

あなたの本音を、書いて伝えましょう。

正直ノート



HONESTY NOTEBOOK PLUS

NMOSD患者さんと医療従事者のコミュニケーションをサポートするノート



監修

新潟大学大学院 医歯学総合研究科 総合医学教育センター
新潟大学医歯学総合病院・脳研究所 脳神経内科

准教授 河内 泉 先生

いつ、再発するんだろう。
治療はいつまで続くんだろう。
どうせ聞いたって、意味ないか。



本当は、手足のしびれを
ちょっと感じる。
でもたまにだから、
言いづらいんだよね。



「早く仕事に
戻れるようにしてほしい」
なんて言われても、
きっと先生も困っちゃうだろうな。

...

最近妙にトイレが近い。

でもこんなことまで
話すべき？

顔が丸くなった。体重も増えた。

周りにも太ったと言われた。
つらいけど、恥ずかしくて言えないよ。

いつかは子どもを産みたいけど、
今と同じ治療で大丈夫かな？
なんか聞きづらい…

あなたも心当たりが
ありませんか。
主治医に言いづらい
NMOSD※の
様々な悩み。



あなたに合った治療のために、 あなたの本音を伝えましょう。

NMOSDは、症状も薬の副作用も人それぞれ。患者さんのライフスタイルも十人十色です。だから主治医は、あなたに合った治療をするために、あなたのことを詳しく知りたいと思っています。

治療にはいろいろな選択肢がありますが、決めるのは医師だけではありません。あなた自身の考えや希望を正直に伝えることで、より納得のいく治療を選ぶことができます。新しい治療も、誰もが受ける権利を持っています。

口にしづらいことも、文字にすれば伝えやすい。そんな発想から、このノートができました。「こんなこと書いていいのかな？」と迷わず、あなたの本音をぶつけてください。主治医はきっと、あなたの勇気に応えてくれます。

NMOSDとは長い付き合いになります。今だけではなく、将来にも目を向け、その時々の自分に合った治療を考えていきましょう。

よりあなたに合った治療を 主治医と見つけるための4ステップ

STEP

1 知る

他の患者さんことを
知りましょう



STEP

2 書く

あなたのことを
正直に書きましょう



STEP

3 伝える

主治医に
正直に伝えましょう



STEP

4 見直す

正直ノートを見直し、
治療の進め方を考えましょう



さっそく次のページから、STEP1をはじめましょう。

STEP

1 他の患者さんの症状や、悩みについて知りましょう。

NMOSD患者さんは、一人ひとり異なる症状や悩みを抱えています。



日本全国で患者数
約 **6,500^{*1}** 人



男女比^{*2}
AQP4抗体
陽性NMOSDの場合

1:9
(男性) (女性)

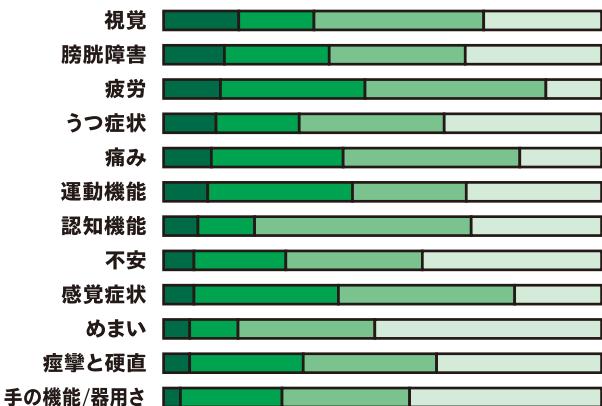


発症年齢
30～50^{*3} 代に多い

引用)*1.難病情報センターホームページ(2025年3月確認)から引用 *2.*3.多発性硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン2023 日本神経学会監修
*4.Meca-Lallana JE. et al. PLoS One. 16(7): e0255317, 2021

NMOSD患者さんの症状と重症度^{*4}

(n=70) -海外データ-



[重症度] 重症 中等度 軽症 症状なし

**NMOSD患者さんが抱える
症状と重症度は様々です。**



NMOSD患者さんにアンケート

Q 言いづらい悩みや不満をどうやって解決しましたか？



40代女性

A. まずは勉強しました

病院でもらったパンフレットなどを読み、どんな症状があるのか自分なりに勉強しました。すると質問したいことがいろいろ出てきて、主治医と積極的に話せるようになりました。何も知らない状態だと、何を聞けばいいのかわからないんですよね。



