様のお役に立てることを願って筆を擱かせて頂きます。

最後までお読みいただき有難うございました。





簡単料理を
紹介します

焼き芋

- ★ 炊飯器に水100cc位と砂糖少々、醤油少々を加え、洗ったサツマイモを入れてから蓋をしてスイッチを入れ、炊きあがるまでそのまま。固かったら、もう一度スイッチオン。

ピーマンともやしの酢の物

- ★ 適当に切るかちぎったピーマンともやしを電子レンジで加熱し、適当な大きさに切ったカニカマとわかめを加え、調味料は「すし酢」を使い、好みに酢や砂糖を加える。

オクラの塩もみ

- ★ ビニール袋にオクラと塩少々を入れ、軽く揉んでから冷蔵庫に入れま

す。朝に作り、冷蔵庫で保存しておく
と夕食に食べられます。削り節をたっ
ぷりかけて召し上がれ。

まるごと人参

- ★ 人参を洗ってからラップで包み
レンチン。皮のままでマヨネーズ
やドレッシングをつけて食べる。
※人参は火を通してからの方が切り
やすい。

にんじんは油と一緒に！

にんじんに含まれるカロチンは脂溶性。炒め物にしたりドレッシングをかけることで吸収率が高まります。カロチンの吸収率は生8%に対して油と摂取することで70%にまで跳ね上がります！

炒めポテト

熱したフライパンにサラダ油を敷いて、冷凍のフライドポテトを凍ったまま炒める。ポテトが温まったなと思ったら塩を振って混ぜてから火を止める。

ピーマンの焼びたし

ピーマンをまるごとアルミ箔を敷いた魚焼きグリルで焼いて、薄めためんつゆに浸す。

肉みそパリパリピーマン

- ①ピーマンを丸ごと水と一緒にボウルに入れ、冷蔵庫で冷やす。
- ②ピーマンを半分に切り、肉みそを乗せて食べる。

なすびの出汁ふり

- ①なすびを適当な大きさに切って出汁パックの出汁を振りかける。
 - ②①をレンチンする。
- ※調味料は無くてもいいです。

パセリとトマトのサラダ

適当に切ったパセリとミニトマトに、オリーブオイル、酢、塩コショウを混ぜる。

春菊（生で）

- (1) 春菊を適当な長さに切って、熱したごま油をかける。食べる時に味噌をかける。

- (2) 適当な長さに切った春菊に、塩、こしょう、レモン汁で和える。

水菜のサラダ

食べやすい大きさに切った水菜にツナ缶を汁ごと加え、冷蔵庫で少しの時間冷やす。マヨネーズやドレッシングをかけて食べる。

白菜の塩昆布漬け

★ 白菜を適当な大きさに切って、塩昆布と一緒に袋に入れて冷蔵庫に保存。オリーブオイルorごま油orラー油を加えると一味違う。

小松菜のおひたし

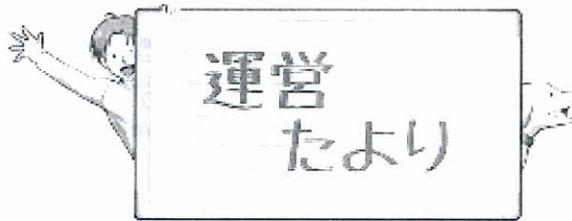
小松菜を適当な大きさに切って冷凍する。食べる時は麺つゆをつけて解凍する。加熱の必要なし。

なんちゃって麻婆豆腐

ひき肉を炒めた中に、味噌、砂糖、酒、しょうゆ、水を加え、豆腐をスプーンでちぎって入れ、煮汁が沸騰したら火を止める。

玉ねぎとチーズの炊き込みご飯

炊飯器に①研いだ米②水③顆粒状のスープの素④四分の一に切った玉ねぎ⑤シーチキン⑥バター⑦溶けるチーズを入れて50分でスイッチオン。炊き上がったたらへうで玉ねぎを上から刺すようにして切ってから全体を混ぜる。



