

# Check

チェック

## Vol.10

### ■ Topics

## 患者さんと医療者の新たなコミュニケーション 「SDM」について

視神経脊髄炎スペクトラム障害 (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders: NMOSD) の治療にはいくつかの選択肢があります。しかし、複数の選択肢の中から自分に適した治療を選ぶのは、簡単なことではありません。今回は、患者さんと医療者が一緒に治療方針を決める意思決定のプロセス「シェアード・ディシジョン・メイキング (Shared Decision Making : SDM)」について深浦先生に解説していただきます。

監修

埼玉医科大学総合医療センター 脳神経内科 客員教授  
日本赤十字社 八戸赤十字病院 MS/NMOSD 専門外来担当  
医療法人北祐会 北海道脳神経内科病院 顧問  
市立根室病院 内科・脳神経内科 医長

深浦彦彰 先生

### ■ 日常生活のポイント

サポートグッズを活用して、外出を楽しもう！

### ■ おすすめのリハビリテーション

呼吸体操 胸を横に伸ばす運動

監修

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院  
理事長 深澤俊行 先生



### Checkに込めた想い

いろいろな色の縦のラインと横のラインの組み合わせでできているチェック柄は、病気と治療に関わる人々やさまざまな情報を表します。それぞれがバランスよく重なり合うことで、患者さん一人ひとりの未来がすてきなデザインになっていくことをイメージしています。定期検診をきちんと受け(医師による“チェック”)、自分の症状を定期的にしっかり“チェック”することで、寛解期を維持していきましょう。

## ■ Topics

患者さんと医療者の新たなコミュニケーション

# 「SDM」について

## あなたの治療方針を決めるのは誰ですか？

自分の病気のことを、わざわざ調べたり学んだりしたくない、  
そんな時間や手間ならもっと他のことに使いたい。  
起こるかもしれない副作用の心配はしたくないし、知りたくもない。  
どうせ、素人の私が調べたって、たかが知れているし。  
将来のことなんて気にしている時間もお金もないよ、今のことで手一杯だ。  
今の主治医に全幅の信頼を置いており、今後何が起きても全く動じることはない。

そう考えているのなら、ここから先は読み飛ばしてください。貴重な時間を節約しましょう。

もし、自分の病気や治療について、少しでも心に引っかかることがあるなら、以下に目を通して  
みるのも悪くはないでしょう。

ここには、多くの患者さんが心の中で抱えている「もやもやとした気になること」が書かれています。

- 同年代の疾患のない人たちと比較して今の自分の状態はどうか？
- 今から10、20年後の自分の状態はどうなっているのかなあ？
- 今使用している治療方法の効果や副作用って何だったっけ？
- 投与方法や投与頻度は薬ごとに違うのかしら？
- 血液検査やMRI検査などモニタリングの頻度や回数は事前に教えてくれるの？
- もしかして将来、治療方法の変更が必要になるの？ どんなときに？
- そもそも治療って、いつまで必要なのかしら？

埼玉医科大学総合医療センター 脳神経内科 客員教授  
日本赤十字社 八戸赤十字病院 MS/NMOSD 専門外来担当  
医療法人北祐会 北海道脳神経内科病院 顧問  
市立根室病院 内科・脳神経内科 医長

深浦彦彰 先生



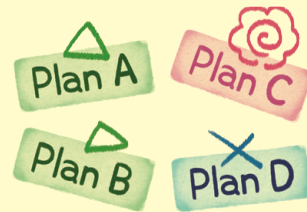
疑問点を書き出してみよう。  
書くことで、自分と自分の病気のこと、わかって  
いること、わからないことが明らかになります。  
本当に自分が知りたいことも炙り出されてきます。



知りたいこと、疑問なことの中から3つだけ選んで  
次回の診察日、主治医に渡しましょう。診察券と  
一緒に事前に提出を。



自分のライフスタイルや環境と、より相性の良い  
治療選択肢について、主治医と一緒にどれが良い  
のかを決めていくのも悪くはありません。



患者さんと主治医と一緒に治療方針を決定していくことを、  
シェアード ディシジョン メイキング

**Shared Decision Making : SDM**

と呼ぶ人もいます。

SDMを行う時、患者さんと主治医のコミュニケーションを  
サポートする **正直ノート+** というものがあります。

もし良かったら、お使いください。

自分の治療方針の決定に、  
あなたも関わってみませんか…



## SDMの重要性：患者さんと医療者が一緒に意思決定をする

現時点ではNMOSDには根本的な治療法はありませんが、適切な治療により再発を防ぐことができれば、良好な長期予後が期待できるといわれています<sup>1)</sup>。再発予防薬にはいくつか種類があり、その中から選ぶことになりますが、NMOSDの病状は千差万別で<sup>2)</sup>、同じ治療を行っても効果や副作用の出方は人それぞれです。効果が高くて副作用は少ない、服用方法も簡便といった「絶対にこれ!」という治療法が明確でないだけに、どれを選べば良いのかわからなくなってしまうこともあるでしょう。