60代女性

A. 看護師さんにも相談しました

私の主治医は忙しそうで、たくさん質問するのは気が引けるから、看護師さんに相談してみました。症状とは直接関係のない話も親身に聞いてくれて、とても気が楽になりました。



50代女性

A. 希望を具体的に伝えました

手足のしびれや重い疲労感がありました。来年の何月までには仕事に復帰したいと主治医に伝えると、希望が叶うような治療の進め方をいっしょに考えてくださいました。

STEP

2

あなたが言いづらい病気の悩みや生活の不満を、 正直に書きましょう。

正直ノート
HONESTY NOTEBOOK PLUS

医療従事者の方へ:このノートは、疾患や治療に関する悩みや希望を正直に書いて、主治医に伝えることをサポートするものです。

あなたに当てはまる項目にチェックを付けましょう。※いくつでも結構です
次にチェックした項目について、詳細や知りたいことを「正直に」書きましょう。

1. 現状の症状のこと

- 再発かも?と思う症状がある。 手先などに痛みやしびれを感じことがある。
体の疲れやだるさ、動きづらさなどを感じることがある。
急に頭がぼんやりしたり、気分が落ち込んだりすることがある。
視界のぼやけやまぶしさ、目の痛みなどを感じることがある。
トイレが近い、排尿しにくい、残尿感があるなどの変化を感じる。 それ以外

詳細や知りたいこと

2週間くらい前から、なんとなく調子が悪い。
午前中は手が少しピリピリし、午後は視界がぼやけやすく、
階段を上ると足が重く感じる。
どれも一時的で強くはないけれど、重なると気になる。
疲れなのか再発なのか、自分ではよくわからない。

HINT いつ、どんな場面か、どんな変化が
あたったかなど、なるべく具体的に書きましょう

2. 生活で困っていること

- 家事が思うように進まない。 仕事を続けられるか不安。 外出や移動に不安を感じる。
趣味や好きなことが楽しめない。 病気のせいで人付き合いが難しくなっている。
病気のことを周囲にどのように伝えればいいか悩んでいる。 それ以外

詳細や知りたいこと

指先のしびれのせいで、買い物の時に財布を取り出せず
レジの前でもたつく。
スマホの操作もしづらく、地図や電車の時間をすぐに調べられない。
人の多い場所に行くのが不安になり、外出を控えるようになった。

HINT 何をどんなふうに困っているかも、
できるだけわかりやすく書いてみましょう

記入例

この冊子の最後にあなたのことを記入するページがあります。

下の記入例を参考に、あなたの本音を書いてください。

氏名 中外 花子

診察日 20XX 年 ○ 月 △ 日

3. 治療のこと

- 使用中の薬の副作用が気になる。 最新の治療法や薬について知りたい。
- 生物学的製剤などの新しい治療法はなんだか怖い。
- 慣れている治療は安心だが、このままいいのか不安もある。
- 今の治療がいつまで続くのか知りたい。 それ以外

詳細や知りたいこと

半年で急に体重が増えた。

今まで着ていた服が入らなくなって、顔もむくんでいることが多い。

しひれがあるため、なかなか運動もできず、

今後体重が戻るのか心配。

HINT 薬や治療法について思っていることも、遠慮しないで書いてください

4. その他のこと

- 症状に合ったリハビリやケアについて相談したい。
- 病気についてもっと知りたいが、何から始めればいいかわからない。
- 同じ病気を持つ人の体験談を聞いてみたい。
- 医療費や経済的な負担についてアドバイスが欲しい。
- 介護についてアドバイスがほしい。
- こんなこと病院で聞いていいんだっけ?と思っていることが実はある。
- それ以外

