

MG diary



■ はじめに

この日誌は、重症筋無力症の患者さんが自分の身体の状態をよく知り、主治医の先生とコミュニケーションを円滑に行えるように作成しました。

重症筋無力症はすぐに治るような病気ではありませんが、自分の症状を把握しておくことで、日々の生活を過ごしやすく工夫できるようになります。

スケール(症状の指標)の他にも、旅行や引越しなどの生活のイベントも記録しておき、次回の診察に行く際に、保険証や診察券と一緒にこの日誌を持って行きましょう。

より良い治療のために、前回の診察からの症状や気持ちの変化について、先生に伝えてみてください。

■ ダイアリー活用法

このダイアリーに記入できるMG-ADLスケールとMG-QOL15r-Jは、どちらも医療現場で使われるスケール(症状の指標)です。

それぞれの項目ごとに点数を計算し、その合計点数により症状を把握します。

定期的に自身の点数を把握し、前回の診察からの変化を先生に話してみよう。

表紙カバーのポケットに、診察券や血液検査の結果も入れることができます。

病院へ行く際は一緒に持って行ってください。



■ 先生とのコミュニケーションについて

1. 自分の状態をよく把握し、簡潔に伝えましょう

どんな時にどのような症状が現れるかを日誌に記録しておき、次回の診察時に簡潔に先生に伝えられるようにしましょう。

限られた診察時間の中で先生とのコミュニケーションをとれるようになるための工夫が大切です。

例えば…

- ・「お茶を飲む時にむせた」
- ・「頭より高い棚に大皿を3枚しまうことができた」
- ・「ペットボトルのキャップを簡単に開けられた」
- ・「睡眠時、胸に猫が乗っているような息苦しさをを感じる」

2. 薬や治療について知りましょう

次回の診察までの間の薬の量や服用の仕方を知り、正しく治療を行うことが大切です。

薬の副作用だと思われることや、服用方法で困っていることなども先生に伝えてみましょう。

重症筋無力症の治療薬と一緒に使ってはいけない薬もあるので、ほかの診療科でもらっている薬についても先生に伝えてください。

例えば…

- ・「夜中トイレに目が覚める」
- ・「頻繁に足がつる」
- ・「酸っぱい唾が上がってくる」

3. 生活の変化も相談してみましょう

たとえば引越しをした、子どもの運動会があった、風邪を引いた、など重症筋無力症とは直接の関係が無さそうな日々の生活のイベントでも、先生にとっては薬の量の増減や治療の参考になります。

■ 目標設定シート

行動や生活など、今の様子から「こうなりたい」という目標をつけましょう。



今年の目標

現在の様子

例) 30分間以上歩けない

できるようになりたいこと

例) 60分間歩く



年 月 日 記入



今年の目標

現在の様子

例) 30分間以上歩けない

できるようになりたいこと

例) 60分間歩く



年 月 日 記入

■ MG-ADLスケール

重症筋無力症(MG)では多彩な症状がみられるうえ、日内変動があり、外来診察だけで医師が患者さんの状態を正確に把握するのは困難な場合があります。

「MG-ADLスケール」は、MGの重症度を評価するもので、合計点数が高いほど重症ということになります。

このスケールで症状を評価し、次回の受診日に主治医や看護師に伝えましょう。

自分の状態にあてはまる点数を記入ください。

	0点	1点	2点	3点	点数記入欄
会話	正常	間欠的に不明瞭 もしくは鼻声	常に不明瞭 もしくは鼻声、しかし 聞いて理解可能	聞いて理解する のが困難	
咀嚼	正常	固形物で疲労	柔らかい食物で疲労	経管栄養	
嚥下	正常	まれにむせる	頻回にむせるため、 食事の変更が必要	経管栄養	
呼吸	正常	体動時の息切れ	安静時の息切れ	人工呼吸を要する	
歯磨き・ 箸使用の障害	なし	努力を要するが 休息を要しない	休息を要する	できない	
椅子からの 立ち上がり障害	なし	軽度、 時々腕を使う	中等度、 常に腕を使う	高度、 介助を要する	
複視	なし	あるが 毎日ではない	毎日起こるが 持続的でない	常にある	
眼瞼下垂	なし	あるが 毎日ではない	毎日起こるが 持続的でない	常にある	
合計(0~24点)					

「重症筋無力症診療ガイドライン」作成委員会編. 重症筋無力症診療ガイドライン2014. 東京: 南江堂; 2014.

