肺動脈性肺高血圧症（PAH）手帳

前向きに治療に取り組んでいくために

冊目　　年　月　日～　年　月　日

記入欄がなくなったら医療機関で追加の手帳をもらいましょう。

［監修］杏林大学医学部 循環器内科学 講師 伊波 巧 先生

MSD

はじめに

肺動脈性肺高血圧症
(pulmonary arterial hypertension：PAH)では、
診察時だけでなく、普段のあなたの状態を
主治医に伝えることが、適切な治療を行うために
とても大切です。

PAH手帳を用いて、あなたの治療に対する考えや目標、
日常での症状の変化、病気や治療について
疑問に思うことなどを、
主治医・看護師・薬剤師と共有してみませんか？

「こんな些細なこと、話しても良いのかな？」
そう思うこともあるかもしれませんが、
小さな変化があなたにとっての最適な治療を
考えていくうえで大切な手掛かりとなることもあります。

PAH手帳を活用しながら一緒に前向きに
治療に取り組んでいきましょう。

杏林大学医学部 循環器内科学 講師
伊波 巧

PAHとは

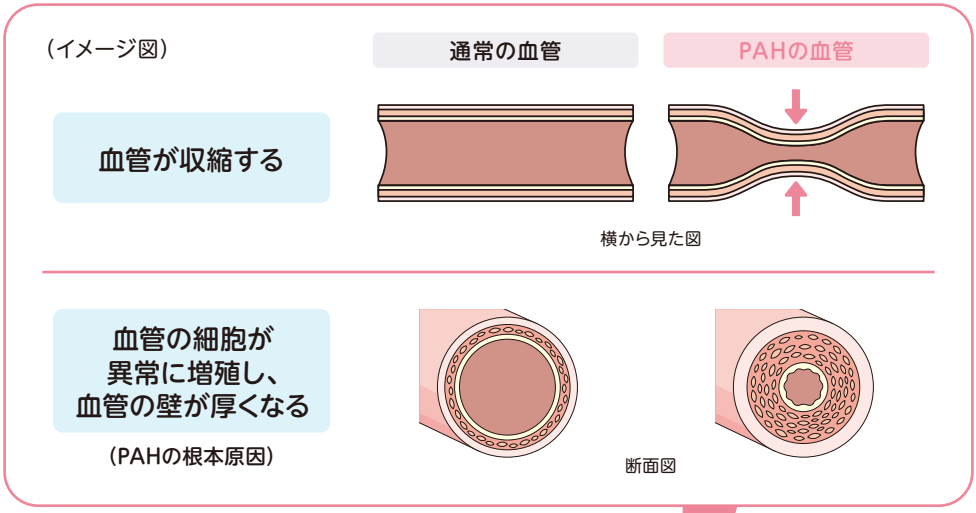
肺動脈性肺高血圧症（PAH）は、心臓から肺に血液を送る「肺動脈」にかかる圧が高くなる病気です。

肺動脈にかかる圧（肺動脈圧）は、肺の細い血管が異常に狭くなり、血液が流れにくくなることで高まります。肺動脈圧が高まると心臓に負担がかかり、息切れなどの症状が徐々にあらわれ、進行すると右心不全に至ります。

