



Support

Fact

Book

2013

はじめに .....	1
第1章 QOL ( Quality of Life )	
クオリティーオブライフ .....	2
1. QOL (キューオーエル) とは何ですか？	
2. どんなときにQOLについて考えるのでしょうか？	
3. QOL向上とは	
4. 自分にとってのQOL向上を考える	
第2章 ADL( Activities of Daily Living)	
日常生活動作 .....	6
1. ADL (エーディーエル) とは何ですか？	
2. IADL (アイエーディーエル) とは何ですか？	
3. ADLの自立とは	
4. ADLとQOLの違い	
第3章 自分の現状や課題を知る .....	8
1. 症状の観察とポイント	
2. ADLの自立と悪化予防の観察ポイント	
3. IADLの観察ポイント	
4. 社会交流、意欲、楽しみの観察ポイント	
5. 介護者の観察ポイント	
第4章 目標をたてる .....	12
第5章 生活や健康について前向きに考えてみよう .....	14
第6章 社会福祉制度の利用について .....	18
1. 障害福祉サービス	
2. 就労について	
第7章 自己管理 (セルフマネジメント) .....	24
1. 定期受診	
2. 検査の実施確認と検査データの管理	
3. 自覚症状の早期発見とその対処	
4. 予防的対応	
5. 今後の医療・ケア方針	

## はじめに

薬害エイズ被害から約30年、血友病・HIV/ HCV感染、その他の合併症など、複数の疾患による身体的負担や、精神的・社会的な影響を受け、その生活は脅かされてきました。

近年、長期療養、高齢化により、その状況は深刻かつ複雑化しています。これまで家族の協力により生活をしてきた方が、親御さんが高齢で支援を受けられない、またはその将来的な心配や不安をかかえているという声を聞くようになりました。病気をかかえながら安心して快適に生活するためには、まず、日常生活上の症状や障害の現状を明らかにし、必要としている具体的な支援サービスを検討することが不可欠です。しかし、皆さんが思っている以上に、日常生活上の症状や障害の現状は、本人以外からは把握されにくいという課題があります。これまで、支援者側のアプローチ不足により、その現状を知られることなく支援につながらないまま、様々な場面での不自由さを感じてこられた方がいると思います。

この度、長期療養、高齢化の対策も含め、支援者側と皆さんが十分話し合いながらQOLの向上を目指し、情報共有、問題点を明らかにしながら支援を検討する医療者向けアセスメントシートを作成しました。通院先のスタッフと一緒に継続的にご活用いただければ幸いです。

また、皆さんが支援の受け手という立場だけではなく、主体的に医療や生活に向き合い、障害を少なく安心して過ごすための対策を自ら選択し実践できるような情報を冊子にまとめました。日々の生活に役立てていただくことを願っております。

大金美和 (ACC患者支援調整職)  
 独立行政法人国立国際医療研究センター (NCGM)  
 エイズ治療・研究開発センター (ACC)

## 1 QOL (キューオーエル) とは何ですか？

WHOではQOLの定義を「個人が生活する文化や価値観の中で、目標や期待、基準および関心に関わる自分自身の人生の状況についての認識」としています。

健康はQOLを維持、向上するための資源です。健康は一人ひとり大切なものです。

## 2 どんなときにQOLについて考えるのでしょうか？

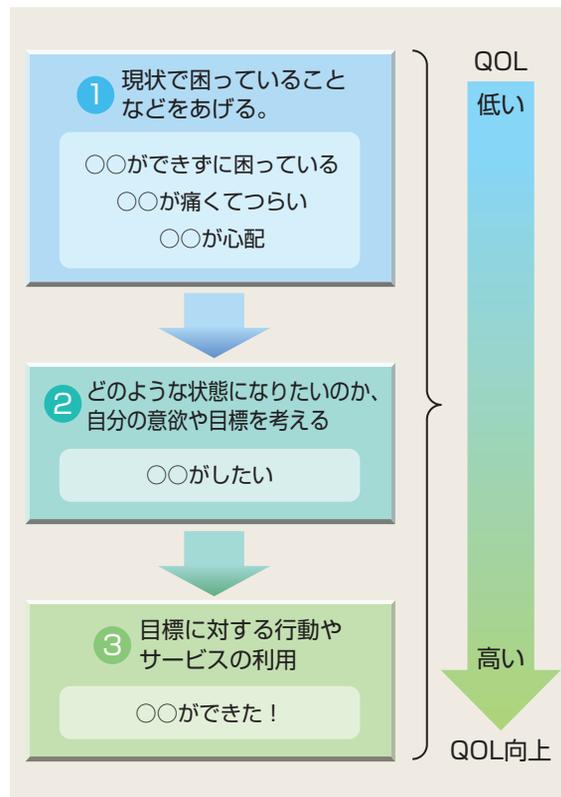
薬害エイズ被害、病気とその症状、治療の継続、加齢の影響などにより、その人らしい生活ができなくなったときに、その状況について、本人が良いと思えることを考える動機として扱います。