このような状況でも納得のいく選択をするために、近年注目されているのが「シェアード・ディジション・メイキング (Shared Decision Making: SDM)」です。従来、医療現場で行われる意思決定は、医療者がその患者さんにとって最も良いと考える治療方針を提示し、患者さんがそれを受け入れるパターンが主流でした<sup>3)</sup>。あるいは、医療者が必要な医療情報を患者さんに提供し、それをもとに患者

さんが自分で治療を選択する方法もあります<sup>3)</sup>。これらに対してSDMは、医療者が決めるのでも患者さんが決めるのでもなく、患者さんと医療者が一緒に意思決定を行うことが特徴です<sup>3)</sup>。

なかには「医療情報さえ提供してもらえば、自分で選択できる」という方もいらっしゃるかもしれませんが、しかし、専門的な医療情報を患者さんやご家族が正しく理解するのは難しく、医療者側からの一方的な情報提供になってしまう恐れもあります。また、性別・年齢・職業などが同じであっても、治療選択のポイントは人によって異なります。治療効果を最優先にする方もいらっしゃれば、安全性を重視する方もいらっしゃるでしょう。妊娠を希望するかどうかによっても選択肢は変わります。各治療にはメリットとデメリットがあり、選択が難しい場合にこそ、医療者から提供される医療情報だけでなく、患者さん自身の人生観や価値観、ライフスタイルなどの情報も含めて検討することが大切です。

## 医療者と良好なコミュニケーションを保つには？

SDMの実践には、医療者側が持つ医療情報と、患者さん側が持つ価値観や治療への希望といった情報を、お互いに共有する必要があります。医療者は、意思決定に必要な医療情報を、時間をかけて、患者さんが理解できるまで説明してくれます。わからないこと、不安なことがあれば、主治医から納得のいくまで説明を受けましょう。

一方で、医療者はこれまでの病気の経過や既往歴、家族歴といった、治療に必要な情報は把握していても、患者さんの価値観や治療に対する気持ちまではわかっていないこともあります。こうした情報は患者さんから医療者に伝える必要があります、そのためにも普段から医療者とコミュニケー

ションを取っておくことが大切です。

そうは言っても、主治医の忙しそうな様子を見ると、聞きたかった質問を飲み込んでしまうこともあると思います。あるいは、医師の前では緊張して言葉が出てこない、言いたいことをうまく伝えられないといったこともあるかもしれません。その場合は、伝えておくべきこと、聞きたいことをメモにするなどして事前に整理しておく、短い時間で手際よく質問できます。聞きたいことがたくさんある場合は、優先順位をつけて順位が低い質問は次回に回すなど、工夫しましょう。

### まとめ

- SDMとは、患者さんと医療者がお互いの情報を共有し、一緒に治療を決めていく意思決定プロセスのこと
- SDMの実践には、患者さんが自分の価値観や治療への希望を医療者に伝える必要がある
- より良い意思決定のために、普段から医療者とコミュニケーションを取り、何でも話せる関係性を作っておくことが大切

1) 深澤俊行編、やさしい多発性硬化症の自己管理 改訂版 - よりよい毎日を過ごすためのQ&A-、株式会社医療ジャーナル社、2016、p.159。

2) 特定非営利活動法人MS キャンピン、視神経脊髄炎完全ブック第2版、2024、p23。

3) 健康を決める力、ホームページ、4.コミュニケーションと意思決定、誰がどのように意思決定するのか [https://www.healthliteracy.jp/comm/post\\_8.html](https://www.healthliteracy.jp/comm/post_8.html) (閲覧日: 2025/08/18)

本当に伝えたいこと、がまんしていませんか。

# 正直ノート+ プラス



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

ライフステージが変わる時に  
考えたいことと相談の仕方がわかる

STEP 1 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治療をしましょう。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も、ライフステージごとにもあつた。これをヒントに主治医と相談して、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、体調管理で気を配ることはありますか？
- ◆ 病気の伝え方  
「病気で休むことを伝えるときに、どんなふうに伝えたいでしょうか？」
- ◆ ペース配分  
「長時間働くことと体調が心配です。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、今の治療を続けて大丈夫ですか？」

◆ 分娩方法  
「私はどんな分娩方法が合っていますか？」

◆ 再発への備え  
「妊娠中や産後に見えなかったら、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たいのですがありますか？」

**妊婦・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  
「ストレスから心を守るには、どんな対策が必要ですか？」

**高齢期**

- ◆ 高齢期の検査  
「どんな検査も、どれくらいの頻度で受けるのでしょうか？」
- ◆ 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、何がかわりますか？ 誰に相談すればいいですか？」
- ◆ 生活環境  
「家の中で簡単にストレスなく過ごすには、何を工夫すればいいですか？」