■ MG-QOL15r-J

重症筋無力症(MG)では多彩な症状がみられるうえ、日内変動があり、外来診察だけで医師が患者さんの状態を正確に把握するのは困難な場合があります。

「MG-QOL15r-J」は、MGのQOLを評価する指標で、合計点数が高いほど重症ということになります。

MG症状について以下の文がどれ位あなたに当てはまるか、最近数週間の状況についてお答えください。

	全くそうは 思わない	少し そう思う	強く そう思う
	0	1	2
MGの病状に不満である			
MGのため物を見る際に支障が生じる(二重に見える、まぶたが下がる、など)			
MGのため食べる際に支障が生じる			
MGのため社会活動に制限が生じている			
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない			
MGのため家族の要求に十分応えられない			
MGのため行動に工夫が必要			
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に制限が生じ悩まされている			
MGのため話す際に支障が生じる			
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい(車の運転、買い物など)			
MGのため気持ちが落ち込む			
MGのため歩行に支障が生じる			
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない(公共の場所などで)			
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる			
MGのため身支度に支障が生じる			
合計ポイント			

Burns TM, Utsugisawa K, et al. Muscle Nerve 2016; 54: 1015-1022.

■ 毎月の記録のつけ方

【MG-ADLスケール記入例】

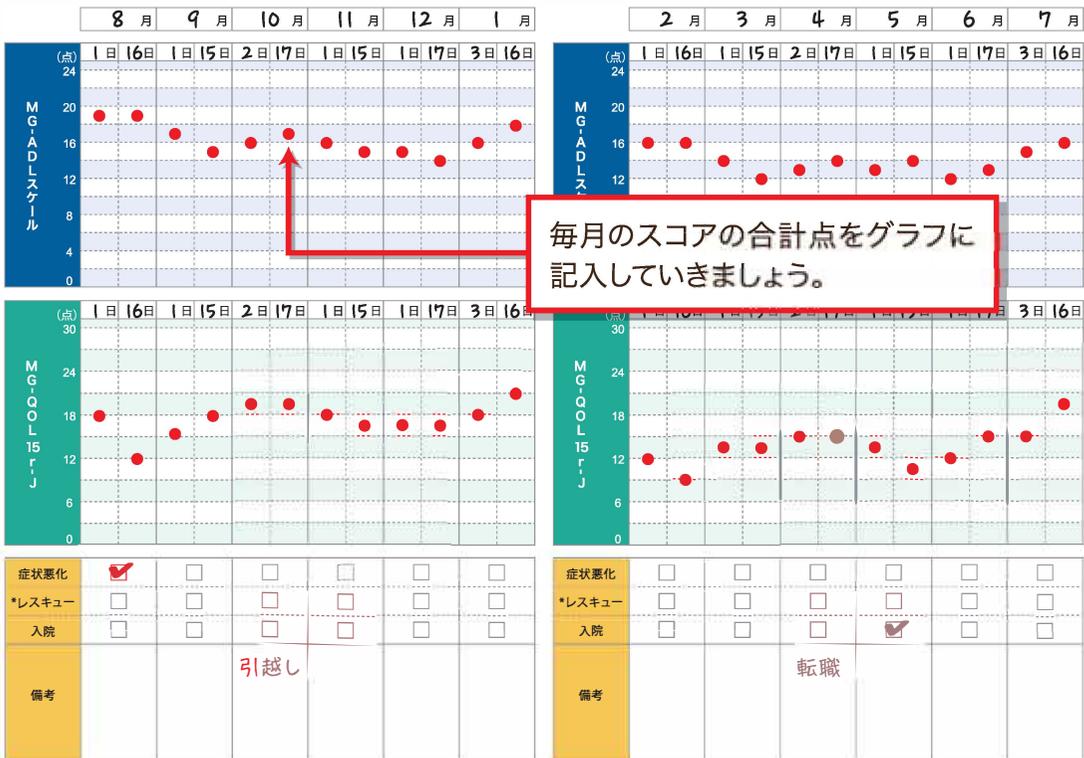
		1回目		2回目	
		8 / 1		8 / 16	
会話	正常	0点	0点	0点	0点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	1点	0点	2点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	十分な栄養	3点		3点	
下垂	あるが、目ではな	1点	0点	1点	0点
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計		8点		6点	