## 3 QOL向上とは

「QOLが高い」：自分にとって良いと思える状況

「QOLが低い」：自分にとってうまくいっていない状況

QOLが低い状況から高い状況を目指すことを「QOL向上」と言い、病気をかかえながら生活をしていく上でとても大切なことです。



## 4 自分にとってのQOL向上を考える

QOLを考えるポイントは、身体面だけではなく、心の健康や社会生活など、あらゆることに及びます。

- 身体機能：階段を上れるか、服を着られるか、など。
- 心の健康：気分の落ち込み、不安、うつ、ストレス、など。
- 社会生活機能：友人関係、付き合いの変化、意欲、趣味、など。
- 日常役割機能：仕事や家事の変化など。
- その他、痛み、睡眠、食事、性生活など。

自分にとってのQOL向上を考えてみましょう。



### 1 ADL(エーディーエル)とは何ですか？

移動や食事、トイレ、着替えなど日常生活に必要な最低限の動作のことで、障害者や高齢者の身体的能力や障害の程度をはかる重要な指標となっています。ひとつの動作について、できるかできないかを判断し、その結果から、必要な支援の内容や、サービスの利用時間などを決めることができます。

### 2 IADL(アイエーディーエル)とは何ですか？

IADL (Instrumental Activity of Daily Living) : 手段的日常生活動作のことで、買物・電話・外出などADL よりも高い自立した日常生活をおくる能力を表します。

### 3 ADL (日常生活動作) の自立とは

「日常生活動作が自立している」ということは、単に通常の日常生活を送れるということではありません。ADLは、日常生活を送れる最低限の動作を示すもので、なんでも自分一人のできる「自立」を示す場合もあれば、人的、物的支援を活用した自立の形もあります。

例えば、物的支援として住居の環境調整や福祉用具を利用したり、人的支援として介助してくれる家族の有無などにより、自立の姿は様々です。

### 4 ADLとQOLの違い

「ADL」は、医療・保健・福祉の支援者が客観的に生活レベルを評価し、自立を促す支援を検討するための情報として扱います。

「QOL」は、単にできる、できないではなく、患者さん自身の視点で状況を評価することで、本人の満足度や幸福度を高めていくものです。



ご自身のADLの状態を知り、QOLの向上を目指すことは大切です。次に観察のポイントを見てみましょう。

### 1 症状の観察ポイント

病気や症状が日常生活にどのような影響を与えているのか、どのような生活の困難さがあるのかなどを知る上で必要な観察ポイントです。

- ① 疾病の管理（通院・服薬・輸注・その他、医師の指示）
- ② 症状の緩和（しびれ、まひ、拘縮、痛み、出血）
- ③ 床ずれや皮膚疾患
- ④ 体力、抵抗力、廃用性症候群\*
- ⑤ 口腔の状態
- ⑥ 食事の摂取状況（栄養、食事回数、水分量）
- ⑦ 排泄の頻度や便秘の有無
- ⑧ 入浴の頻度

#### \*廃用性症候群

身体を使わないことから起こる機能低下のことをいいます。身の回りのことはできるだけ自分で行うことが望ましいのですが、必要以上に周りの方が介助し、自力で身体を動かさないと身体能力は低下し、あらゆる症状が出現します。これを廃用性症候群と言います。関節の拘縮や筋力の低下だけではなく、意欲が低下することもあります。

### 2 ADLの自立と悪化予防の観察ポイント

廃用性症候群を予防するためにも、身の回りの事はできる限り自分で行うことが大切です。ご自身の意欲の他、家族の介助や、物的な環境の調整が自立を促すことにつながります。しかし、家族の過干渉により、ご本人が動かなくてすむ環境や、物的に不足している環境など、ADLの自立に悪影響を与えてしまうことがあります。

実際の生活環境の中で、どういう事をするのが難しいのかを考えてみましょう。

- ① 移乗、移動動作（寝返り、起き上がり、座位保持、立ち上がり、椅子への移乗、立位保持、歩行、車イスでの移乗）
- ② 食事の動作
- ③ 排泄の動作
- ④ 着脱衣
- ⑤ 入浴の動作（体を洗う、洗髪、浴槽に入る）



### 3 IADLの観察ポイント

活動の応用的内容で、独居の人に必要とされることです。

自分一人で行えるかどうかを考えてみましょう。

- ① 食事に関する行為（買い物、調理、献立、後片付け）
- ② 電話、金銭管理、掃除、整理、洗濯
- ③ 火気の管理、戸締り、冷暖房の管理、ゴミ出しなど

### 4 社会交流、意欲、楽しみの観察ポイント

日常生活を送る上で、ADLの自立を目指し、生活することだけではなく、楽しみや役割を継続することによって生きる意欲を維持することが大切です。日頃どのように過ごしていますか？