会計の中間決算（10月12日締め）

- ・収入の内訳は、交付金、会費
- ・支出の内訳は、会報発行、事務局費、
総会、交流会、通信費

(円)	
収入合計	361,511
支出合計	207,834
残高	153,677

第3回役員会の報告

日時：1月22日（日）10：00～
場所：あすなるバーチャル広場
○作成するものについては、便箋と封筒、会報のコーナーイラスト（180号

から使用）、保健所に送るパンフレット。コーナーイラストは帯広市の「ワークサポートふれあい」に依頼。他

2023年度 総会 & 交流会の開催

来年度の総会 & 交流会は今年度同様、バーチャル会場と実会場か所をつなげて開催致します。バーチャル会場は、次ページの「あすなるバーチャル広場」です。実会場は、釧路会場、札幌会場です。

綴じ込みの葉書で出欠の返事をお願い致します。その際、恐れ入りますが切手代は負担して下さいますよう、お願い申し上げます。

出席者には後日、議案書と共に会場場所をお伝え致します。参加をお待ちしております。

「あすなる会」で規定されてある交通費と宿泊費の助成ルールでは、総会と全道集会の参加者に適用されるもので、遠距離で参加する会員を対象となっております。5月の総会は、3会場となり、長距離の移動をしなくて済みます。そこで、実会場に参加して下さいました方全員に往復の交通費の半額を助成致します。

日時：2023年5月14日（日）13：30～

場所：バーチャル会場、釧路市、札幌市

※出欠の葉書は、4月13日（木）までに投函して下さいますように。

普段使いの

「あすなるバーチャル広場」

Google chrome/Yahooで検索
又は右のQRコードを取り込む

役員会や事業で利用している「あすなるバーチャル広場」はタブレットやスマホ等の端末ですと、入室してもマイクは使えませんが、ホームページのように使ってみることにしました。入室するときは、通信量が多くなるので、Wi-Fiにつなげて利用したほうが無難です。

- ①検索すると1番上に出てくる。又はQRコードを取り込む。
- ②名前を入力し入室するとアバターが出て来る。画面の移動はスワイプ。又はダブルクリック
- ③アバター移動は行きたい場所を2回タップ、またはダブルクリック。
- ④会場全体を見ながら移動したい時は、画面中央下にある「ミニマップ」(ジャバラのアイコン)をタップし、出てきた画面の行きたい所を1回タップし、「ミニマップ」と書いてある右側の×をタップする。
- ⑤退出するときは三角の戻るをタップ。

※パソコンの場合は、「スワイプ」は「ドラッグ」、「タップ」は「クリック」

	A	B	C	D
1	オクラの洗滌け			
2	①オクラと塩を袋にいれて、軽くもむ。			
3	②朝作って冷蔵庫に入れておくと、夜に食べられる。			
4				
5	ふかし芋(サツマイモ)			
6	①サツマイモを洗う。			
	②物乾か時に水100cc位入れ サツ			



ここをスワイプするとコメント欄が出て来る。



YouTubeはアイコンをタップし線につながり、「YouTubeで見る」をタップ。見終わると赤い色の「Leave」をタップする。

「かんたん料理」と「野菜や果物の選び方と保存法」。アイコンに近づく。

出た画面の右上の黒四角をタップすると全画面、もう一度タップすると戻る



恵庭市：山田史子

会報誌届きました。森さんのお写真とっても素敵なお花の樹、ピンクのコブシかモクレンなのか…綺麗で可愛いお花ですね。何処で撮影したのでしょうか。

役員の富田さんは、十勝でALSの患者会でも頑張られているのですね。富田さんのようなALSに詳しい方がいらしたら、患者さんご家族の皆さまは大変心強いと思います。

闘病記の神経線維腫の山本さんの文章を読んで、体全体の発疹は辛いだらうなと思いました。他のご病気も抱えて辛い経験をされているからこそ、周りの人に優しくなれるんだと思いました。

私の痛みについての文章も、載せて頂きありがとうございます。



札幌市：山本久美子

会報が届き、自分の闘病記を施設の職員の方に読んでもらいました。掲載されていた真鍋さんの卒論の文章には自分が抱えてきた見目の生きづらさのことが書かれてある箇所にラインマーカーを引き、その部分も一緒に。

皆さんが、辛かったね…と声をかけて下さり、それでも前向きなところがあなたらしいねと言って下さいました。

会報に闘病記を掲載してもらい、施設の職員の皆さんに自分のことをわかってもらうことができ、良かったです。

(聞き取り・文責/丸山靖子)

