



— 2021年12月改訂 / GMGMA04(1)-2112

■ 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。

■ MG Diary(ダイアリー)活用法

この日誌に記入できる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 ましょう。

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感じた」

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

今年の目標

現在の様子
例)30分間以上歩けない
例)60分間歩く

月

日 記入

できるようになりたいこと 現在の様子 例)30分間以上歩けない 例)60分間歩く

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。

	O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・ 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. 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。

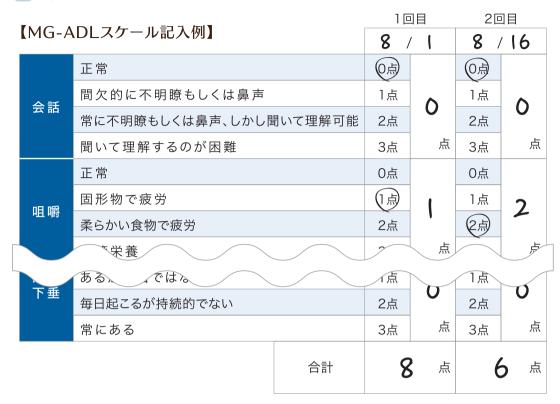
「MG-QOL15r-J」は、MGのQOLを評価する指標で、合計点数が高いほど重症ということになります。

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			
	É	計ポイント	

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

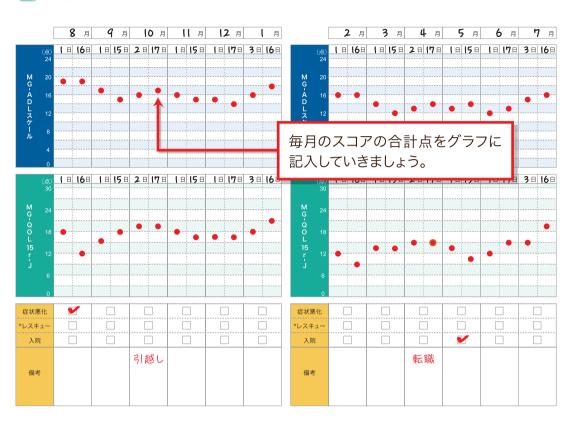
■毎月の記録のつけ方



【MG-QOL15r-J記入例】

全くそうは思わない…O点 少しそう思う…1点 強くそう思う…2点		10目			2回目		
		8	_/_	+	8	/ —	6
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		0	1	2	0	(1)	2
社会活動・制限が生いい	ঠ	0	1/	~	0	1	2
病気がつらくて精神的に押し渡	真されそうになる	0	\checkmark	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ヵ月に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。



月 年

	M	G -	O	O	L.	1	5	r -	J
--	---	------------	---	---	----	---	---	-----	---

全くそうは思わない…0点 少し 強 く そ う 思 う …2点	そう思う…1点		1回目	1	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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない			1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要			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			1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じ) a	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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			1	2	0	1	2
MGのため身支度に支障が生じ	うる	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

N. /		۸Г	1 7	ケー	п.
V	U -	ΑL	ノレス	ノー	עע

■ MG-	ADLスケール		1 🖻	目	2回目	
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
五	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
咀嚼	固形物で疲労		1点		1点	
H丘 相対	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
以 無 [*	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
呼吸	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	点	3点	点
	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	۸,۱	1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
17-11	できない		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
立ら上がり 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
17-	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
发 坦	あるが毎日ではない		1点		1点	
複視	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
明岭大东	あるが毎日ではない				1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない	2点		2点		
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点

■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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分応えられない			1	2	0	1	2
MGのため行動に工夫が必要			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	うる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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) a	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

	_				_	
I M	G_{-}	ΛΙ	7	7	ケー	ш
IVI	\ I -	$\overline{}$, ,	\sim		<i>,,</i>

■ MG - A	ADLスケール		1 🖻] 🗏	2回目	
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
Δ≅1	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
会話	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし間	聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
π □ π ⊆	固形物で疲労		1点		1点	
咀嚼	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
以出し、	頻回にむせるため、食事の変更が必	必要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
呼吸	体動時の息切れ		1点		1点	
守収	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
1 m m 1 m	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	١	1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
H-71.56	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	-
・ 並らエル・ウ ・ 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		点0		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
技 抗	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		点0		0点	
眼瞼下垂	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	点	3点	点
		合計		点		点