- ① 友人関係、人付き合い
- ② 趣味
- ③ 家庭内、地域の役割
- ④ 患者団体への参加



### 5 介護者の観察ポイント

自宅での生活が継続できるかどうか、介護者の協力が得られるのかどうかは、ADLの自立や悪化予防、IADLに影響します。

介護者自身の健康が保てないと、共倒れになってしまうこともあります。ご自身の状態はもちろんのこと、介護者の心身の状態も考えてみましょう。

- ① 介護負担
- ② ストレスの程度
- ④ 介護者の病気に対する理解
- ⑤ 介護者の傾向（過保護すぎ、干渉しなさすぎ等）
- ⑥ 経済的問題の有無

さて、ここまでにご自身が、どのような環境の中で日常生活を過ごし、どのようなことが困難であるのかを振り返ることができましたか？

自分ではあまり意識していなくても、改めて考えてみると、誰かに手伝ってもらう程ではないけれど、少しだけ困っている、ということはありませんでしたか？

もしかすると、今、少しだけ困っていることについて、これ以上、悪い状況にならないように、また、状況を改善するために、取り組めることがあるかもしれません。

ご自身のことを振り返り、今後の具体的な対策を考えてみましょう。



自分の現状や課題がわかったら、それらのことを解決するために、どのような状態になりたいのか、目標をたてます（P3の図参照）。

短期目標は、「〇〇したい」、長期目標は、「〇〇できるようにする、〇〇の状態を維持する」などです。

例えば…

どのような状態になりたいのか。

→血友病性関節障害の足首の痛みが和らぎ穏やかな毎日を過ごせるようになりたい。

長期目標

→足首の関節痛が減り、自由に歩けるようになる。

短期目標

→歩く苦痛を最小限に趣味の活動に参加したい。



長期療養では、患者中心の生活の視点もとても重要になっています。「生活についての診断は患者が専門家である」というように、自立した生活を送るために、医療者や支援者に、細かい説明をする場面も増えてくるでしょう。

ところで、生活や健康について前向きに考える、とはどういうことでしょうか。

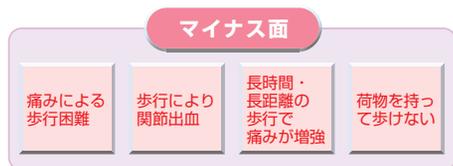
まず、状況を整理することが最初のステップになります。

- 自身の状態を知る
- 自身の能力を知る

医療の面では、定期的な通院や検査が必要になります。生活の面では、自分自身で生活記録などをつけるのもよい方法でしょう。

次に、自分の困難となっていることをリストアップしていきましょう。

例えば、「移動」について考えてみましょう。下記のようなことがあがると思います。



これに対し、なにができるかをリストアップしていきましょう。

例えば、下記のようなことがあがると思います。

- ・ 日頃の血液製剤の輸注量の自己管理
- ・ 適切な輸注量を知る
- ・ 日常生活上の動作に関する知識の習得
- ・ 筋力アップ、関節拘縮予防のための運動

次に、医療者や介護者、支援者を含めて、生活上の相談をしてみましょう。

例えば、下記のような助言をもらったとします。

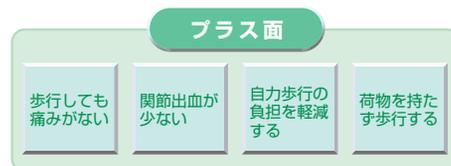
- ・ 安静が必要な場合に無理をして動くことは望ましくありません。(医療者)
- ・ ヘルパーに家事援助(洗濯や掃除など)を依頼したらどうでしょうか。(支援者)

最終的には、

・ 買い物などで重い荷物を持って帰宅することは困難だったが、ヘルパーさんと週に2回、買い物に行くことで、自分で品選びすることができ、購入したものを運んでくれることにより買い物の時の移動の負担は軽減されるだろう。

と前向きに考えることができるようになるでしょう。

さらに、一歩進んで、将来計画を立ててみましょう。以下は、歩行に関する目標の一例です。活動面や参加に焦点を当てています。



次に、医療者や介護者、支援者を含めて、将来の生活について考えてみましょう。ご自身の医療状況、健康状況、生活のコーディネート、セルフマネジメントの状況を説明し、助言をとりいれながら、具体策を考えていきます。

- ・ 長時間・長距離の移動が必要な通院に対し調子が悪い場合にタクシーチケットや障害者割引を利用し、移動の負担を減らすこともできる。地域により利用状況が違うので、確認をする。
- ・ 足の長さの違いから、歩行が困難な場合がある。靴の中にインソールを敷いたり、靴底を上げて調整するなど脚調整によって楽に歩行し移動しやすくなる方も多いそうなので、装具を検討する。

ポイントは、能力のマイナス面とプラス面の両方を考えるという点です。生活はこうした細かい取り組みの積み重ねですから、いっしょに取り組んでいきましょう。



この冊子では、医療費や生活費に関する制度についての説明は省略し、ADLの状況からQOLを検討する際に活用できる制度（一部）について紹介します。

制度利用について、既に上肢・下肢の肢体不自由や、免疫機能障害等の障害者認定を受けている方は、障害者自立支援法の給付（障害福祉サービスを受ける）の対象者となります。

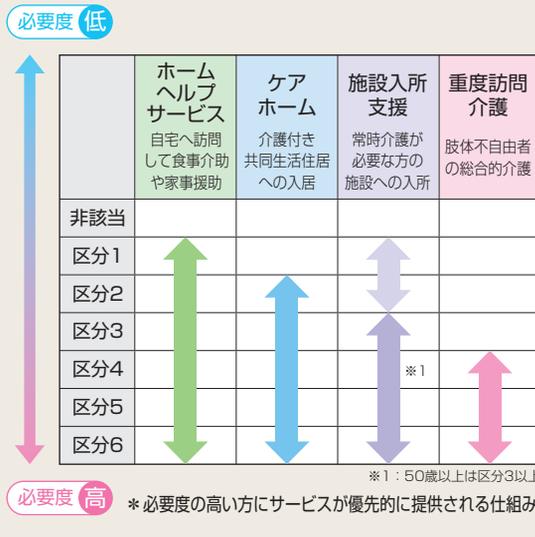
サービスの必要度は、自治体の担当者の聞き取り調査結果をもとに審査され、障害程度区分（区分1-6）の認定を受け、それに該当するサービスの利用を検討します。支給決定を受けた方は、居住している場所でサービスを受けることができます。

