

重症筋無力症(MG)患者さんの治療目標コミュニケーションツール 「MY GOAL MY SCORE BOOK.」の使い方

【監修】国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科学 教授 村井 弘之 先生

「MY GOAL MY SCORE BOOK.(マイゴール・マイスコアブック)」は、重症筋無力症(MG)の患者さんが主治医の先生と、日々の症状や、治療目標を共有するのをサポートするコミュニケーション資料です。

患者さんの治療目標(マイゴール)や今後の大切なライフイベントなど年間の予定が記入でき、その内容を元に先生と今後の治療計画を確認できる「マイゴール」パートと、ご家庭でのMG症状を複数の指標(MG-ADLスケール、MG-QOL15r-Jスコア、腕・首・足上げのタイム計測、体調・マイゴール管理)で記録できる「マイスコア」パートの、2つのパートで構成されています。

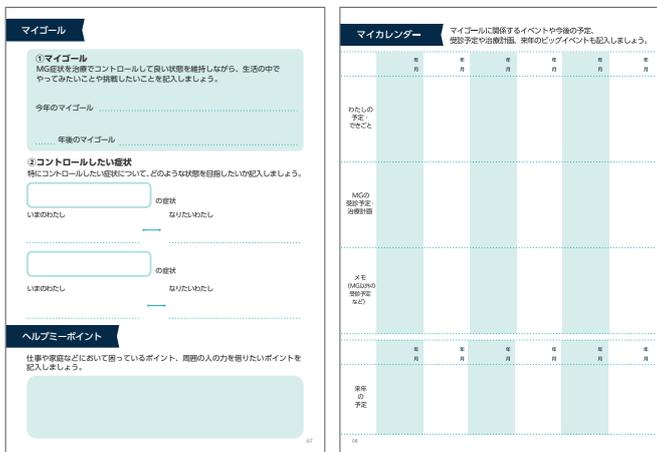
患者さんがMG症状をコントロールして生活の中で目指したいことや、特に改善したい症状、ご家庭でのMG症状の程度や変動などをヒアリングし、**患者さんのQOLやメンタルヘルスを良好に保つ治療戦略**を立てるのにお役立てください。

なお、この資料は、NPO法人 筋無力症患者会に協力をいただき、読みやすさ・書き込みやすさなどにもこだわって制作いたしました。



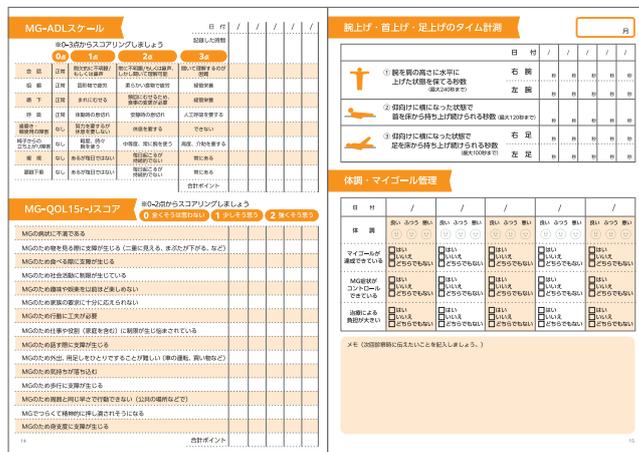
マイゴールパート 本紙6~11ページ

患者さんの治療目標や、特に生活に影響している症状、今後の大切なライフイベントなどを記入し、診察時に共有してもらいましょう。患者さんが本紙を入手した時点を使用開始日とし、**年単位または月単位**で記録してもらいましょう。



マイスコアパート 本紙14~37ページ

ご家庭でのMG症状の程度や変化を週単位で記録し、診察時に共有してもらいましょう。1か月分の記録を見開きで見ることができます。**週1回、できるだけ同じ曜日、時間帯に測定**してもらいましょう。



(特に患者さんに記入頂きたい項目の詳細・記入例については裏面をご参照ください。)

■ マイゴール(本紙7ページ)

患者さんが、MG症状をコントロールして生活の中で目指したいことや、特に改善したい症状について記入できるページです。

MGの治療は多くの場合、生涯にわたって続きます。患者さんごとの治療目標を確認し、患者さんの生活を意識しながら、今後の治療計画を立てるのにお役立てください。

(記入例)