江別市：I.T

会報ありがとうございます。先日、電話で慶応大学院生の方とお話できました。彼女はACTH不応症で、アジソン病の私と話しができることを楽しみにして下さったと話されていました。病名は違っても似てるような症状が出るのがわかり、このような機会に恵まれて良かったです。ありがとうございました。

新冠町：Y.K

今年も早11月に入り、毎日お忙しい日々をお過ごしでしょうか。初めてお便り送らせて頂きます。いつも、あすなろ読ませて頂き、これからも宜しくお願い致します。

寒くなりますので、お体大切にしてくださいね。

署名のお礼のハガキが、とっても素敵な写真で嬉しかったです。

釧路市：佐々木強

10月2日(日)に市民活動プラザ六中(帯広)の第9回六中祭を訪れた。新型コロナの影響で3年ぶりの開催。帯広交響楽団のライブなどもあり多くの市民で賑わっていた。

六中は旧帯広第六中学校を十勝障がい者支援センターなどが共同管理する総合福祉施設。あすなろ会監事の富田勝江氏もメンバーで多忙のなか案内してくれた。

同じ建物にいろんな福祉団体が入居し帯広市職員と月一度のランチ



ミーティングもあるとか。オール十勝で福祉政策に取り組む熱意に感激。私の住む釧路でもぜひ参考にしたい。

札幌市：小西淳子



北海道難病連札幌支部主催の「なんれんカフェ」で挨拶をしなければならない小西は、デコりました。100均でハロウィングッズが売っていたので、ハロウィン仕様です。写真は札幌吉本の芸人さん達と。



(一) ふれあいデジタル工房では、著作権が切れた小説を販売しています。旧字体は新字体に変え、字が大きめと読みやすくなっていますので紹介します。値段は各巻1冊250円。購入の申し込みは下記まで。

一般社団法人 ふれあいデジタル工房

住所：080-0811 帯広市東11条南9丁目1番地 市民活動プラザ六中

電話：0155-23-6699

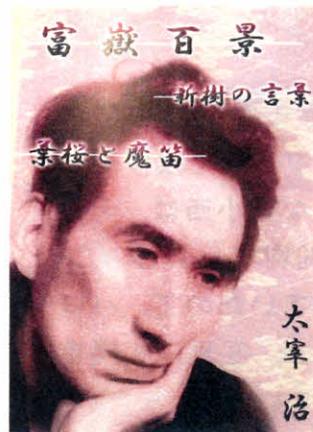
E-mail：fureai@friend.ne.jp



夏目漱石『琴のそら音 文鳥』
65ページ



宮沢賢治『なめとこ山の熊』他
59ページ



太宰治『富嶽百景』他
72ページ



直木三十五『寛永武道鑑』他
70ページ
※直木賞の直木さんですよ

世界旅行に行ってみよう



前野ウルト浩太郎『バッタを倒しにアフリカへ』光文社新書、2017年。

サバクトビバッタを研究している著者がアフリカに行き、調査をした時の本です。子供のころにアリの行列の観察から始まり、今ではバッタ研究で昨年「日本学術振興会賞」を受賞しました。バッタが好きすぎて、バッタアレルギーになってもめげずに研究を続けています。



鈴木亮平『行った気になる世界遺産』WANABOOKS、2020年。

著者は世界遺産検定1級を持つ位に大好きですが、一度も行ったことがありません。俳優ですから、役作りをする上で演じる人の背景などを自分に落とし込んでいますので、こうした本が書けるのですね。表紙と挿絵も著者です。



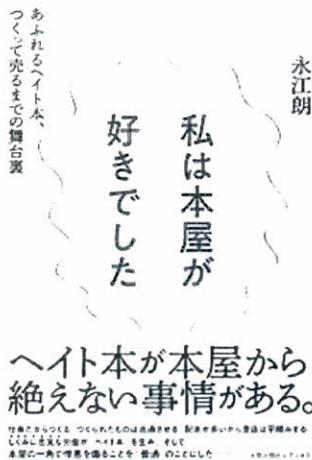
小泉悠『ロシア点描 まちかどから見るプーチン帝国の素顔』PHP研究所、2022年。

ロシアってどんな国かご存知ですか。最近テレビにご出演が増えた著者はロシアに留学した経験があります。ロシア人って、どんな暮らし？街並みは？食生活は？から始まり、国際関係やプーチンに関することまで書いてあります。お花屋さんは24時間営業ですって！

