

マイゴール

あなたが、MG症状をコントロールして達成したい目標（治療目標）を記入しましょう。

あなたのマイゴール

① 現在の治療によって、マイゴールが達成できていますか？

はい いいえ どちらともいえない

メモ

② 現在の治療で、MG症状はコントロールできていますか？

はい いいえ どちらともいえない

メモ

③ とくに改善したい症状や、生活上の困りごと、通院の相談などがありますか？

はい いいえ どちらともいえない

メモ

④ 現在の治療が、生活上の負担になっていると感じますか？

はい いいえ どちらともいえない

メモ

⑤ 治療について、先生に相談したいことはありますか？

はい いいえ どちらともいえない

メモ

次回診察時に、先生に質問したいことや相談したいことを記入しましょう

質問・相談

マイゴール コミュニケーションシート

【監修】国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科学 主任教授 村井 弘之 先生

重症筋無力症 (MG) の治療では、

「QOL (生活の質) やメンタルヘルスの良い状態を保つ」

ことが大切です¹⁾。

一方で、専門家の報告では、治療目標*を達成していない患者さんが40%程度いるともいわれています^{2,3)}。

MGの症状があなたの日常生活に影響を及ぼしている、治療によってQOLが下がっているなどと感じることはありませんか？

このシートの最終ページを活用して、次回診察時に、

あなたの治療目標 (マイゴール) を主治医に伝えてみましょう。

*経口ステロイド 1日 5mg 以下で、軽微な筋力低下は存在するが、日常生活には支障がない状態 (MM-5mg)

- 1) 「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. 南江堂. 2014
- 2) Utsugisawa K, et al.: Muscle Nerve. 2017; 55 (6) : 794-801.
- 3) Ozawa Y, et al.: J Neurol. 2021; 268 (10) : 3781-3788.



MGの症状は？

MGの主な症状は、筋力の低下と疲れやすさです

MGの症状は全身にあらわれます。

目の症状だけがあるタイプのMGを「眼筋型MG」、目の症状だけでなく全身の筋肉に及ぶものを「全身型MG (gMG)」といいます。

- 話しにくい、ろれつが回らない、鼻声になる
- 飲み込めない、むせる、噛む力がない
- 身体がおもい、だるい
- 頭の重さにたえられない
- 歩きづらい
- 手足に力が入らない
- 表情がぎこちない
- まぶたが下がる (眼瞼下垂)
- ものが二重に見える (複視)
- まぶしい



症状は日内変動があり、朝より夕方が悪くなる傾向があります。また、運動すると悪化、休息すると改善することもあります。

クリーゼに注意

「クリーゼ」とは、感染やケガ、過労などがきっかけで、急激に筋力が低下し、呼吸困難になる状態です。ただちに人工呼吸器などで呼吸を管理する必要があります。異変があるときはすぐに医師に相談しましょう。



自分の症状の程度をうまく先生に伝えるために

MG-ADLスケールを使って、自分の症状の程度を先生に伝えましょう

MGの症状の程度を点数化できるMG-ADLスケールという指標があります。スコアをつけて、医師に伝えてみましょう。

項目	0点	1点	2点	3点	点数
会話	正常	間欠的に不明瞭	常に不明瞭	聞いて理解するのが困難	
		もしくは鼻声	もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能		
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・櫛使用の障害	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. 南江堂. 2014. Wolfe GI, et al. Myasthenia gravis activities of daily living profile. Neurology, 52, 7, 1487-1489. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10227640/> © American Academy of Neurology, Wolters Kluwer Health and American Academy of Neurology take no responsibility for the accuracy of the translation from the published English original and are not liable for any errors which may occur.

あなたのMG-ADLスコアの記録

総スコアや、とくにあなたが改善したい項目（「会話」など）のスコアの記録をつけてみましょう。

	月 日	月 日	月 日	月 日
総スコア	点	点	点	点
()のスコア	点	点	点	点
()のスコア	点	点	点	点