詳細や知りたいこと

HINT 病気や治療と直接関係しないことでも
まったく構いません

漢方や鍼治療に興味がある。

知り合いから、私の病気の症状にいいかもしれないと聞いたので。

でも薬との相性や安全性が気になり、試す前に先生に相談したい。

福祉の制度や障害年金についても知りたい。



STEP

3

書いたことを、 主治医にきちんと伝えましょう。

ノートには書けても、いざ診察で話す時は緊張してしまうもの。
そこで主治医にきちんと伝えるためのヒントをまとめました。



主治医とのコミュニケーションのヒント

HINT

1

いちばん言いたいことから伝えましょう

要望がはっきりしている時はそれを最初に話しましょう。たとえば「手足のしびれを治したい」「仕事に早く復帰したい」など。主治医も優先すべきことを把握しやすくなります。

HINT

2

時系列で伝えましょう

いつから、どのように症状が変化したのかを時系列で伝えると、主治医が状況を理解しやすくなります。「先週から」「昨日の夜から急に」など、なるべく具体的な言葉を使いましょう。

HINT

3

遠慮せず気軽に伝えましょう

気負わず、雑談するような気持ちで話してみましょう。
「薬なしでがんばりたい」「副作用が不安」など、ストレートに伝えることが大切です。

HINT

4

数値やオノマトペ(擬音語)を使いましょう

症状の強さを伝えるときは、「1~10のうち5くらい」「ピリピリする」「ズキズキ痛む」といった言い方をすると分かりやすくなります。

HINT

5

文字や絵も活用しましょう

このノートを見せたり、痛みや違和感のある場所を絵に描いたりすると、
言葉で説明しにくいことも伝えやすくなります。

HINT

6

看護師にも相談してみましょう

主治医が忙しそうなときは、あらかじめ看護師にノートを見せておくのも一つの方法。
事前に伝えておくことで、診察がスムーズになります。

HINT

7

診察の待ち時間に準備しましょう

診察の前にノートを見返したり、伝える順番を整理したりしておくと、
言いそびれが減り、診察時間を有効に使えます。

医療従事者からのアドバイス

医師より

患者さんとのコミュニケーションは、「Talk to」ではなく、「Talk with」。

診療では患者さんが思いを適切に伝えることが重要です。多くの患者さんは遠慮や緊張から、本当に伝えたいことを言葉にできないことがあります。しかし、医師側も患者さんからの情報なしでは適切な診断や治療方針を立てることが困難です。

上手く伝えられないとき、「正直ノート」にメモしておくのはいかがでしょうか。医療者はこれを見ることで、患者さんの悩みを知り、適切なアドバイスができます。

「Talk to」ではなく、「Talk with」。これが私の診療の原点です。

新潟大学大学院 医歯学総合研究科
総合医学教育センター
新潟大学医歯学総合病院・
脳研究所 脳神経内科
准教授 河内 泉 先生



看護師より

NMOSDは症状が曖昧で検査ではっきりわからない時もあるため、患者さんが「これは言わなくて大丈夫だろう」と黙っていることが、治療のヒントになることがあります。もし主治医に直接話しづらい場合は、私たち看護師に声をかけてみてください。

ここがポイント!

POINT ➡ 言葉にしづらいことこそ相談を

▷ 「症状をうまく説明できない」「きっと大したことない」「再発ではなさそう」「先生も忙しそうだし」とあきらめないでください。
主治医も看護師も、あなたのことをきちんと知りたいと思っています。

順天堂大学医学部附属
順天堂医院 看護部 師長
(慢性疾患看護専門看護師)
小尻 智子 看護師

POINT ➡ 家族にも本音を伝えて協力を得ましょう

▷ 「夜中何度も起きている」「歩き方が不安定」など、本人が気づいていない症状に家族が気づくことがあります。
また診察で言いづらいことを代わりに伝えてくれることもあります。