これまで母親等、家族のサポートにより日常生活を安全に安心して暮らしてきた方が多いと思います。中には、家族の高齢化による介護力不足や一人暮らしの心配から、将来的な備えとして、今から、住居となる施設を探し、見守りのある環境の中で過ごしたい、という方もいらっしゃると思います。

障害福祉サービスは、必要度の高い方に優先的に提供される仕組みとなっています。そのため、現在の良い状態では条件が不足して障害福祉サービスを利用できないことがあります。しかし、何らかの理由で支援の必要度が高くなった場合には、それ相当の障害程度区分と判定され、障害福祉サービスを利用することができます。

したがって、日々変化する療養環境を継続的に評価し対応することは重要です。そのためのご自身からの情報発信も不可欠です。

## 障害程度区分と給付の関係



## 1 障害福祉サービス（一部抜粋）

- ① ホームヘルプサービス
  - ・ 身体介護（食事、排泄、入浴）
  - ・ 家事援助（食事準備、掃除、洗濯、買い物）
  - ・ 通院介助等
- ② 住まいの場所としてのサービス
  - ・ 共同生活介護（ケアホーム）
 日中は通所施設、夜間休日は共同生活を行う住居。  
入浴・排泄・食事の介護を受けることができる。
- ③ 訓練等給付
  - ・ 共同生活援助（グループホーム）
 日中は就労、夜間休日は共同生活を行う住居。  
相談や日常生活上の支援を受けることができる。

また、介護保険制度では、要介護認定を受け審査により支給が決定した方は、介護サービスを受けることができます。ホームヘルプサービスはもちろんのこと、福祉用具の貸与と購入、住宅改修、ショートステイ、デイケア等もあります。



## 2 就労について

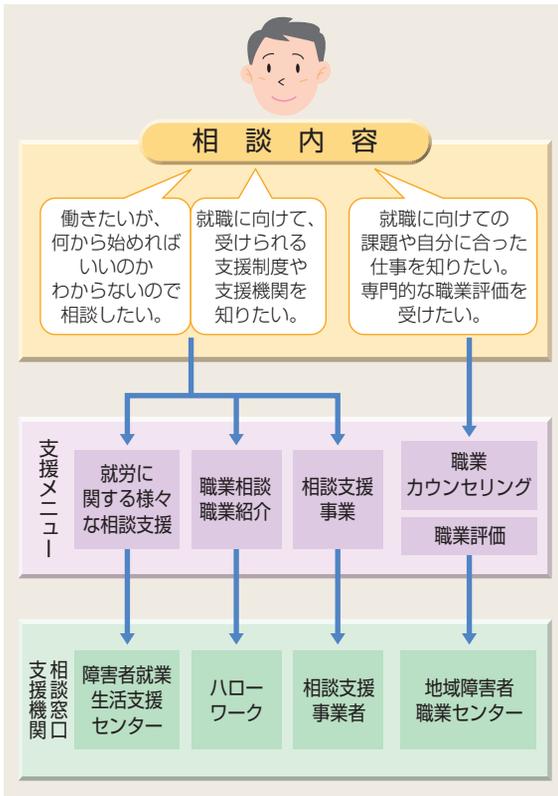
病気をかかえながら生活することは、とてもパワーがいることです。日々、病気をコントロールするための服薬や定期輸注などにより、体力や生活機能の維持・回復を目指していると思います。

体力や生活機能の安定を図ることは、生活を営む上で基本となりますが、大事を取り過ぎてしまうと、ご自身にとってマイナスなこともあります。社会との交流は、いろいろな刺激を受け、良くも悪くも影響を受けることがあります。就労や社会参加などにチャレンジすることはとても大切です。今、就労している方は継続することの難しさをかかえているかもしれません。しかし、病気や生活とのバランスを十分に考慮しながら、就労や社会参加などの活動を行い、その実践から得られた経験が、結果的に自分自身のQOL向上につながることもあります。

皆さんと同じ病気を持つ方の就職では、一般雇用の他に障害者雇用の方も増えてきました。また、障害者の雇用を促進することを目的として、様々な援助制度があります。

この冊子では、就職を考える前の段階から、利用可能な支援機関について説明します。

## 就職に向けての相談



参考：厚労省HP  
障害者の就職支援のためのメニュー

障害福祉サービスは、日々変化する療養環境を継続的に評価する中で、支援の必要が生じた場合に活用できることを説明しました。

周囲の人からサポートを受け協力してもらうことや、相互に助け合いながら生きていくことは、多かれ少なかれ人間には不可欠です。

でも、皆さんの中には、できることなら、自分の力で生きたいと思っている方が多いかもしれません。

皆さんにとって、支援の必要性の少ない、つまり、心身の状態が安定し、周囲の環境が自然体で心地よい状況のまま長期療養を過ごすことは、QOL向上につながります。

何事にも無理は禁物ですが、現在、そして将来も、そのような状態に近づくための方法があります。

それは、体力や生活機能に関する予防・機能維持・回復の視点、更には就労や社会参加の視点を持ちながら自己管理していくという方法です。それを「セルフマネジメント」と言います。