色々な書店

永江朗『私は本屋が好きでした』治郎太郎エディタス、2019年。

次々に出版されるヘイト本。なぜなのかを辿って行くと、流通や書店事情などが見えてきました。近年、本の出版は以前よりもはるかに多いのに、閉店する書店が後を絶ちません。しかも溢れる情報量の多さに私達は流されがちです。今までのやり方では出版社や書店は生き残っていただけるのでしょうか。



岩田徹『一万円選書』ポプラ新書、2021年。

経営悪化した砂川市にある「いわた書店」は、従来の方法（取次店から配本された本を置く）を止めて、一万円選書を行い、書店には売りたい本（読後感のいい本）を置くようにすると、売り上げが上がり、書店を続けて行けるようになりました。今では店主の岩田さんの外に、書店員で岩田さんの娘も選書を行っています。巻末にブックリストがありますので本選びの参考になります。



ジェレミー・マーサー著/市川恵里訳『シェイスクピア&カンパニー書店の優しき日々』河出文庫、2020年

著者がパリに住んでいた頃は、伝説の書店に住み着いていました。ヘミングウェイの『移動祝祭日』に登場するシェイスクピア&カンパニー書店で、個性豊かな店主と居候たちと過ごしたドキュメントです。物書きは、駆け出しのころはお金がないから、店主は支援しているのです。それにしても「ごっちゃん」って感じがする書店の上階です。



闘病記

私の耳

函館市 松田 由美子

見た目は何も変わらず、皆さん「良い耳の形ですね」と言ってくれます。

15年ほど前、車を運転中、突然の目まいと吐き気にて病院へ。数件病院を回った後、突発性難聴と言われました。右側が聞こえませんが、耳鳴りがひどく何とか耳鳴りだけでもと思い、関連する医療講演会に参加。先生より音楽療法の話を聞きましたが、時間がかかるということで断念。(音楽療法は、脳が覚えている音に音をかぶせる)

函館にも突発性難聴の会がありました。過去形なのは、色々あり空中分解。私も空中に舞ってしまいました。

ここで思ったこと。同じ病名だけど、性格、症状、経験、同じ人はいませんか？

その後、回転性目まい、右足人工股関節手術。自分のことを耳鳴り子と呼び、仕事の仲間に助けられ明るく過ごしています。今を大切に。



突発性難聴とは一原因はいまだわかっていない

なのはな みみ・はな・のどクリニック 院長 鈴木 伸嘉先生

Medical Noteより転載

<https://medicalnote.jp/contents/151125-000016-FSRKIJ>

突発性難聴とは

突発性難聴は「文字どおり即時的な難聴、または朝、目が覚めて気づくような難聴」と表現されます。先天的な要因や明らかな原因もなく、健康で耳の病気を経験したことの無い人が、突然に耳が聞こえなくなることをいいます。通常は片側のみ発症することが多い病気です。

2001年に厚生省研究班を中心に行った調査では、突発性難聴で治療を受けている人は年間で35,000人と推定され、1万人のうち2.75人という割合でした。発症年齢については30～60歳代が中心で、特に50歳代が多くなっています。男女差はほぼありません。また、生活調査では以下のような人に突発性難聴の発症が多いとされています。

- ・睡眠不足や朝食を食べないなど
不規則な生活の人
- ・ストレスが多い人
- ・欧米型食生活の人
- ・葉酸欠乏や糖尿病、多量の飲酒、
疲労の蓄積がある人

突発性難聴の原因

突発性難聴の原因はまだ分かっていませんが、これまでの研究では内耳循環障害とウイルス性の内耳炎が関与しているのではないかと考えられています。

①内耳（蝸牛）循環障害説

- ・血栓・塞栓による血管の詰まり
- ・出血
- ・血管のけいれん（ストレスによる）
- ・糖尿病（リスクファクターとして）

しかしこの説では、若年層にも発症し、また突発性難聴の多くが再発していないという事実をうまく説明することができません。

②ウイルス感染説

突発性難聴の発症前に感冒（風邪）の症状が多くみられる

突発性難聴は再発がほとんどなく1回限りである

おたふくかぜやはしかなどのウイルス疾患が突発性の高度難聴を引き起こすことが知られている

ムンプス（流行性耳下腺炎）難聴で片側の高度難聴をきたすことはよく知られており、実際に突発性難聴の7%はムンプスの不顕性感染（病原菌に感染したにもかかわらず症状が現れないこと）であるとする報告もあります。しかし、突発性難聴のほとんどのケースでは原因となるウイルスを特定するまでには至っていないのが現状です。