マイゴール

① **マイゴール**
MG症状を治療でコントロールして良い状態を維持しながら、生活の中でやってみたいことや挑戦したいことを記入しましょう。

今年のマイゴール 毎日散歩に出かけたい
1年後のマイゴール 杖を使わずに自力で歩きたい

② **コントロールしたい症状**
特にコントロールしたい症状について、どのような状態を目指したいか記入しましょう。

呼吸 の症状
いまのわたし なりにわたしたし



■ マイカレンダー (本紙8・9ページ)

患者さんの今後の予定、受診予定や治療計画、翌年のビッグイベントなどが記入できるページです。マイゴールと照らし合わせながら、治療予定日の検討にお役立てください。

(記入例)

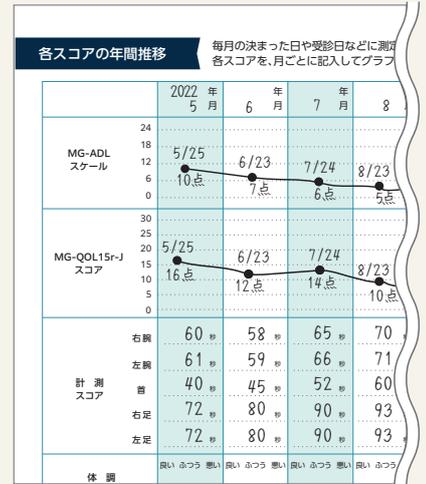
マイカレンダー マイゴールに関するイベント受診予定や治療計画、来年度

2022年	5月	6月	7月
わたしの予定・できごと	5/5 孫の初節句 5/30 友人と食事	6/18 妻とショッピング	
MGの受診予定・治療計画	5/25 受診予定	6/23 受診予定	
メモ (MG以外の受診予定など)			白内障手術で7/25から入院予定

■ 各スコアの年間推移 (本紙10・11ページ)

患者さんが測定した各スコアを、月次グラフ化・一覧化できるページです。毎月の決まった日や受診日などに記入していきましょう。マイゴールと照らし合わせながら、治療目標の達成状況の確認にお役立てください。

(記入例)



以下の指標を、患者さんがご家庭で週に1回測定し、記録するページです。1か月分の記録を見開きページで確認できます。1年間(12か月)使用できます。

■ MG-ADLスケール^{1,2)}

(記入例)

MG-ADLスケール 日付 5/4 5/11

※0-3点からスコアリングしましょう

	0点	1点	2点	3点
会話	正常	聴覚的に不明瞭/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	経常栄養
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	経常栄養

記録した時間 9時 10時

■ MG-QOL15r-Jスコア³⁾

(記入例)

MG-QOL15r-Jスコア ※0-2点からスコアリングしましょう

0 全くそう思わない 1 少しそう思う

MGの病状に不満である	2	1
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)	1	1
MGのため食べる際に支障が生じる	1	2
MGのため社会活動に制限が生じている	1	1
MGのため...を以前ほど		

■ 腕上げ・首上げ・足上げのタイム計測

※患者さんに、適切な腕・首・足の上げ方をご説明ください。

(記入例)

腕上げ・首上げ・足上げのタイム計測

	日付	5/4
① 腕を肩の高さに水平に上げた状態を保てる秒数 (最大240秒まで)	右腕	50秒
	左腕	48秒
② 仰向けに横になった状態で首を床から持ち上げ続けられる秒数 (最大120秒まで)		40秒
③ 仰向けに横になった状態で足を床から持ち上げ続けられる秒数 (最大100秒まで)	右足	72秒
	左足	75秒

■ 体調記録・マイゴール管理

※体調評価やマイゴール達成度を通して、スコアでは判断しづらい患者さんごとの治療満足度をご確認ください。

(記入例)

体調・マイゴール管理

日付	5/4	5/11	/
体調	良い 1	ふつう 2	悪い 3
マイゴールが達成されている	<input checked="" type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない	<input checked="" type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない
MG症状がコントロールできている	<input type="checkbox"/> はい <input checked="" type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない	<input checked="" type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> どちらでもない
治療による	<input type="checkbox"/> はい <input checked="" type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input checked="" type="checkbox"/> いいえ	<input type="checkbox"/> はい <input checked="" type="checkbox"/> いいえ

1) 日本神経学会監修:重症筋無力症/ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン2022, 2022, 南江堂

2) Wolfe GI, et al, Myasthenia gravis activities of daily living profile, Neurology, 52, 7, 1487-1489.

3) Burns TM, Sadjadi R, Utsugisawa K et al. International clinimetric evaluation of the MG-QOL15, resulting in slight revision and subsequent validation of the MG-QOL15r. Muscle Nerve. 54: 1015-1022, 2016 総合花巻病院 橋谷公明先生作成