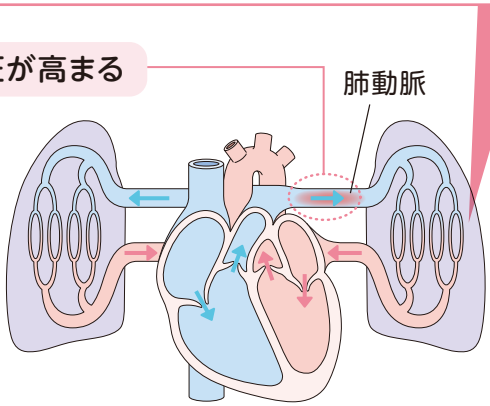
1 肺の細い血管が狭くなる

血管が狭くなる原因として、主に以下の2つがわかっており、血管の細胞が異常に増殖し、血管の壁が厚くなることがPAHの根本原因と考えられています。

（イメージ図）



2 肺動脈圧が高まる



PAHでは、心臓の負担を減らし、右心不全を引き起こさないこと・悪化させないことを目標に治療を行います。

右心不全の発生や悪化を防ぐためには、定期的に検査を行い、適切なタイミングでお薬の追加・変更を検討することが重要です。

●PAH治療薬による治療の流れ

確定診断

↓

治療開始
（病状に合わせた治療方法/お薬を選択）
治療初期から複数の薬剤を組み合わせて投与することもあります

↓

治療効果や病気の重症度を確認するために
治療開始から初回の検査を3～4ヵ月以内に行う
（6分間歩行試験、血液検査、心電図検査、心エコー図検査、心臓MRI検査、動脈血ガス分析、パルスオキシメーター、右心カテーテル検査 など）

↓

病状に応じて治療の変更を検討

治療の変更なし → **これまでの治療を継続**

治療の変更あり → **治療を追加または変更**

↓

定期的なフォローアップ検査の継続
・治療の変更あり：**3～6ヵ月ごと**
・今の治療で安定している場合：**6ヵ月～1年ごと**
病状に応じて治療の変更を検討

⋮

PAHの検査

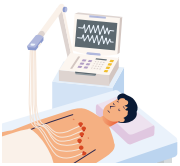
PAHの主な検査

心エコー図検査

超音波を用いた体への負担が少ない検査で、心臓や血管の状態を調べます。肺動脈圧を推定することができます。

心電図検査

弱い電気信号を用いて心臓の状態を確認する検査です。
心臓のリズムや波形の変化から、肺高血圧症や不整脈、心筋梗塞などの病気を見分けることができます。



右心カテーテル検査

静脈から細い管（カテーテル）を心臓や肺動脈まで挿入し、
心臓や肺の血管の圧、血液中の酸素濃度を調べます。
肺高血圧症の確定診断や治療効果を評価するのに重要な検査です。

血液検査

採取した血液を検査し、体の状態を調べます。肺高血圧症の重症度や薬の効き目、副作用の有無などを確認できます。

動脈血ガス分析

血液中の酸素量や二酸化炭素濃度を測定し、肺の機能を調べる検査です。

肺機能検査

肺の空気を取り込む力や吐き出す力、換気の機能を調べる検査です。
肺の健康状態を調べることができます。

胸部X線検査（レントゲン）・胸部CT検査・心臓MRI検査

心臓や肺動脈の大きさを調べ、心臓の機能を評価する画像検査です。肺高血圧症の原因となる肺の病気の有無も調べることができます。

6分間歩行試験

6分間でどれくらい歩けるか測定し、運動能力を評価する検査です。
心臓や肺の機能は歩行距離と関連すると考えられています。

これらの検査のほか、肺換気-血流シンチグラムなどの検査があります。

治療日誌

SDM(Shared Decision Making)について 6
～PAHの治療で大切にしたいこと～

価値観記入シート 7

目標設定シート 8

症状記録シート 10

質問記入シート 28

検査値記入シート 32

通院医療機関の情報 36

それぞれのシートを記入し、
受診時に主治医や看護師、薬剤師に共有しましょう。

主治医・看護師・薬剤師とともによく話し合い、あなたにとって最適な治療を進めていきましょう。

近年は、患者さんと医療従事者がお互いに情報共有をしながら、一緒に治療方針を決めていく『共有意思決定（シェアード・ディシジョン・メイキング：SDM）』という手法が取り入れられており、患者さんの希望に沿った最適な治療を考えていくことが重視されています。
そのためには、主治医が情報を伝えるだけでなく、あなた自身も生活習慣や考え方、治療の目標、症状の変化を共有することが大切です。