セルフマネジメントに必要な要素として、定期受診、検査の実施確認とデータ管理、自覚症状の早期発見と対処、予防的対応について説明します。

## 1 定期受診

皆さんは、複数の疾患（血友病、HIV感染症、肝炎）をかかえ、すべての疾患をコントロールしながら、良好な状態を保つことが大切です。

そのために必要なのが、定期受診です。

- ・定期的に血液検査を行い、自覚症状だけではわからない免疫状態やウイルス量、肝炎等の状態を確認する。
- ・免疫状態を知ることで治療開始や、日和見感染症の早期発見、予防処置のタイミングを逃さない。
- ・肝炎の状態を確認し、早期に検査や治療の方針を立てる。
- ・関節等の出血の状態を見極め、凝固因子製剤の輸注量の調整や、安静度の判断を行い止血コントロールする。
- ・抗HIV薬や凝固因子製剤を切らさず継続するために定期に受診し処方を受ける。

つまり、定期受診の目的は、「受診時の状態に応じた早期対処・治療方針をたてること」、「服薬や治療を的確に継続できるようにすること」です。



## 2 検査の実施確認と検査データの管理

受診の際に血液検査やその他の検査を行います。検査結果から、病気の状態を知り、治療方針の選択や、予防的対策を講じるなど、次の行動を起こすことが大切です。

HIV感染症、肝炎、血友病に加え、最近では、長期療養、高齢化を向かえ、日常生活習慣病に関しても注意の必要な方が増えてきましたので、メタボリックシンドロームについても説明します。

### (1) HIV感染症

#### CD4陽性リンパ球数

- ・免疫状態を評価するもので、正常値は700-1300/ $\mu\text{l}$ です。
- ・CD4陽性リンパ球数が200/ $\mu\text{l}$ を下回るとAIDSを発症しやすく、予防開始の目安になります。

#### ウイルス量（HIV-RNA量）

- ・治療中の方の治療効果の指標で検出感度未満が目標です。

##### 【ウイルス量（HIV-RNA量）の見方】

例 検出感度未満 <20コピー/ml

HIV-RNA量 =  $5.5 \times 10^4 = 55,000$ コピー/ml

#### 薬剤耐性検査

- ・服薬開始時、治療開始後にウイルス量が増えてきた時、治療中断後の治療再開時などに測定し、適切な薬剤を選択することに役立つ検査です。

### (2) 肝炎

肝臓の働きや状態は、血液検査や画像検査などいくつかの検査を組み合わせて調べます。

#### ●肝臓の炎症・働きの程度をみる検査

##### AST(GOT)・ALT(GPT)

- ・肝細胞中に多く含まれる酵素で、肝臓の炎症によって肝細胞が破壊されると血液中に流れ出すものです。
- ・高値が続くと肝炎は進行しますが、低いからといって健康な状態とは限りません。

#### ●体に必要な物質を肝臓がつくる力を見る検査

##### アルブミン値

- ・肝臓で合成されるたんぱく質で、低くなると肝硬変を疑います。
- ・ただし、食事で摂るタンパク質を利用して合成されるので、低栄養でも低くなりますので注意しましょう。

##### プロトロン時間（PT）

- ・血液が固まる時間を表します。肝硬変では、血液凝固因子が低下するためプロトロン時間が延長します。

#### ●有害物質を分解排泄する力を見る検査

##### ビリルビン

- ・黄疸を表す値で、肝硬変が進行した場合に値が上昇します。
- ・胆石、胆汁の流れが障害されても上昇します。

##### アンモニア

- ・腸管内でアンモニアは発生し、肝臓を通るときに分解されますが、肝硬変では分解が低下するため血液中に増加します。

## ●その他の血液検査

### 血小板

- ・ 肝硬変に進行すると血小板の数が低下することが多く、C型肝炎では肝繊維化の相関が高いと言われています。

### ヒアルロン酸

- ・ 肝臓の線維化の進行がある場合に値が上昇します。
- ・ 肝の線維化は肝硬変の前期段階です。

## ●慢性肝炎から肝硬変への進行度・合併症を評価する検査

### 腹部超音波検査

- ・ 超音波をおなかの上から照射して見る検査です。
- ・ 肝臓の形態的な変化や肝臓の発生、腹水の有無を検査します。

### 腹部CT

- ・ X線を照射して体の内部を画像化して見る検査で、肝臓の形態的な変化や肝臓の発生の有無を検査します。

### 肝生検

- ・ 肝臓に体の外から細い針を刺して肝臓の一部を採取し、顕微鏡で直接観察する検査で、線維化の程度や肝炎の活動性を診断します。ただし侵襲を伴うため、リスクを考慮し行わない場合があります。

### ファイブスキャン

- ・ 非侵襲的に肝線維化を評価できる検査です。
- ・ 肝臓のあたりのおなかの上にプローブをあて、超音波とせん断波という波が肝臓組織を伝搬する速度を解析して、肝の硬さを測定する検査です。

## 内視鏡検査

- ・ 肝硬変に伴う門脈圧亢進症によって食道粘膜下に側副血行路が発達したものを食道静脈瘤と言います。
- ・ 食道静脈瘤の破裂は、突然の大量消化管出血の原因となるため定期的な内視鏡検査を行い食道静脈瘤の評価や治療を行う必要があります。