年 月

■ MG-ADLスケール 1回目 2回目

			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
女 前	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
咀嚼	固形物で疲労		1点		1点	
H.C., HET	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
P7RK	頻回にむせるため、食事の変更が必	必要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		点O		点0	
呼吸	体動時の息切れ		1点		1点	_
HT 19X	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
ᄹᅉᆉ	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	1点		1点		
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
林フルこの	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
没加	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
眼瞼下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
10 to 11 44	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	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 強 く そ う 思 う …2点	そう思う… 1 点		1 回 E			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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	E じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	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層	ぶえられない	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 制限が生じ悩まされている	含む)に	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じ	うる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	0	1	2	0	7	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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	 うる	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

■ MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少しそう思う…1点

2 🖪	目目	
/	/	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		
点	点	
点		
点		
点		

10目

0点

1点

2点

3点

点

点

点

0点

1点

2点

3点

0点

1点

2点

合計

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 (二重に見える、まぶたが下がる		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(家庭を指制限が生じ悩まされている	含む)に	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 (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	出来ない	0	1	2	0	1	2		
MGでつらくて精神的に押し潰る	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	3	0	1	2	0	1	2		
	合計			点			ļ		

今月のできたこと

今月の気になったこと

■ MG-ADLスケール

正常

正常

なし

なし

なし

常にある

常にある

なし

固形物で疲労

まれにむせる

体動時の息切れ

人工呼吸を要する

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

あるが毎日ではない

あるが毎日ではない

毎日起こるが持続的でない

毎日起こるが持続的でない

安静時の息切れ

休息を要する

できない

経管栄養

経管栄養 正常

柔らかい食物で疲労

会話

咀嚼

嚥下

呼吸

歯磨き・

障 害

障害

櫛使用の

椅子からの

立ち上がり

複視

眼瞼下垂

間欠的に不明瞭もしくは鼻声

頻回にむせるため、食事の変更が必要

努力を要するが休息を要しない

聞いて理解するのが困難

常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞いて理解可能

MG-QOL15	5 r	- J
----------	-----	-----

全くそうは思わない…0点 少し 強 く そ う 思 う …2点	そう思う… 1 点		1回目		ï	2回目 /	1
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か (二重に見える、まぶたが下がた		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	Ξじる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	生じている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分に	忘えられない	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 制限が生じ悩まされている	含む)に	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生し	うる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	力出来ない	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し	 うる	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

N 4	^	D^{I}	- -	44
M	(ı - A	. 1) 1	スケー	ル

■ MG - A	ADLスケール		1回目		2回目	
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
Δ≅	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
会話	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
ng n⊜	固形物で疲労		1点		1点	
咀嚼	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
以然 下	頻回にむせるため、食事の変更が必要	要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
nati naa	体動時の息切れ		1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
1 m m 1 m	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない		1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
#71.20	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
- 立っエルウ - 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
饭 忧	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
- 明脸下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点

■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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	E じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	Eじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分局	ぶえられない	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 制限が生じ悩まされている	含む) に	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 (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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) a	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

N. 4			176	
M	(1 - /	4 I J	Lスケー 」	V

■ MG - A	ADLスケール		1回目		2回目	
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
Δ≅	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
会話	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
ng n⊜	固形物で疲労		1点		1点	
咀嚼	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
以然 下	頻回にむせるため、食事の変更が必要	要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
nati naa	体動時の息切れ		1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
1 m m 1 m	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない		1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
#71.20	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
- 立っエルウ - 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
饭 忧	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
- 明脸下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点

月

■ MG-ADLスケール

1回目 2回目

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

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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分M	忘えられない	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 制限が生じ悩まされている	含む)に	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じ	うる	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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			点

