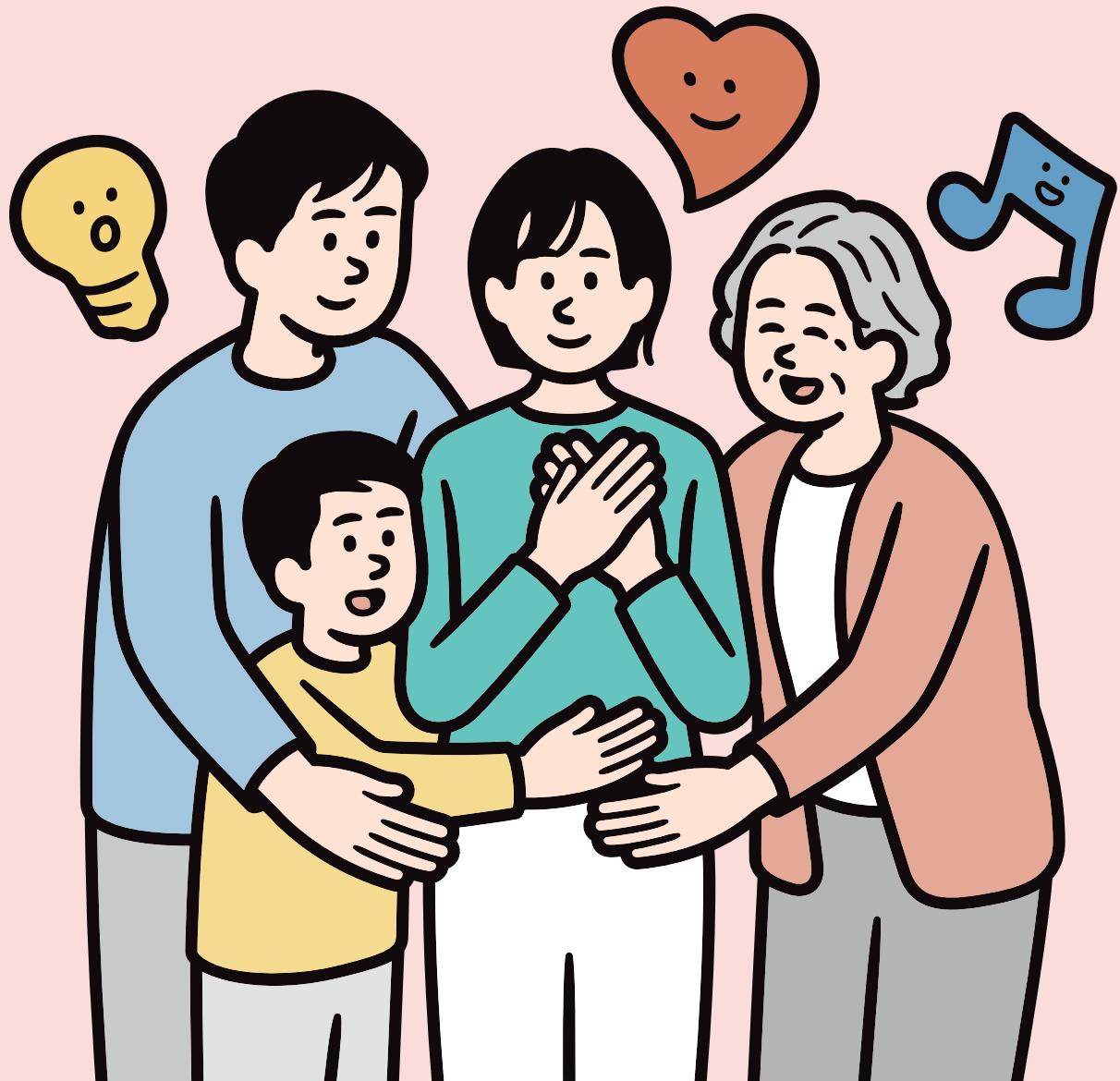


# NMOSDには、 チームワークだ。

患者さんのご家族へ。

NMOSDの症状は年月とともに変化します。  
みんなで注意深く見守り、治療を支えつづけましょう。

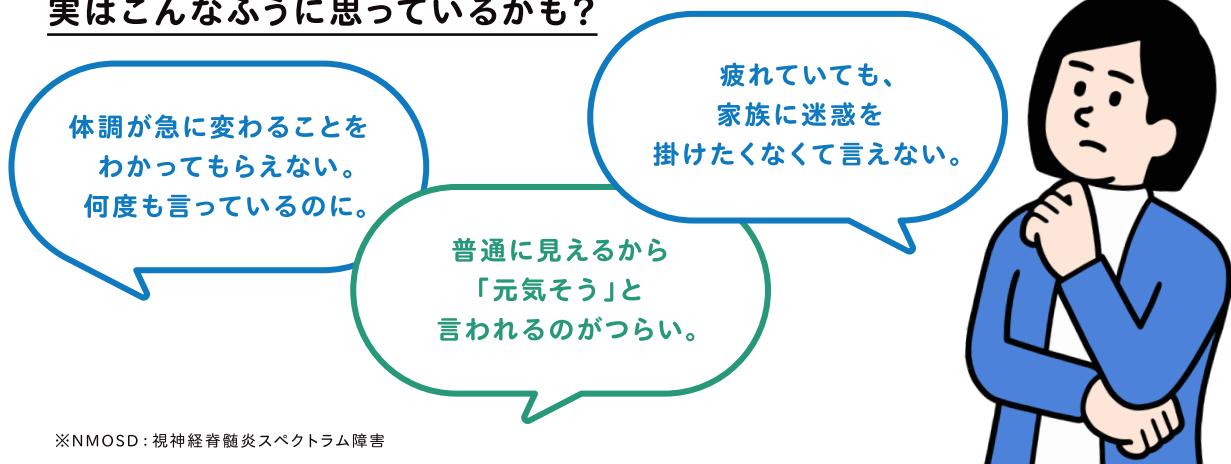
〔監修〕東京都立荏原病院 脳神経内科部長 野原 千洋子先生



# 静かなSOSに、気づいていますか。

NMOSD\*の患者さんは、見た目には元気そうに見えることがあります。けれど、実は言い出せない不安やつらさを抱えていることも少なくありません。またご家族も、時間とともに慣れが出て、配慮や手助けを忘れてしまうことがあります。「助けてほしい」と、自分からは言いにくいもの。いつもそばにいる家族が、その「静かなSOS」に気づくことが大切です。

## 実はこんなふうに思っているかも？



\*NMOSD: 視神経脊髄炎スペクトラム障害

## 改めて知っておきたい、NMOSDのこと。

NMOSDは脳や脊髄、視神経などに炎症が起こる中枢神経の病気です。

### ● 症状の一例

症状は一人ひとり異なります。  