SDMにおける情報共有

検査や治療に関する情報

・検査結果　・治療選択肢
・それぞれの治療におけるメリットとデメリット

生活スタイルや価値観、治療目標

・仕事　・学校　・家族　・趣味
・病気や治療に対する考え
・今の生活で大切にしていること
・これからの生活でやりたいことや叶えたいこと

心配なことや困っていることがあれば、遠慮せずに質問し、前向きに治療を受けましょう。

価値観記入シート

治療や生活にかかわる価値観を書き出してみましょう。

記入日　　年　　月　　日

プロフィール

職業／学校

家族構成

趣味

病気や治療に対する考え

治療に対して望むこと
（例：今できる治療を積極的に受けたい、治療法についてもっと理解したい、負担のある治療はあまり受けたくない）

今の生活で大切にしていること
（例：家族や友人と過ごす時間を大切にしたい、仕事を頑張りたい）

今、治療や生活で困っていることや不安に思っていること
（例：症状が思うように改善しない、現在の病状を周りに説明することが難しい、もっと病気の情報がほしい）

その他、伝えたいこと

目標設定シート　～治療であなたが叶えたいことを書いてみましょう～

治療することで、あなたがどんなことを叶えたいか、実現させたいかを主治医に共有
つながります。

● 今の目標

日常生活において、もっと改善したいこと、もっとしたいことなどを具体的に書いてみましょう。

記入日　　年　　月　　日

記入日　　年　　月　　日

記入日　　年　　月　　日

例
・趣味を楽しみたい。
・子どもの学校行事に参加したい。
・もっと長い時間散歩したい。
・ゆっくりお風呂に入りたい。

しましょう。主治医と一緒に話し合うことで、あなたにとって最適な治療法の選択に

●将来の目標

長期的にみて叶えたい希望、夢を書いてみましょう。

記入日　　年　　月　　日

記入日　　年　　月　　日

例
・5年後にはフルタイムで働いてキャリアアップしたい。
・定年退職後は体調を気にせずに日常生活を送れるようになりたい。

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

下記の記入例を参考に、**診察日や体調に変化を感じた日に記録をつけましょう。**

		1／7	1／15	1／29
記入日				
体重(kg)		52.3	52.5	52.0
自覚症状	息切れ（良い）	0	0	○0
		○1	1	1
		2	2	2
		3	○3	3
	息切れ（悪い）	4	4	4
	体の調子	良い / ○普通 / 悪い	良い / 普通 / ○悪い	○良い / 普通 / 悪い
	倦怠感(だるさ)	改善 / ○変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / ○悪化	○改善 / 変化なし / 悪化
	むくみ	改善 / ○変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / ○悪化	○改善 / 変化なし / 悪化
	胸の痛み	改善 / ○変化なし / 悪化	改善 / ○変化なし / 悪化	改善 / ○変化なし / 悪化
	その他（頭痛）	改善 / 変化なし / ○悪化	改善 / ○変化なし / 悪化	○改善 / 変化なし / 悪化
	その他（　　）	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
emPHasis-10		22	28	20

メモ

・日常生活での変化
　例)実行するのが難しかった動作
　　楽にできるようになった動作
・治療薬の状況

1/7　頭が痛い。
1/12　階段を上るときに途中で休憩が必要だった。
1/15　新しいお薬を追加した。
1/29　立ち止まらずに階段を登れた。
2/10　重い荷物を持ったまま、階段を上れた。

しましょう～

記入例

いつでも振り返れるように冊子の一番後ろ（38ページ）にもチェック項目を記載しています。

診察日や、体調・症状に変化があった日に記入しましょう。
週に1回など、定期的に記入するのも良いでしょう。

mMRC息切れスケールは、息切れを点数化することができるツールです。下表を用いて、日常生活で感じる息切れの程度を評価しましょう。該当する点数に〇を付けます。

mMRC息切れスケール	
0	激しい運動をした時だけ息切れがある
1	平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩く時に息切れがある
2	息切れがあるので、同年代の人よりも平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いている時、息切れのために立ち止まることがある
3	平坦な道を約100m、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる
4	息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをする時にも息切れがある

巽浩一郎. 呼吸不全に関する調査研究. 厚生労働科学研究費補助 金難治性疾患政策研究事業 呼吸不全に関する調査研究班平成 26 年度総括・分担研究報告書 2015: 48-51より作表