今月のできたこと

■ MG-	ADLスケール	1 🖻	目	2回目	
		/	′	/	/
	正常	0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声	1点		1点	
五	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	点	3点	点
	正常	0点		0点	
no n c	固形物で疲労	1点		1点	
咀嚼	柔らかい食物で疲労	2点		2点	
	経管栄養	3点	点	3点	点
	正常	0点		0点	
成下	まれにむせる	1点		1点	
嚥下	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	点	3点	点
	正常	0点		0点	
呼吸	体動時の息切れ	1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ	2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点	点	3点	点
III otto de	なし	0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	1点		1点	
障害	休息を要する	2点		2点	
17 1	できない	3点	点	3点	点
	なし	0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う	1点		1点	
│ 並らエがり │ 障害	中等度、常に腕を使う	2点		2点	
ITH	高度、介助を要する	3点	点	3点	点
	なし	0点		0点	
佐 坦	あるが毎日ではない	1点		1点	
複視	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点	点	3点	点
	なし	0点		0点	
明岭下垂	あるが毎日ではない	1点		1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない	2点		2点	
	常にある	3点	点	3点	点

合計

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 強 く そ う 思 う …2点	そう思う…1点		1 回 目	I		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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	こ じる	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	Eじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	まど楽しめない	0	1	2	0	1	2
MGのため家族の要求に十分点	ぶえられない	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 制限が生じ悩まされている	含む) に	0	1	2	0	1	2
MGのため話す際に支障が生じ	53	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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	53	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

点

月

■ MG-ADLスケール

1回目 2回目

MG-	ADLスクール		1四日		<u>ک</u> اِک	4 1
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
五亩	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
咀嚼	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
磁工	まれにむせる		1点		1点	
嚥下	頻回にむせるため、食事の変更が必	必要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
N5T/ NTZ	体動時の息切れ		1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する	3点	点	3点	点	
	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	١	1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
#71.50	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
技 忧	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		点0		0点	
眼瞼下垂	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	点	3点	点
		合計		点		点
		ㅁ莭		洲		灬

今月の気になったこと

■ MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少し強 く そ う 思 う …2点	そう思う… 1 点		1 回 E			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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2		
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2 0 1 2					
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	0	1	2	0	1	2		
MGのため趣味や娯楽を以前に	0	1	2	0	1	2			
MGのため家族の要求に十分点	ぶえられない	0	1	2	0	1	2		
MGのため行動に工夫が必要		0 1 2 0							
MGのため仕事や役割(家庭を 制限が生じ悩まされている	含む) に	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 (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	加出来ない	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			点		

今月のできたこと

月

MG-QOL15r-J

MG-QOLISI-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	1		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

	_			_	
M	G_{-}	ΛГ	ור	フケ	· — Jレ
IVI		\rightarrow	, ,		10

■ MG - A	ADLスケール		1 🖸] 🗏	2回目	
			/	′	/	1
	正常		0点		0点	
△ =4	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
会話	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞	引いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
π □ π ⊆	固形物で疲労		1点		1点	
咀嚼	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
州州 下	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	点	3点	点
	正常		点0		0点	
NT/ NT4	体動時の息切れ		1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない		1点		1点	
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
14-1-1-5-	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
- 立っエルウ - 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
17.6	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
饭 忧	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
明脸下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点

月 年

■MG-QOL15r-J

全くそうは思わない…0点 少し 強 く そ う 思 う …2点	そう思う…1 点		1回目	1		2回目					
MGの病状に不満である		0	1	2	0	1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2					
MGのため物を見る際に支障か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2				
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2	0	1	2				
MGのため社会活動に制限が生	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に	0	1	2	0	1	2					
MGのため家族の要求に十分応	ぶえられない	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 制限が生じ悩まされている	含む) に	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 (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	0	1	2	0	1	2				
MGでつらくて精神的に押し潰	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			点				