【MG-QOL15r-J記入例】

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
強くそう思う…2点

	1回目		2回目	
	8 / 1		8 / 16	
病状に不満である	0	① 2	0	① 2
物を見る際に支障が生じる	0	① 2	0	① 2
食べる際に支障が生じる	①	1 2	0	① 2
社会活動に制限が生じている	①	1 2	①	1 2
病気がつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1 ②	0	① 2
身支度に支障が生じる	0	① 2	0	① 2
合計	15点		14点	

■ 年間の記録のつけ方



MG-ADLスケールとMG-QOL15r-Jはどちらも自分自身の体調を知るうえで重要な指標です。

左ページの例のように、1カ月に2回を目安に自分の体調に当てはまる数字に丸を付け、合計点数を下の空欄に書きましょう。

その後、最後のページにこれまでのスコアを記入しグラフにしてみましょう。1年間の体調の変化が見開きで振り返られるようになっています。

その時に起こったイベント（引越しや転職など）があれば備考欄に記入してください。



MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
				点		
				点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/			/		
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/			/		
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
				点		
				点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/			/		
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
				点		
				点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
				点		
				点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
				点		
				点		

今月のできたこと

MG-ADLスケール

		1回目		2回目	
		/		/	
会話	正常	0点	点	0点	点
	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難	3点		3点	
咀嚼	正常	0点	点	0点	点
	固形物で疲労	1点		1点	
	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
嚥下	正常	0点	点	0点	点
	まれにむせる	1点		1点	
	頻回にむせるため、食事の変更が必要	2点		2点	
	経管栄養	3点		3点	
呼吸	正常	0点	点	0点	点
	体動時の息切れ	1点		1点	
	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点		3点	
歯磨き・ 嚥使用の 障害	なし	0点	点	0点	点
	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
	休息を要する	2点		2点	
	できない	3点		3点	
椅子からの 立ち上がり 障害	なし	0点	点	0点	点
	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
	高度、介助を要する	3点		3点	
複視	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
眼瞼下垂	なし	0点	点	0点	点
	あるが毎日ではない	1点		1点	
	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点		3点	
合計			点		点

今月の気になったこと

MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点
 強くそう思う…2点

	1回目			2回目		
	/	/	/	/	/	/
MGの病状に不満である	0	1	2	0	1	2
MGのため物を見る際に支障が生じる (二重に見える、まぶたが下がる、など)	0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前ほど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない	0	1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要	0	1	2	0	1	2
MGのため仕事や役割(家庭を含む)に 制限が生じ悩まされている	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとりですることが難しい (車の運転、買い物など)	0	1	2	0	1	2
MGのため気持ちが落ち込む	0	1	2	0	1	2
MGのため歩行に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
MGのため周囲と同じ早さで行動出来ない (公共の場所などで)	0	1	2	0	1	2
MGでつらくて精神的に押し潰されそうになる	0	1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じる	0	1	2	0	1	2
	合計			合計		
	点			点		

今月のできたこと

■ 年間の記録

		月	月	月	月	月	月					
MG-ADL スケール	(点)	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
	24											
	20											
	16											
	12											
	8											
	4											
0												
MG-QOL 15r-J	(点)	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
	30											
	24											
	18											
	12											
	6											
	0											
症状悪化	<input type="checkbox"/>											
*レスキュー	<input type="checkbox"/>											
入院	<input type="checkbox"/>											
備考												

*レスキュー：血漿交換療法、免疫グロブリン大量静注療法、ステロイドパルス療法など

記入期間： 年 月 ~ 年 月

		月	月	月	月	月	月
MG-ADL スケール	(点)	日	日	日	日	日	日
	24						
	20						
	16						
	12						
	8						
	4						
0							

		日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
MG-QOL 15 r i j	(点)										
	30										
	24										
	18										
	12										
	6										
	0										

症状悪化	<input type="checkbox"/>					
*レスキュー	<input type="checkbox"/>					
入院	<input type="checkbox"/>					
備考						

*レスキュー：血漿交換療法、免疫グロブリン大量静注療法、ステロイドパルス療法など



ALEXION

企画・提供：
アレクシオンファーマ合同会社
〒150-0013 東京都渋谷区恵比寿1-18-14 恵比寿ファーストスクエア

2019年12月作成 / GMG169-1912