

「HHV-6脳炎発症後の日常生活のくふう」

どうしたらいいんだろう??



HHV-6型とは？

I仔 I仔 ブイ シックス

ヒト

ヘルペス

ウイルス6型

HHV6 (Human herpes virus 6) ➡ ヘルペスウイルスの一種です。

子供の頃に感染（突発性発疹の原因ウイルスです）し、
ほぼ全ての人に潜伏感染をしています。

普通に生活していると
問題ないから知らなかっただけで
みんな当たり前にもっているんですね。



HHV-6脳炎とは？

HHV-6は大多数の人で脳に潜伏感染をしています。

移植治療を開始して免疫抑制状態となるとウイルスが再活性化してウイルス性の脳炎を発症します。

より詳しく知りたい方はこちらをcheck!
[ガイドライン一覧 | 一般社団法人日本造血・免疫細胞療法学会 \(jshct.com\)](#)



発症するとどうなるの？

HHV-6脳炎の3大症状



意識障害・**記憶障害**・痙攣

記憶障害を引き起こすと、遠い過去の出来事は覚えているけども日々のイベント等の短期記憶を思い出せない、という人が多いです。退院後も記憶障害と付き合っていく必要があります。

問題なく日常生活を送るまで回復する人や
なかなか記憶障害が改善しない人等
発症後の経過は人それぞれです。



記憶障害があると、生活のあらゆる場面で困る事があります 具体例と対応策をみていきましょう

Q1 「記憶障害があることを忘れてしまうのですが…」

→A. 現状が分かる紙を目に見える位置に貼っておきましょう。

Q2 「やらないといけないことを忘れてしまいます…」

→A. 毎朝その日1日のスケジュールを考えて、同居者と一緒に確認して紙に書いて残しましょう。

こんな感じにメモして特に大事なことに
は色を付ける等して工夫しましょう！



(例)

8:00	朝ごはん食べる
9:00	朝のお薬飲む
10:00	お洗濯する
12:00	お昼ご飯(冷蔵庫の中) 昼食後お薬飲む
15:00	気が向いたら部屋の掃除
17:00	家族帰宅する
18:00	一緒に夜ご飯つくる
21:00	免疫抑制剤忘れずに飲む
22:00	ドラマ見る♡

Q3 「メモしたことも忘れてしまいます…」

→A. メモするノートを常に持ち歩くようにして見返す習慣をつけましょう。

(例：小さいポシェットにメモ用紙orノートとペンを入れて常に肩から下げる)

メモした内容が数分後の予定であれば、メモする際にタイマーもセットするとより忘れにくいですね。

Q4 「駅から自宅までの道順が思い出せません。」

→A. 外出時は、誰かと一緒にでかけましょう。

退院から2年経過して
「ついに駅から自宅まで迷わず
帰れるようになりました。」
という声を聞くことも。
根気強く向き合っていきましょう。

Q5 「お薬飲むようにメモしているけど飲んだのかな？」

→A. 一目で分かるようにお薬BOXに入れましょう。

お薬カレンダーを活用する、お薬を飲んだら内服管理シートに○をつけるという工夫をしている方も多いようです。



ご家族からよくあるQ&Aをご紹介します

Q6. 「記憶障害になってから人柄が変わってどう接していいか悩みます…」

→A. 本人も以前の自分の様に振舞えず、もどかしい気持ちや、記憶が欠けていることに焦燥感等を感じています。まずは話をゆっくり聞いてみましょう。
困った事は、移植後長期フォローアップ外来で共有して一緒に改善策を考えていきましょう。

日常生活を送ることが困難な症状（例えば「感情の起伏があまりにも激しい」等）が出てきた際には、内服治療をすることで改善できる可能性もあります。

患者さんだけでなく、一緒に暮らしているご家族にも辛いことがあると思います。少しでも悩むことがあれば、遠慮なく主治医の外来時やLTFU外来受診時に悩みを聞かせてください。

一緒に考えていきましょう！



❀ リハビリも大切です ❀

HHV-6脳症後の生活では記憶障害が生活に支障をきたす事が多いです。
その為記憶の代償手段をとったり、記憶力の強化をしながら、日常生活を送る必要があります。
代償手段を活用しながら日常生活を送ることや、**記憶力の強化**は、脳のリハビリにも繋がります。

- **代償手段**→ 例) メモリーノートを作成する（日記をつける）。
カレンダーや目につく場所にメモを貼る。
- **記憶力の強化**→例) トランプで神経衰弱を実施する。
脳を鍛えるドリルや計算ドリルを実施する。
迷路等の市販の教材を実施する。
スマートフォンの脳トレアプリを実施する。



当院のOT（作業療法士）に
お勧めのリハビリを聞いてみました！



記憶障害があることで

「自分の思い通りに生活できない。」・「自分はどうしてできないのだろう。」



と思い悩み苦しむ患者さんもいらっしゃると思います。

患者さんを支える周りの方々にも辛いこと、不安なことが日々の生活の中でたくさんあると思います。

どうか1人で悩まないで

私達に辛い気持ち、困っていること、ご自身では些細な事と思っていることでも、我慢せずに話してみてください。

一緒に悩んで、考えて、少しでも笑顔で過ごせる明日を私達とつくっていきましょう。

気になる事や困っている事は些細なことでも
移植後長期フォローアップ外来でご相談ください。

一緒に考えていきましょう！