POINT ➡ 診察では言いたいことを整理して

▷ 診察前に「正直ノート」などに書き出しておくと、伝えやすくなります。
話したいことがたくさんある時は、ポイントをまとめておくのがおすすめです。



STEP

4

症状やライフステージに応じて、 その時の自分に合う治療を考えましょう。

NMOSDの治療は長く続きます。

症状の経過やライフステージの変化に応じて治療の進め方を見直し、
その時々で自分に合う選択をしましょう。

書き続けた正直ノートもぜひ参考にしてください。



ライフステージが変わる時に考えてほしいことと相談の仕方

NMOSDの治療を続ける上で考えてほしいことの例を、ライフステージごとにまとめました。
これをヒントに主治医に相談して、早めに対策を立てましょう。

就学・就職・ 転職・復職



◆ 体調管理

「新しい学校や職場に慣れるために、
体調管理で気をつけることは
ありますか？」

◆ 病気の伝え方

「周りに病気のことを伝えるときに、
どんなふうに話したらいいでしょう？」

◆ ペース配分

「長時間集中すると体調が心配です。
ペース配分の仕方を教えてください」

◆ 人間関係

「人間関係のストレスが体調に
影響している気がします。
どう付き合うといいですか？」

◆ 出産とNMOSDの治療

「子どもを産みたいのですが、
今の治療を続けても大丈夫ですか？」

◆ 分娩方法

「私にはどんな分娩方法が
合っていますか？」

◆ 再発への備え

「妊娠中や産後に再発しないためには、
どんな準備が必要ですか？」

◆ 育児の疲れ

「育児の疲れやストレスを
乗り越えるコツはありますか？」

妊娠・出産・ 育児



更年期・ 介護



◆更年期症状

「更年期の症状は
NMOSDに影響しますか？」

◆ホルモン療法

「ホルモン療法とNMOSDの治療を
同時にしても問題ないですか？」

◆親の介護

「自分の治療を続けながら
親を介護するには、
どんな工夫が必要ですか？」

◆メンタルケア

「ストレスから心と体を守るには、
どんな対策がありますか？」

高齢期

◆高齢期の検査

「どんな検査を、どれくらいの頻度で
受けるといいですか？」

◆運動習慣

「体力を維持するには、
どんな運動がいいですか？」

◆自分の介護

「65歳で介護保険に切り替わると、
何が変わりますか？
誰に相談すればいいですか？」

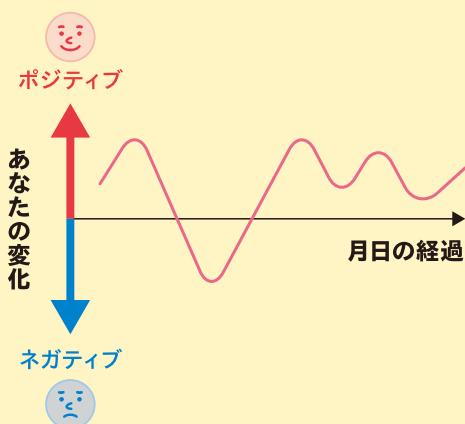
◆生活環境

「家の中で無事にストレスなく過ごす
には、何に気をつけるといいですか？」

今あなたのライフステージで
知りたいことを考え、
正直ノートに書きましょう。

正直ノートは見直しが大切！

正直ノートは、
主治医とのコミュニケーションに
役立つだけではありません。
ノートを書き続けることで、
あなた自身が、体調や気持ちの変化を
客観的にとらえられるようになります。
今後のことを考えやすくなります。
面倒くさがらず、コツコツ続けてくださいね。