季節や体調によっても変わります。



視界がぼやける



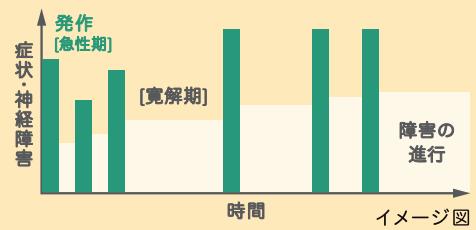
体のしびれ・痛み



強い疲労感

### ● どのように進行する？

症状が短期間で強く出る急性期と、  
症状が安定する寛解期を繰り返します。



### ● とにかく再発させないことが大切

視神経脊髄炎(NMOSD)は、無治療では年間に1～1.5回再発する\*といわれ、再発するたびに症状が悪化し、障害が残りやすい疾患です。急性期治療後、再発を予防するためにも治療が必要です。

### ● 寛解期でも、疲労や倦怠感に 悩まされることがあります

起きたばかりなのに疲れている感じ、  
全く動けないなど、生活に支障をきたす  
ほどの症状が出ることもあります。

# 家族にできることリスト

こんな様子が見られるときは、手助けを申し出てください。気になることはメモを取り、主治医や医療スタッフと相談しながら、患者さんにとって一番の方法と一緒に見つけましょう。NMOSDは症状や感じ方に個人差があります。以下は一例で、すべての方に当てはまるわけではありません。