以下を参考に、症状や治療による副作用に変化を感じたら、その他やメモ欄に記載しましょう。注意すべき副作用について主治医に確認しておきましょう。

倦怠感

- 休んでも疲れがとれない
- 何もしたくない

むくみ

- 靴下の跡がつきやすい
- 1週間で2kg以上体重が増えた

その他

- 頭痛
- 下痢
- 食欲がないまたは食べる量が減った
- 手足が冷たい
- 動悸がある
- 夜中に咳が出て眠れない
- 寝ているときや横になると息苦しく、起き上がり、座ると楽になる

13ページ「emPHasis-10」より生活の状態をチェックし、合計点を記入しましょう。
チェックする頻度は主治医に確認し、行いましょう。（詳細については12ページ参照）

日常生活での変化や、治療薬の変更・追加、副作用について記入しましょう。

日常生活での変化の例

- 体を起こしているのがしんどかった → 1時間座っていられる
- 30mしか歩けなかった → 徒歩7分のコンビニまでゆっくりだが行ける
- 自転車に乗れなかった → 自転車に乗れるようになった
- 仕事から帰ると何もできなかった → 仕事から帰ってからまだ活動できる

emPHasis-10を活用して、PAHがあなたの日常生活にどれくらい影響しているのかをチェックしましょう。

emPHasis-10とは？

・emPHasis-10は、肺高血圧症患者さんの生活の質（QOL）を評価するための指標です。
・それぞれの項目について、0から5の6段階で評価し、各スコアを合計します。
・点数が高いほど生活の質が低いことを示しています。

emPHasis-10でわかること

・肺高血圧症があなたの生活にどれくらいの影響を与えているかを確認できます。
・定期的に評価し前回の点数と比較することで、日常生活の状態の変化を患者さん自身が数値で把握することができます。

チェックのタイミング

・チェックのタイミングは主治医に確認しましょう。
・体調に変化を感じたときやお薬の変更、追加があったときにチェックを行うと症状の変化や治療の効果をより把握しやすくなります。

右はemPHasis-10質問票です。それぞれの項目の点数を合計して、症状記録シートに記入しましょう。

emPHasis10

病院名

氏名

生年月日

このアンケートは肺高血圧症(ＰＨ)があなたの生活にどれくらいの影響を与えているか確認するために作成されています。下記のすべての質問に対して、あなたの最近の肺高血圧症における生活状態を最もよく表す番号の一つにチェックをしてください。

下の各項目のうち、あなたの生活状態を最もよく表現している□にチェック(✓)を入れてください。

自分の息切れによって落胆することはない	0 1 2 3 4 5	自分の息切れによって非常に落胆させられる
息切れで自分の発言が中断することは全くない	0 1 2 3 4 5	息切れでいつも自分の発言が中断する
日中、安静にする必要はない	0 1 2 3 4 5	日中、常に安静にしている必要がある
疲れ切っていると感じることはない	0 1 2 3 4 5	常に疲れ切っていると感じている
活力に満ち溢れている	0 1 2 3 4 5	活力がまったくない
階段を８段登っても息切れしない	0 1 2 3 4 5	階段を８段登っただけでひどく息切れする
肺高血圧症であっても公共の場所や人ごみの中に行く自信がある	0 1 2 3 4 5	肺高血圧症のため、公共の場所や人ごみの中に行く自信はまったくない
肺高血圧症は自分の生活にまったく制限を与えていない	0 1 2 3 4 5	肺高血圧症によって自分の生活が完全に制限されてしまっている
自立して生活している	0 1 2 3 4 5	完全に誰かに頼って生活している
周囲への負担は感じない	0 1 2 3 4 5	常に周囲への負担を感じる

合計:　　実施日:

JAPHR
Japan PH Registry

Copyright © 2013 PHA UK. Date of publication October 2013 V2.0

日本語版 October 2017 v1.0

Copyright © 2013 PHA UK. Date of publication October 2013

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ 良い	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ 悪い	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例)実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ 良い	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ 悪い	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例)実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ 良い	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ 悪い	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例)実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ 良い	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ 悪い	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例)実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ（良い）	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ（悪い）	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他（　　）	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他（　　）	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										