このほか、自己免疫的な病態が関わっていると考える方もいまだ少なくありません。

突発性難聴の症状

- ・ 通常は一側性（左右いずれか片側のみ）の難聴
- ・ 発作は1回で、再発はほとんどない
- ・ 難聴が悪化したり改善したりする変動はみられない
- ・ 耳鳴りをともなうことが多い
- ・ 回転性または浮動性のめまいをともなうこともある

ゆっくりと進行する難聴の場合、聞こえにくさの程度が一定のレベルに達しないとないと難聴に気づかないこともあるため、突発性難聴ではごく短期間のうちに高度な難聴が生じていると考えられます。しかしながら、難聴が軽度であるか高度であるかは患者さんの主観によるところが大きいため、耳鳴り・耳閉塞感・めまいなどが主な自覚症状で、難聴の訴えがない場合でも、突発性難聴の可能性があることを見逃さないようにする必要があります。耳鳴りやめまいの症状を多角的に計測す

ることで、突発性難聴の病態を解明しようという取り組みも行われていますが、まだ成果は出ていません。

突発性難聴の診断

突発性難聴の原因が明らかになっていないため、その診断法においても、急性感音難聴の中から原因の明確なムンプス難聴や外リンパ瘻の可能性が除外されたものを突発性難聴として診断するという、除外診断が基本となっています。しかし、これらの病気を正確に診断できる医療機関は限られるため、実際には突発性難聴と診断されている症例の中に、このような別の病気が含まれてしまっている可能性は否定できません。

突発性難聴の治療

突発性難聴の治療としてもっともよく行われるのはステロイド薬の投与です。医師によっては血管拡張剤のプロスタグランジンを使う場合もあります。また、麻酔科であれば星状神経節ブロックも選択肢に入ってきます。高圧酸素療法も行われますが、使用できる施設が限られているのでスタンダードな治療とはなっていません。いずれの治療法も十分なエビデンスがあるとはいえません。

突発性難聴の患者さんには基本的に入院をおすすめしていますが、点滴治療などのためだけではなく、過労や睡眠不足の方には、ゆっくり休んでいただくことも大切です。突発性難聴の発症には複合的な要因が関わっていて、生活習慣の影響も少なからずあるのではないかと考えられます。

ムンプス難聴とは

ムンプス難聴とは、流行性耳下腺炎（おたふくかぜ）の原因ウイルスとして知られているムンプスウイルスの内耳感染によって生じる難聴で、急性感音難聴のひとつです。感音難聴とは、内耳にある蝸牛（かぎゅう）という、音を感じる器官や聴神経などの異常によって起こる難聴のことをいいます。以下のような特徴があります。

- ・多くは一側性（左右いずれか片側のみ）に発症、ときに両側に発症する
- ・急性に発症する感音難聴である
- ・難聴の程度が重度である
- ・聴力が改善しにくい

また、耳鳴り・めまいをとまなうことがあります。めまいは成人では発症しやすいものの、小児では少ない症状です。聴力障害が治りにくいものに対して、めまいは2ヶ月以内に治ることが多いとされています。

厚生労働科学研究・特定疾患研究事業によるムンプス難聴の疫学調査結果では、2001年の1年間における全国のムンプス難聴受療患者数は 650人と推計されています。これは人口 100万人に対

して5.1人の割合です。ただしこれは治療を受けている人の数であって、難聴の発症率ではありません。ムンプスにかかった人100~500人に対して1件の割合で難聴が発症しているといわれています。発症年齢は15歳以下が多く、中でも5~9歳に多いとされています。

ムンプス難聴の原因

ムンプス難聴の原因はその名の通り、ムンプスウイルスの内耳感染です。ムンプスウイルスは、流行性耳下腺炎（おたふくかぜ）の原因ウイルスとして知られています。一側性の発症が多いため、症状を十分に訴えられない小さな子どもの場合は見落とされている可能性もあります。ムンプス発症の4日前から発症後18日以内に発症する急性高度難聴と定義されていますが、ムンプス発症のサインである唾液腺の腫れがなくても難聴が発症することもあるため、ムンプス難聴と診断するには、ムンプスに特異的なIgM抗体の値が明らかに上昇していることが必要です。