「人生デザイングラフ」を書いてみましょう



これから先の生活をどんなふうに思い描いていますか？

これまでの歩みも振り返りながら、あなたの理想の人生をデザインしてみましょう。

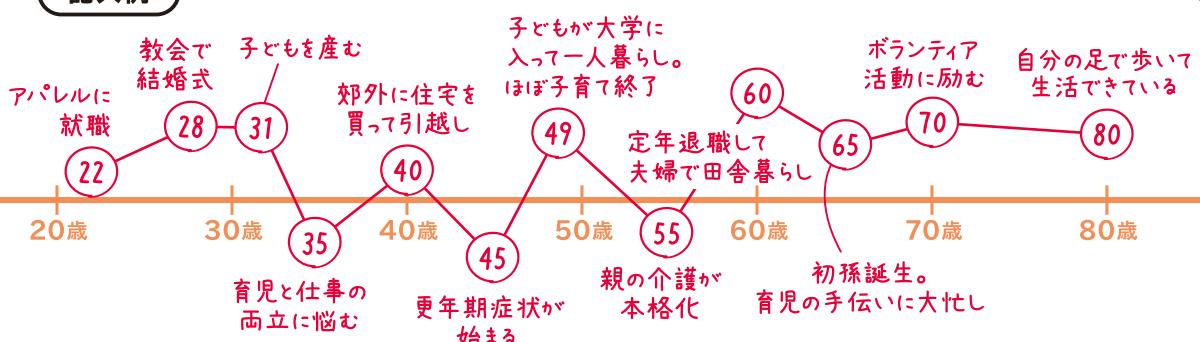
あなたが大事にしてきたこと、そして理想を叶えるために大事なことがわかり、

治療の進め方を考えやすくなりますよ。

あなたの人生デザイングラフ

20歳 30歳 40歳 50歳 60歳

記入例



理想を叶えるために大事なこと

- ・仕事を長く続けられるよう、体調管理やペース配分に気を付けて再発しないようにする。
- ・いざという時に周りに助けてもらえるよう、人間関係を大切にする。
- ・無事に子どもを産んで育てられるよう、こまめに先生に相談する。



70歳 80歳

A horizontal orange line representing a timeline. Two vertical tick marks are placed on it, labeled "70歳" (70 years old) and "80歳" (80 years old) respectively.

理想を叶えるために大事なこと

A large rectangular box with a black border, containing the text "理想を叶えるために大事なこと".

まとめ

正直ノートを使いこなし、
自分に合った治療を進めるには？

- ◆ NMOSDのことや
他の患者さんことを知りましょう
- ◆ 症状や悩みは
できるだけ具体的に書きましょう
- ◆ ヒントを参考に、
書いたことをきちんと伝えましょう
- ◆ 時には看護師にも
助けてもらいましょう
- ◆ 症状やライフステージに応じて
治療の進め方を見直しましょう
- ◆ この先の人生や理想を見すえて
大事なことを考えましょう



次のページはあなたが記入するページです。
ぜひ記入前にコピーを取り、毎回の診察でお使いください。

あなたに当てはまる項目にチェックを付けましょう。※いくつでも結構です
次にチェックした項目について、詳細や知りたいことを「正直に」書きましょう。

1. 現状の症状のこと

- 再発かも?と思う症状がある。 手先などに痛みやしびれを感じことがある。
体の疲れやだるさ、動きづらさなどを感じることがある。
急に頭がぼんやりしたり、気分が落ち込んだりすることがある。
視界のぼやけやまぶしさ、目の痛みなどを感じることがある。
トイレが近い、排尿しにくい、残尿感があるなどの変化を感じる。 それ以外

詳細や知りたいこと

2. 生活で困っていること

- 家事が思うように進まない。 仕事を続けられるか不安。 外出や移動に不安を感じる。
趣味や好きなことが楽しめない。 病気のせいで人付き合いが難しくなっている。
病気のことを周囲にどのように伝えればいいか悩んでいる。 それ以外

詳細や知りたいこと

氏名

診察日

年 月 日

3. 治療のこと

- 使用中の薬の副作用が気になる。 最新の治療法や薬について知りたい。
- 生物学的製剤などの新しい治療法はなんだか怖い。
- 慣れている治療は安心だが、このままでいいのか不安もある。
- 今の治療がいつまで続くのか知りたい。 それ以外

詳細や知りたいこと

4. その他のこと

- 症状に合ったリハビリやケアについて相談したい。
- 病気についてもっと知りたいが、何から始めればいいかわからない。
- 同じ病気を持つ人の体験談を聞いてみたい。
- 医療費や経済的な負担についてアドバイスが欲しい。
- 介護についてアドバイスがほしい。
- こんなこと病院で聞いていいんだっけ?と思っていることが実はある。
- それ以外

詳細や知りたいこと

NMOSDの情報をお伝えし、患者さんと
家族の想いを未来へつなぐウェブサイト

視神經脊髄炎(NMOSD) Online



▲こちらから
ご覧ください

治療の最新情報や生活のヒント、
おすすめのリハビリテーションなど、NMOSD患者さんに役立つ
さまざまなサポートコンテンツを
ご提供しています。



中外製薬

ロシュ グループ