## ●肝臓癌に特異性の高い腫瘍マーカー

### AFP

- ・ 値が高い場合に肝臓癌の検査が必要です。

### PIVKA-II

- ・ 値が高い場合に肝臓癌の検査が必要です。

## (3) 血友病

### ●重症度を知る検査

#### APTT

- ・ 第VIII・IX因子の効果をすぐに簡便に判断したい場合の有用な指標です。血友病では時間が延長しています。

#### 第VIII・IX因子活性

- ・ 血液凝固の因子の一つで、凝固因子活性の値を表します。
- ・ これにより血友病の重症度が判明します。

#### インヒビター検査

- ・ インヒビターを保有している場合には、その値の推移をみます。
- ・ 血液製剤の効きが悪い、効果が落ちた時に調べます。

## ●止血コントロールで必要な数値

### 目標因子活性値

- ・各出血部位からの出血の程度に対し止血のために必要な血液凝固因子の目標のレベルを表したものです。
- ・頭蓋内出血など重大な出血には80～100%など、目標因子レベルを%で表したものです。

### 製剤の輸注量

- ・止血に必要な製剤の輸注量を計算します。
- ・血友病A（第Ⅷ因子）の輸注量  
= 体重（kg）× 目標レベル（%）× 1/2
- ・血友病B（第Ⅸ因子）の輸注量  
= 体重（kg）× 目標レベル（%）

## ●画像検査・関節のXP

### 超音波・CT・MRI

- ・腹腔内出血や腸腰筋出血など、体の深いところに出血した場合の評価に有効です。

## (4) メタボリックシンドローム

メタボリックシンドロームは、内臓脂肪型肥満を共通の要因として、高血糖、脂質異常、高血圧のうち、2つ以上が適応する場合に診断されます。

メタボリックシンドロームから動脈硬化が生じ、脳卒中、心筋梗塞などが起こりやすくなります。

## ●内臓脂肪蓄積のマーカー

### ウエスト周囲

- ・男性：85cm、女性：90cm以上が要注意となっています。

## BMI

- ・BMIは肥満判定を表すもので、25.0以上が肥満となります。
- ・BMI=体重（kg）÷身長<sup>2</sup>（m）です。  
例えば身長160cm（1.6m）体重50Kgの場合  
$$BMI = \frac{50}{1.6^2} = \frac{50}{2.56} = 19.5$$

## ●糖尿病がわかる血液検査

### 血糖値

- ・食後に炭水化物は消化され、ブドウ糖になり、血液中に吸収されます。そのブドウ糖の濃度を表し、高いと糖尿病を疑います。
- ・血液を採取する直前の食事や運動の影響を受けやすいため、食前か、食後3時間以上あけた後に採血することが望ましいです。

### Hb-A1c

- ・影響を受けやすい血糖値とは違い、過去1～2カ月の安定的な血糖値を知ることができます。

## ●脂質代謝異常がわかる血液検査

### 中性脂肪

- ・ヒトのエネルギー源として欠かせない脂質の一種です。糖質、脂肪、アルコールの取り過ぎや、糖尿病などで中性脂肪が高くなると、動脈硬化を起こしやすくなります。

### HDL-コレステロール

- ・善玉コレステロールで、高いほど良い値です。
- ・HDL-コレステロールが高いと末梢の血管にたまっているLDL-コレステロールを掃除することができます。

## LDL-コレステロール

- ・ 悪玉コレステロールで、低いほど良い値です。
- ・ 動脈硬化を防ぐために低値にすることが大切です。

## 総コレステロール

- ・ HDL、LDL、中性脂肪など各種コレステロールをまとめて測定した数値です。

## ●高血圧

### 最高血圧と最低血圧

- ・ 高血圧とは、収縮期（最高）140mmHg以上、もしくは、拡張期（最低）90mmHg以上の場合を言います。
- ・ 血圧が高いと動脈壁が必要以上に圧迫され傷つき動脈硬化が進みます。

## ●動脈硬化を知るための検査

### 頸部エコー検査

- ・ 首のところには、心臓から脳に血液を送る頸動脈があります。この頸部動脈にむけて超音波をあて、画像化して、頸動脈の動脈硬化がないか調べます。
- ・ 動脈の血管の内壁が厚くなったり狭くなったりしていないか、血流状態を調べます。

### 心電図

- ・ 冠動脈の変化を知ることができます。

### 眼底検査

- ・ 眼底検査は、目の病気を検査するものですが、特に眼底鏡や眼底カメラにより、眼底の網膜の血管の様子を調べることができます。
- ・ 動脈硬化性変化、高血圧性変化、糖尿病性変化をみます。



### 3 自覚症状の早期発見とその対処

複数の疾患をかかえる中で、調子が良かったり、悪かったり、起こる症状も様々だと思えます。

それぞれの疾患にみられることのある症状をあげてみました。症状が出現した場合には、まず、どのような症状なのか、よく自身で観察し、その状況を病院の医療従事者に相談するようにしましょう。