ムンプス難聴の治療

ムンプス難聴では聴こえの程度に個人差がありますが、一般に難聴レベル40~90db程度の中等度の難聴であれば補聴器を使って改善できることもあります。90db以上の高度難聴になると補聴器での改善は難しくなり、人工内耳に移行せざるを得ない部分があります。

しかしながら、人工内耳はムンプス難聴の大半を占める一側性の難聴では保険適応にならないため、ムンプス難聴例での人工内耳の適応はあまり多くありません。近年では一側性難聴の方に対する人工内耳手術も行われ始めており、患者さんのQOL (Quality of life: 生活の質) が大きく改善されています。現状では保険適応になりませんが、2016年から先進医療*として行えるよう準備をしているところです。

*先進医療：厚生労働大臣が認めた先進的で高度な医療。先進医療の技術料は全額自己負担になる。

ムンプス難聴と予防接種（ムンプスワクチン）

おたふくかぜワクチンによる抗体陽転率（ワクチン接種によりムンプスウイルスの免疫ができる割合）は約95%といわれ、維持率もよいためワクチン接種はムンプス難聴の予防に対しても非常に重要であると考えられます。

補聴器とは

補聴器はマイクとイヤホンが付いた電気増幅器です。マイクで拾った音声を電気信号に変換し、増幅したり音質を補正してイヤホンから出力します。従来はアナログ方式とデジタル方式の両方ありましたが、現在はほとんどの製品がデジタル方式です。

補聴器の種類

耳あな型オーダーメイド補聴器は、形状によってCICやカナル型の2つに大きく分かれます。

①CIC (completely in the canal)

完全に耳穴に入る (completely in the canal) タイプで、鼓膜に近い場所に収まるため、より自然で快適な聞こえが得られますが、その反面ハウリング（音に関する現象のひとつ）しやすいというデメリットもあります。また、非常に小さな電池を使うため、連続使用時間は短くなります。超小型のため手先が器用な方に向いています。CIC補聴器を利用するには、外耳道が一定以上の大きさであることが必要です。CICよりもさらに奥のほうに位置し、外からはまったく見えないIIC (invisible in the canal) と呼ばれるタイプもあります。

②カナル型

CICよりも大き目の形状で、初めての方でも使いやすいといえます。CICに比べてやや大きめの電池を使用するため取り扱いや電池の交換も比較的容易で、連続使用時間も長くなります。マイクの指向性によって周囲が騒がしくても聞き取りやすくするなど、より多くの機能を持たせることができます。

ITC (in the canal) : CICより形状は大きくなりますが装用時、正面からではほとんど気付きません。

ITE (in the ear) : フルサイズ・フルシェルとも呼ばれるタイプで外見上は少し目立ちますが、本体が大きい分さまざまな機能を搭載することができ、高度難聴にも対応します。

マイクロBTE（小型耳掛け型補聴器）

現在日本で主流になっているのは外耳道レシーバータイプというものです。従来は補聴器本体から出た音をチューブでイヤープースまで誘導して外耳道に送っていましたが、外耳道レシーバータイプではイヤープース自体がスピーカーになっており、補聴器本体が分離していることで小型化が可能になりました。また、本体とイヤープースをつなぐケーブルもごく細く目立たないものになっています。

補聴器の価格、購入費用の補助など

補聴器の価格は比較的安価なものから高額なものまでさまざまです。一般的には小型のものほど高くなりますが、一概に価格と性能が比例するとはいえませんし、値段が高いほど聴こえが良くなるとも限りませんので、医師と相談して購入することをおすすめします。医療費控除のほか、聴覚障害の等級などによって公的な補助金が受けられる場合があります。詳しくはお住まいの自治体で福祉担当窓口へお問い合わせください。

補聴器選びで重要なポイント

耳の穴の形状の個人差、耳の手術をした後など、トラブルを避けるためにはそれぞれに合わせて注意を払う必要があります。耳あな式の補聴器はオーダーメイドのためシリコンで型を取りますが、その際に事故も起こりえま