メモ

・日常生活での変化
　例）実行するのが難しかった動作
　　楽にできるようになった動作
・治療薬の状況

しましょう～

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ（良い）	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ（悪い）	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他（　　）	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他（　　）	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例）実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

症状記録シート　～症状や体調に変化を感じたら、記録して主治医に共有

記入日		／			／			／		
体重(kg)										
自覚症状	息切れ 良い	0			0			0		
	息切れ	1			1			1		
	息切れ	2			2			2		
	息切れ	3			3			3		
	息切れ 悪い	4			4			4		
	体の調子	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い	良い	普通	悪い
	倦怠感(だるさ)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	むくみ	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	胸の痛み	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
	その他 (　　)	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化	改善	変化なし	悪化
emPHasis-10										
メモ ・日常生活での変化 例)実行するのが難しかった動作 楽にできるようになった動作 ・治療薬の状況										

しましょう〜

息切れの指標（mMRC息切れスケール）、息切れ以外の症状・副作用チェック表、日常生活での変化の例は38ページをご参照ください。

／	／	／	／	／
0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い	良い / 普通 / 悪い
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化
改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化	改善 / 変化なし / 悪化

質問記入シート

日々の生活の中で困っていること、治療方法で気になることなどを書き留めて、診察日

記入日	相談先	伝えたいこと・確認したいこと・知りたいこと
1／7	先生	最近、頭痛がします。 何か対処法はありませんか。
／		
／		
／		
／		

に主治医や看護師、薬剤師に相談しましょう。

記入日	相談先	伝えたいこと・確認したいこと・知りたいこと
／		
／		
／		
／		
／		

質問記入シート

日々の生活の中で困っていること、治療方法で気になることなどを書き留めて、診察日

記入日	相談先	伝えたいこと・確認したいこと・知りたいこと
／		
／		
／		
／		
／		

に主治医や看護師、薬剤師に相談しましょう。

記入日	相談先	伝えたいこと・確認したいこと・知りたいこと
／		
／		
／		
／		
／		

検査値記入シート

実施した検査について記録しましょう。検査の目的や検査値の意味についてわからな

検査項目	1 ／ 7	／	／
血液検査	(改善) 変化なし 悪化 項目(NT-proBNP) 数値(250pg/mL)	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )
6分間歩行試験	改善 (変化なし) 悪化 数値(前回と同じ)	改善 変化なし 悪化 数値( )	改善 変化なし 悪化 数値( )
心エコー図検査	改善 (変化なし) 悪化 項目(三尖弁逆流速度) 数値(3.1m/秒)	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )
心電図検査	改善 (変化なし) 悪化 特記事項 (特になし)	改善 変化なし 悪化 特記事項 ( )	改善 変化なし 悪化 特記事項 ( )
右心カテーテル検査	(改善) 変化なし 悪化 項目(肺動脈圧) 数値(25mmHg)	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )
その他	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )
その他	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )	改善 変化なし 悪化 項目( ) 数値( )

いことがあれば主治医に相談しましょう。

検査項目	／	／	／
血液検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
6分間歩行試験	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）
心エコー図検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
心電図検査	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）
右心カテーテル検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）

検査値記入シート

実施した検査について記録しましょう。検査の目的や検査値の意味についてわからな

検査項目	／	／	／
血液検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
6分間歩行試験	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）
心エコー図検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
心電図検査	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）
右心カテーテル検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）

いことがあれば主治医に相談しましょう。

検査項目	／	／	／
血液検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
6分間歩行試験	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 数値（　　）
心エコー図検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
心電図検査	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）	改善　変化なし　悪化 特記事項 （　　）
右心カテーテル検査	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）
その他	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）	改善　変化なし　悪化 項目（　　） 数値（　　）