#### (1) HIV感染症

- 感染症の指標になるのが発熱です。体温計は自宅に常備し、体調不良の場合には測定してみましょう。咳や痰の有無についても注意しましょう。
- 抗HIV薬の副作用には、治療開始から短期で見られる副作用と長期服用によって出現する副作用があり、短期の副作用には、過敏症状・発疹・消化器症状・肝障害・めまい、などがあります。
- 長期服用による副作用には、手足のしびれなどが起こる乳酸アシドーシス、肝機能障害、骨粗しょう症、高血糖、高脂血症、腎機能障害、リポジストロフィー、うつ病などみられる場合があります。
- リンパ節の腫れや痛み  
脇の下や足の付け根、首などのリンパ節が、腫れや痛みを起こすことがあります。
- 下痢や腹痛など便の性状に注意しましょう。
- 皮膚や爪、口腔粘膜の観察  
帯状疱疹による発疹、足の爪白癬（水虫）、カンジダ症など、体の隠れている部分に起こる症状などもあります。常に全身をよく観察するようにしましょう。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

#### (2) 肝炎

- ほとんどの場合、自覚症状がないことが多いのですが、時々、体がだるい、食欲がない、疲れやすいなどあります。
- 慢性肝炎から肝硬変まで進行すると、手掌紅斑（手のひらが赤くなること）、黄疸（皮膚や眼球の色が黄色になること）、むくみが出やすい、腹水（おなかに水がたまり膨らむ）、これまで以上に出血しやすくなるなどの症状が見られる場合があります。
- 肝硬変になると食道静脈瘤を合併することがあります。便が黒い場合には、食道静脈瘤からの出血の可能性があるので便の色に注意しましょう。
- また、アンモニアなどの老廃物が血液中にたまり、脳の働きを低下させ、判断力が鈍くなる、羽ばたき振戦などの肝性脳症に伴う精神神経症状などもあります。
- 肝がんでも症状のないことがあります。癌が進行すると腹痛や発熱、黄疸が強くなる場合があります。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

#### (3) 血友病

- 関節や筋肉内の出血・腫れ・痛み、血尿、歯肉出血、その他の出血部位や頻度について確認しましょう。
- 製剤投与前後の状態についても観察しましょう。
- 医師や理学療法士による関節可動域（ROM）測定、筋力測定などを行い、状態の変化を確認したり、四肢の周径を経時的に測定し、筋肉の委縮の程度や、骨の変形状態を確認するのもよいでしょう。

\* 症状について、詳しくは医師や看護師にお尋ねください。

## 4 予防的対応

### (1) HIV感染症をコントロールするためのポイント

- ・ 定期的な検査で自身の状態を知る。
- ・ 免疫状態を知り治療開始や、日和見感染症の早期発見、予防処置のタイミングを逃さない。
- ・ 抗HIV薬は確実に服薬継続し、病状の安定をはかる。
- ・ 緊急時の連絡方法・窓口を把握し、症状出現時は早めに相談する。

### (2) 肝炎をコントロールするためのポイント

- ・ C型肝炎とHIV感染症の重複感染は、C型肝炎の進行が早いと言われ、年齢が若くても肝硬変・肝がんへと進行するケースがある。
- ・ 自覚症状のないまま肝炎が進み、肝硬変になることもあり積極的に検査や治療をしていくことが必要である。
- ・ 日常生活上では、便秘を予防すること、食事や水分摂取は医師の指示通りとする。
- ・ 治療入院のために、仕事や家庭内の調整を行うことは大変ですが、治療のタイミングを逃さないようにできるだけ調整する。

### (3) 血友病をコントロールするためのポイント

- ・ 可能な限り外傷を避けるように生活する。
- ・ 定期輸注、補充療法の輸注量を調整し適切に対応する。
- ・ 出血の兆候があれば早期に補充療法を行い初期の段階で対応する。
- ・ 侵襲を伴う処置の前には凝固因子製剤を輸注する。
- ・ 運動と安静の基本的な考え方として、定期輸注を行いながら積極的に筋肉を鍛え、関節可動域を広げるよう運動することが望ましく、関節内出血が起きている場合は、補充療法を行いながら安静を保つこ

とが必要である。

- ・ 運動すると出血し、安静を保つと筋力が衰え出血しやすくなる、という悪循環を断つよう、根気強く、運動と安静の対処ができるようにする。
- ・ 装具の作成は、関節への負担を減らし、歩行も楽になるなど有効である。
- ・ 場合によっては、滑膜切除術など外科的対応の検討が必要である。

### (4) メタボリックシンドロームへの対策

- ・ 内臓脂肪を減らす。
- ・ 規則正しい食事に心がけ、食事の量に気をつける。
- ・ 緑黄色野菜を摂取する。
- ・ 塩分の取りすぎに注意する
- ・ 運動の機会を増やす。
- ・ 喫煙、飲酒をやめる（減らす）。
- ・ ストレスをためない。



## 5 今後の医療・ケア方針

各疾患についての状態を医療従事者と情報共有し、その状態に適した治療やケア方針を計画し実行していくことが重要です。

この冊子では、治療に関する情報は省きましたが、それぞれの疾患の状態に見合った治療法を知っておくことが必要です。

十分な情報を得て、ご自身で治療方針の選択ができることは、「患者主体の医療」につながります。

皆さんと医療従事者が、積極的に医療に関する話し合いを重ね、今後の医療・ケア方針の情報を共有できるようSupport Fact Sheetを作成しました。

## Support Fact Sheetの活用

別冊のSupport Fact Sheetは、通院している病院や利用している事業所の「連絡先」「医療・ケア方針」「検査データ」「出血部位と輸注量」について記入できるようになっています。長期療養における自己管理にご活用ください。