## 疲れているように見えるとき

考えられる症状→再発や炎症に伴う疲労感、体力低下

- できること  「無理しなくていいよ」と声をかける  家事や用事を代わりに引き受ける  
 外出や予定を詰め込みすぎないよう配慮する

## 片目を細めたり、見づらそうにしているとき

考えられる症状→視神経炎による視力低下や視野の欠け

- できること  本やスマホの文字を読み上げてあげる  明るさや照明を調整する  
 外出時は段差や障害物に気を配ってサポートする

## 歩きにくそうにしているとき

考えられる症状→脊髄炎による下肢のしびれや麻痺、ふらつき

- できること  手を貸す・支える  階段や段差を避けるルートと一緒に考える  
 外出や移動を焦らずゆっくり付き合う

## 外出や会話を避けているとき

考えられる症状→体調の波による不安や気持ちの落ち込み

- できること  「大丈夫?」と優しく声をかける  無理に活動させず、そっと休ませる  
 気持ちを否定せずに受け止める



## 急に予定をキャンセルするとき

考えられる症状→再発や体調の急な変化

- できること  キャンセルを責めず、  
「また元気なときに」と柔らかく対応する  
 必要に応じて病院に連絡・受診のサポートをする

さらに、家族だからこそ「感染症や薬の副作用」に気づける可能性があります。

### 感染症の疑い

- 発熱、息苦しさ、のどの痛み、咳、たん、鼻水などの風邪の症状が見られる場合  
 トイレに行く回数が増える、すっきりしない、痛みを感じるなど、尿路感染症の症状が見られる場合

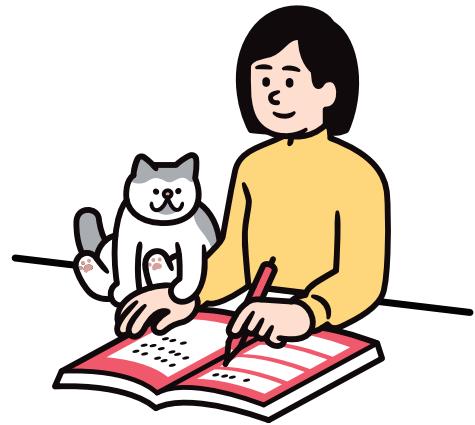
### 薬の副作用の疑い

- 眠れない  イライラする  吐き気がする・嘔吐した  食欲が増す  
 皮膚が薄くなったりデリケートな状態になる  みぞおちの痛みや胸やけがする  
 体が重い、だるい  背中に痛みがある

こうした症状に気づいたら、すぐに主治医への相談を勧めてください。

また、合併症の早期発見のため、年に1回の眼科の定期受診も大切です。

# NMOSD患者さんと ご家族のための サポートコンテンツ



**正直ノート+**

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ためのノートです。人生設計と一緒に今後の治療計画を考える「人生デザイングラフ」を書いてみましょう。



**記入例**

人生デザイングラフ

20歳 30歳 40歳 50歳 60歳 70歳 80歳

アパレルに就職 (22) → 31 (結婚式) → 35 (育児と共に仕事の両立に悩む) → 40 (子どもを産む) → 45 (郊外に住家を買って引っ越し) → 49 (子どもが大学に入っつー一人暮らし。ほほ子育て終了) → 55 (定年退職して夫婦で田舎暮らし) → 60 (ボランティア活動に励む) → 65 (初孫誕生。育児の手伝いに忙なし) → 70 (自分の足で歩いて生活できている) → 80

理想を叶えるために大事なこと

- ・仕事を長く続ければれるよう、体調管理やベ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。



わたしのトリセツ  
一人ひとり  
症状が異なる  
NMOSDのことを、  
まわりに  
上手く伝えるための  
ノートです。



▲こちらから  
ご覧ください



中外製藥