通院医療機関の情報

現在、かかっている医療機関について記入しましょう。
PAHの治療以外でかかっている医療機関についても記入してください。

医療機関名	
診療科	
主治医	
電話番号	

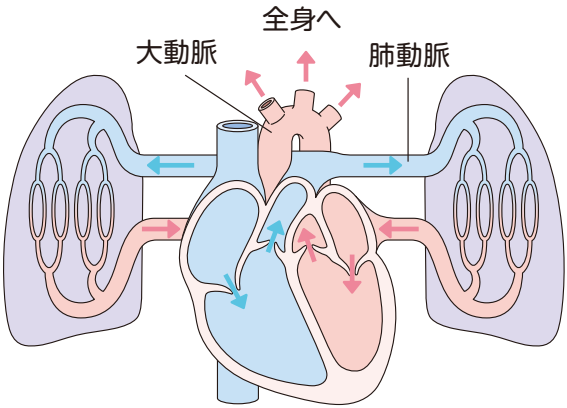
医療機関名	
診療科	
主治医	
電話番号	

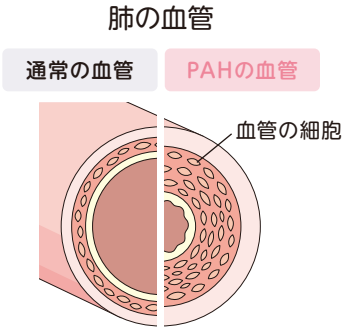
医療機関名	
診療科	
主治医	
電話番号	

かかりつけ薬局	
電話番号	

memo

医師から病気の説明を受けるときや、ご自身のメモとしてご活用ください。





（イメージ図）

症状記録シートで用いる指標

mMRC息切れスケール

息切れを点数化することができるツールです。

mMRC息切れスケール	
0	激しい運動をした時だけ息切れがある
1	平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩く時に息切れがある
2	息切れがあるので、同年代の人よりも平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いている時、息切れのために立ち止まることがある
3	平坦な道を約100m、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる
4	息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをする時にも息切れがある

巽浩一郎. 呼吸不全に関する調査研究. 厚生労働科学研究費補助 金難治性疾患政策研究事業 呼吸不全に関する調査研究班平成 26 年度総括・分担研究報告書 2015: 48-51より作表

息切れ以外の症状・副作用チェック表

倦怠感

- 休んでも疲れがとれない
- 何もしたくない

むくみ

- 靴下の跡がつきやすい
- 足のすねを指で10秒押すと、へこんだまま元に戻らない
- 1週間で2kg以上体重が増えた

その他

- 頭痛
- 下痢
- 食欲がないまたは食べる量が減った
- 手足が冷たい
- 疲れやすい
- 動悸がある
- 夜中に咳が出て眠れない
- 寝ているときや横になると息苦しく、起き上がり、座ると楽になる

日常生活での変化の例

体を起こしているのがしんどかった	→ 1時間座っていられる
30mしか歩けなかった	→ 徒歩7分のコンビニまでゆっくりだが行ける
自転車に乗れなかった	→ 自転車に乗れるようになった
仕事から帰ると何もできなかった	→ 仕事から帰ってからまだ活動できる
買い物に家族に付き添ってもらう必要があった	→ 1人で買い物に行ける
2Lペットボトル1本を両手でかかえないと持てなかった	→ 2Lペットボトルを片手に1本ずつ持てる

■ウェブサイト「肺高血圧症コンパス」

PAH患者さんが医療従事者やご家族と一緒に、治療に前向きに取り組んでいただけるよう、疾患や治療の情報を掲載しています。
パソコンまたはスマートフォンのどちらでもアクセスできますので、ぜひご覧ください。

肺高血圧症コンパス

https://ph-compass.jp/pah/

■ご家族や職場への情報共有シート

PAH患者さんが家族や職場に病気のことを伝えることで、家庭や職場での理解とサポートが得られやすくなったり、家事や仕事の負担の軽減につながったりします。
お互いに安心して生活、働いていくために、病気の概要やご自身の症状、必要なサポートを伝えておくと良いでしょう。

ご家族や職場へ説明する際の資料をご用意しましたのでご活用ください。

ご家族向け

職場向け

https://ph-compass.jp/ph/about-download/

医療機関連絡先

緊急連絡先

2025年8月作成
WIN25PA0012