治療の変更があった場合や、今後の検査予定など  
忘れずに記入しておきましょう。

医療・ケア方針シート		☆ 治療の変更内容・次回検査予定など記入しておきましょう。		
基本データ (記入日 年 月 日)		経過		
H I V 感 染 症	治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> 薬剤変更： 日和見感染症予防・治療 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有：	月日	内容	
	分類 <input type="checkbox"/> C型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> B型 (genotype: ) <input type="checkbox"/> その他： 重症度 <input type="checkbox"/> 慢性肝炎 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 食道静脈瘤 <input type="checkbox"/> 肝癌 <input type="checkbox"/> 腹水	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
肝 炎	治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> IFN： (IFN 終了日： → <input type="checkbox"/> SVR) <input type="checkbox"/> その他：	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
	最終検査時期と次回予定 腹部エコー 年 月 → 年 月 腹部 CT 年 月 → 年 月 上部内視鏡 ( ) 年 月 → 年 月 ( ) 年 月 → 年 月	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
	分類 <input type="checkbox"/> 血友病 A <input type="checkbox"/> 血友病 B <input type="checkbox"/> その他：	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
	凝固因子活性 <input type="checkbox"/> 重症 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽症 インヒビター <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
血 液 凝 固 因 子 異 常 症	血液凝固因子製剤名： 定期補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回／日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位／1回 出血時補充療法 <input type="checkbox"/> 輸注回数： 回／日・週・月 <input type="checkbox"/> 輸注量： 単位／1回	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
	診断名 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
合 併 症	治療 <input type="checkbox"/> 内服： ( <input type="checkbox"/> 未治療) <input type="checkbox"/> その他：	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし
	最終検査時期と次回予定 <input type="checkbox"/> 年 月 → 年 月	／	／	<input type="checkbox"/> 変化なし

医師から聞いた数値を記入しておきましょう。

出血部位と輸注量の変化を記録し、診察の時に伝えられるようにしましょう。

検査チェック表

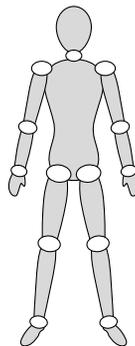
検査項目	基準値	単位	/	/	/	/
白血球数	3.5-8.5	10 <sup>9</sup> /μl				
Hb	13.5-17.0	g/dl				
血小板数	15.0-35.0	10 <sup>4</sup> /μl				
CD4 数	700-1500	/μl				
HIV-RNA 量	検出感度未満	コピー/ml				
PT	80-120	%				
Alb	3.5-5.0	g/dl				
総ビリルビン	0.3-1.2	mg/dl				
直接ビリルビン	0-0.3	mg/dl				
AST	13-33	U/L				
ALT	8-42	U/L				
クレアチニン	0.6-1.1	mg/dl				
総コレステロール	128-219	mg/dl				
中性脂肪	30-149	mg/dl				
LDLコレステロール	70-139	mg/dl				
血糖	69-104 空腹	mg/dl				
HbA1c	4.3-5.8	%				
AFP	0-9	ng/ml				
PIVKA-2	0-39	mAU/ml				
ヒアルロン酸	50.0 以下	ng/ml				
IV型コラーゲン7S	0-6.0	ng/ml				
アンモニア	16-50	μg/dl				
HCV-RNA 量	検出感度未満	LogU/ml				

出血部位と輸注量

☆関節や筋肉などの出血部位と、それを説明する●を点線で結びましょう。

平成 年 月 日 ( )  
確認

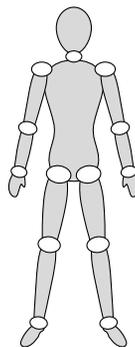
●部位：  
輸注： 回/日・週・月  
 痛み  腫れ



●部位：  
輸注： 回/日・週・月  
 痛み  腫れ

平成 年 月 日 ( )  
確認

●部位：  
輸注： 回/日・週・月  
 痛み  腫れ



●部位：  
輸注： 回/日・週・月  
 痛み  腫れ

平成24年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
「血液凝固因子製剤によるHIV感染被害者の長期療養体制の整備に関する患者参加型研究」班

研究代表者：木村 哲

「HIV感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究」

研究分担者：大金 美和

研究協力者：

池田 和子 (独)国立国際医療研究センター病院ACC

今村 知明 奈良県立医科大学 健康政策医学講座

岩野 友里 社会福祉法人はばたき福祉事業団

大平 勝美 社会福祉法人はばたき福祉事業団

柿沼 章子 社会福祉法人はばたき福祉事業団

瀧永 博之 (独)国立国際医療研究センター病院ACC

久地井寿哉 社会福祉法人はばたき福祉事業団

塩田ひとみ (独)国立国際医療研究センター病院ACC

柴山志穂美 杏林大学保健学部看護学科  
看護養護教育学専攻

島田 恵 首都大学東京大学院人間健康科学研究科  
看護科学域

田中 純子 広島大学大学院医歯薬保健学研究院  
疫学・疾病制御学

中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科  
医療科学専攻

山中 周二 グループホームそら

#### 問い合わせ先

---

独立行政法人国立国際医療研究センター病院  
エイズ治療・研究開発センター 大金美和  
〒162-8655東京都新宿区戸山1-21-1  
TEL: 03-5273-5418 (直通)

2013年3月

無断転写をお断りします