今月のできたこと

N 4	A		4.6
M	(¬ - A	Lスケー	ル

■ MG-/	ADLスケール		1 🖻]	2 🗉	目
			/	1	/	1
	正常		0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
五	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし間	聞いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
咀嚼	固形物で疲労		1点		1点	
H丘 N町	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
嚥下	まれにむせる		1点		1点	
以代 【*	頻回にむせるため、食事の変更が必	沙要	2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
呼吸	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	点	3点	点
	なし		0点		0点	
歯磨き・	努力を要するが休息を要しない	١	1点		1点	
櫛使用の 障害	休息を要する		2点		2点	
T-	できない		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	
で 単字 かっしょう できます かっぱい かっぱい かっぱい かっぱい かっぱい かっぱい かっぱい かっぱい	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
1714	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
海 坦	あるが毎日ではない		1点		1点	
複視	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
明脸下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
眼瞼下垂	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点

月

■ MG-ADLスケール

1回目 2回目

MG - <i>h</i>	ADLスクール					
			/	′	/	/
	正常		0点		0点	
会話	間欠的に不明瞭もしくは鼻声		1点		1点	
云	常に不明瞭もしくは鼻声、しかし聞	引いて理解可能	2点		2点	
	聞いて理解するのが困難		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
咀嚼	固形物で疲労		1点		1点	
H. H	柔らかい食物で疲労		2点		2点	
	経管栄養		3点	点	3点	点
	正常		0点		0点	
成下	まれにむせる		1点		1点	
嚥下	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	点	3点	点
	正常		0点		0点	
呼吸	体動時の息切れ		1点		1点	
呼吸	安静時の息切れ		2点		2点	
	人工呼吸を要する		3点	点	3点	点
the principle	なし		0点		0点	
歯磨き・ 櫛使用の	努力を要するが休息を要しない	1点		1点		
障害	休息を要する		2点		2点	
	できない		3点	点	3点	点
4+71.50	なし		0点		0点	
椅子からの 立ち上がり	軽度、時々腕を使う		1点		1点	-
- 立らエル・フ - 障害	中等度、常に腕を使う		2点		2点	
	高度、介助を要する		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
複視	あるが毎日ではない		1点		1点	
技 抗	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
	なし		0点		0点	
眼瞼下垂	あるが毎日ではない		1点		1点	
一、既、既、一、垂	毎日起こるが持続的でない		2点		2点	
	常にある		3点	点	3点	点
		合計		点		点
		口前		₩		洪

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 強 く そ う 思 う …2点	そう思う…1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か (二重に見える、まぶたが下がる		0	1	2	0	1	2
MGのため食べる際に支障が生	Ξυδ	0	1	2	0	1	2
MGのため社会活動に制限が生	 もじている	0	1	2	0	1	2
MGのため趣味や娯楽を以前に	0	1	2	0	1	2	
MGのため家族の要求に十分原	ぶえられない	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 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) a	0	1	2	0	1	2
MGのため外出、用足しをひとり (車の運転、買い物など)	ですることが難しい	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 (公共の場所などで)	か出来ない	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	うる	0	1	2	0	1	2
	合計			点			点

今月のできたこと

32

■年間の記録

				月		月		月		月		月		月
		(点) 24	日	日	日	日	日	日	日	 	日	日	日	日
	M G	20												
	MG-ADLスケール	16								 				
	こスケ	12												
	ル	8								 - - - -				
		4								 				
		0								<u> </u>				
		(点) 30	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
	M G	24												
	M G - Q O L 15 r - J	18												
	15 r	12						-		 				
	j									1 				
		6								1				
		0								<u> </u>				
:	症状思	 	<u>L</u>								L			
*	レスキ	- <u>-</u> -]								
	入院	ŧ												
	備考	Z												

ル しフセュー	而將太協佞法	毎応がロブリン大 書籍 注 療 注	フテロイドパルフ核注か

記入期間:	年	月 ~	年
-------	---	-----	---

			月		月	月		月		月		月	
	(点) 24	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
MG-ADLスケール	24												
	20												
	16					 							
L Z	12												
ケー													
ル	8												
	4												
	0			İ								1	
	(点) 30	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日	日
	30												
M G	24												
Q	40												
L	18					 							
M G - Q O L 15 r - J	12												
Ĵ													
	6												
	0												
症状悪	紀												
*レスキ	ュー												
入院	Ē												
備考	<u>×</u>												

*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