す。まず耳鼻科を受診して検査を受け、補聴器認定技能士のいる補聴器販売店協会加盟店で相談していただくことが一番良いでしょう。

補聴器のメリット、デメリット

耳あな式補聴器の小型化（CIC, IIC）によるメリット

- ・より鼓膜に近いところから音が出るため、音が劣化しにくく、聴こえが良くなる
- ・外見上、装用していることが目立たない
- ・耳介の集音機能が活かせる
- ・耳あな式補聴器の小型化（CIC, IIC）のデメリット
- ・小さいため扱いが難しい
- ・電池持ちがよくない
- ・小さい分マイクとスピーカーが近くなり、ハウリングが起こることがある
- ・外耳道が一定以上の大きさをなければ装用できない
- ・高度難聴で高出力が必要な場合は、小型の補聴器では十分な利得（音量の増幅度）が得られない

カナル型（フルサイズ・フルシェル）のメリット

- ・本体が大きめで扱いやすい
- ・電池持ちが良い

- ・より多くの機能を搭載し、高度難聴にも対応できる
- ・マイクとスピーカーの距離を離せるため、ハウリングの点で有利

カナル型（フルサイズ・フルシェル）のデメリット

- ・耳介のくぼみ部分を大きくふさいでしまう
- ・外見上目立つ

ITCは超小型のCICとフルサイズのITEの中間的なものといえます。

耳掛け型 (behind the ear: BTE) のデメリット

- ・小型化したとはいえ、装置そのものは耳あな式よりも大きい
- ・眼鏡との併用が不便
- ・汗や温度差による結露などに注意が必要（防水仕様の製品もある）

補聴器のフィッティング技術とは

補聴器は、使う人ひとりひとりの聴こえにくさに合わせて音質や音量を調整します。このことを「フィッティング」といいます。医療機器としての補聴器にはフィッティングが欠かせません。この点は単に音を大きくする集音器や拡声器との大きな違いです。

現在市販されている小型の補聴器はBluetoothなどの近距離無線技術を使い、パソコンにインストールした専用ソフトなどで設定・調整をします。耳鼻科の医師の中には私のように自分で調整をする人もいますが、多忙な医師に代わって補聴器認定技能士が行なうことが多いようです。また、電源のON/OFFや音量など簡単な設定であればス

マートフォンのアプリで操作できる製品もあります。

耳に補聴器を入れること自体は、多くの場合すぐに慣れるものですが、中にはなかなかうまくなじまない方もいます。そういった方に対してどのようにして補聴器を導入していくかという点は、補聴器外来の腕の見せどころでもあります。慣れるためには長い時間つけたままにしておくのが望ましいので、理想的な装用の仕方としては、朝起きたら補聴器をつけていただき、夜入浴する前に外して、そのまま就寝していただくことをおすすめしています。

補聴器を小児と高齢者で合わせる際の工夫点など

お子さんの場合、成長にともなって耳の穴の大きさが変わるため、すき間が生じるとハウリングを起こすことがあります。学童期～中学生ぐらいまでの間は成長に応じて作り替えることも少なくありません。耳掛け型であれば耳の中に入る部分だけを作り替えるので、コストの面で有利といえます。

ご高齢の方の場合は、補聴器自体が小さすぎると扱いづらいこともありますので、あえて大きめのものをおすすめすることもあります。電池もごく小さなものなので、電池の極性を間違えて入れてしまうミスを防ぐため、向きに関係なく動作するよう工夫された製品もあります。操作や設定は無線式でリモコンを使っていますが、操作方法が複雑だと覚えきれず、面倒だからと装用をやめてしまうこともありますので、基本的なことから分かりやすく説明することも大切です。

編 集 後 記

今年の抱負

エスコンフィールド北海道で、きつねダンスを踊るぞ！（佐々木）

なんでも頑張るぞー！（富田）

昨年に引き続き、穏やかな日々を過ごしたい。（小西）

筋力が落ちた気がするので、筋力アップを目指す！（森）

マイペースでやろう。桜めぐりもしてみたい。（丸山）

編集人：個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ 180 号

住 所：

電 話：

発行人：北海道障害者団体定期刊行物協会 細川 久美子

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物承認

2023 年 2 月 10 日発行 HSK 通巻 611 号

（毎月 1 回 10 日発行）1 部 100 円（会員は会費に含まれます。）

本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡お願いいたします。