今の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なく、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。面倒かららず、コツコツ続けてください。

悩みや希望を  
正直に書いて、  
主治医と話をする時に  
活用できる

理想の人生を叶えるために  
グラフを書いて可視化する

正直ノート+  
HONESTY NOTEBOOK PLUS

医療従事者の方へのノートは、医療や治療に関する悩みや希望を正直に書いて、主治医さんにもサポートしてもらえます。

あなたに当てはまる項目にチェックを付けましょう。思い切った結論で次にチェックした項目について、詳細や知りたことを「正直に」書きましょう。

**1. 現状の症状のこと**

□ 再発か？と思う症状がある。 □ 手先などに痛みやしびれを感じることもある。 □ 体の疲れやだるさ、動きづらさを感じることもある。 □ 急に涙がぼやいたり、涙ががらみたりすることがある。 □ 視界のぼやけやまぶさ、目の痛みなどを感じることもある。 □ トイレが近い、排尿しにくい、視覚障害があるなどの変化を感じる。 □ それ以外

詳細を知りたいこと

**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のか悩んでいる。 □ それ以外

詳細を知りたいこと

「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ほしいこと、そして理想を叶えるために大切なことがわかり、治療の進め方考えやすくなります。

あなたの人生デザイングラフ

理想を叶えるために大切なこと

- 仕事を長く続けたい場合、体調管理ペース配分は気を付けて再発しないようにする。いっていいくらいに慣れたい場合は早めに、人間関係を大切に。
- 出産は子どもを産んで貰うけれども、ごまかす先生に相談する。

**まとめ**

正直ノートを使いながら、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の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
- ◆ 時には看護医にも助けを求めましょう
- ◆ 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据えて、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。

※「正直ノート+」は、医療機関にて配布しています。気になる方は、かかりつけの医療機関でお問い合わせください。

## ■ 日常生活のポイント サポートグッズを活用して、外出を楽しもう！

筋力低下や麻痺、脱力などの運動機能障害はNMOSDでよくみられる症状です<sup>1)</sup>。「途中で歩けなくなりそうで不安」、「長い距離を歩くと疲れやすい」などの理由から、外出を控えている方もいらっしゃるかもしれませんね。そんなときは、杖や歩行器、車いすなどの補装具を活用してみてもいいでしょうか？ 補装具を使うことで歩行が安定すれば、活動範囲も広がります。

補装具にはさまざまな種類やサイズがあり、症状や生活状況に合ったものを選ぶことが大切です。例えば、杖は持ち手の形がT字になっている「T字杖」が一般的ですが、握力が低下して持ち手をうまく握れない場合やふらつきが強い場合には、肘で体重を支えられる「ロフト

ランド杖」も使用されます<sup>2)</sup>。ただし、体に合わないものを使ったり、間違った使い方をしたりすると体に負担がかかり、痛みが生じることもあります。購入前に主治医や理学療法士に相談することをおすすめします。



1) 特定非営利活動法人 MSキャンピ。視神経脊髄炎完全ブック第2版。2024, p26.  
2) 日本神経学会。多発硬化症・視神経脊髄炎スペクトラム障害診療ガイドライン 2023。医学書院。2023, p286.

## ■ おすすめのリハビリテーション 呼吸体操 胸を横に伸ばす運動

NMOSD患者さんには、体力や筋力の低下を防ぐため積極的に体を動かすことが勧められています。ただし、がんばり過ぎは逆効果。自分のペースで、回数や秒数に

こだわらず、疲れを感じたら終了してください。今回のおすすめのリハビリテーションは「呼吸体操：胸を横に伸ばす運動」です。ウートフ現象\*に気をつけて行いましょう。

\*ウートフ現象：体温の上昇に伴って、一時的に神経症状が生じたり悪化したりすること

### 胸を横に伸ばす運動 (5回)

1



両腕を直角に曲げる

① いすに座って手を軽く握り、両腕を直角に曲げて、顔の前にもっていきます。

2



両腕を左右に広げる

② まずは鼻から息をゆっくり吸いながら、4秒かけて両腕を左右に広げ、胸を横に伸ばします。

3



最初の位置に戻す

③ 今度は口から“フー”と息を吐きながら、4秒かけて両腕を最初の位置に戻します。

※①～③で1回とし、これを5回行いましょう。

※「4秒かけて」とありますが、大体の目安です。自分のペースでゆっくりと行ってください。

深澤俊行編。やさしい多発性硬化症の自己管理 改訂版 -よりよい毎日を通するためのQ&A-。株式会社医薬ジャーナル社。2016. p85. 改変

