リウマチ・膠原病の治療を受けている方へ

治療歴ノート 記入用紙

リウマチ・膠原病の多くは、薬を使いながら長く付き合っていく病気です。同じ病気でも、病状や薬の効き方は人それぞれです。発症から今までの経過は、医師が治療を考えるときの大切な材料になります。

ところが、経過が長くなるとカルテの中で情報が埋もれたり、主治医や医療機関が変わるときに、大事な情報の一部が引き継がれなかったりすることがあります。この用紙は、その経過を**ご自身の手元にも**残しておくためのものです。

使い方

- **書けるところから**書いてください。完ぺきを目指す必要はありません。分からない欄は空けておいてかまいません。
- 治療の記録（7〜8ページ）は、**最近の受診から**書き始めてください。過去をさかのぼるのは、余裕があるときで十分です。
- 日付は**西暦**で書くと、あとで並べたときに見やすくなります。
- 主治医が変わるとき、ほかの医療機関にかかるとき、入院や手術のときなどにお持ちください。毎回の診察でお見せいただく必要はありません。
- 足りなくなったページは、そのページだけ追加で印刷してください。
- 病名や薬など、大切な個人情報が書かれます。保管する場所に気をつけてください。

目次

病気について（病名・通院先・入院）	2
発症したときの情報	3
一度しか調べないことが多い検査（自己抗体・感染症）	4
病気の勢いの目安（病勢マーカー）	5
ステロイド薬と、ほかの免疫の薬の使用歴	6
治療の記録（書き方の例つき）	7〜8
副作用が出た薬・よく効いた薬・効かなかった薬	9
ワクチン接種・健診とがん検診	10
メモ	11

わたしのこと

お名前	
生年月日	（西暦）　　年　　月　　日
緊急時の連絡先	お名前・続柄・電話番号
使っている制度	☐ 指定難病の医療費助成　☐ 障害者手帳（　　級）　☐ 介護保険（要支援・要介護　　） ☐ その他（　　）
記入を始めた日	（西暦）　　年　　月　　日

書き方の説明：前島リウマチ内科クリニック ホームページ「治療歴ノートのつくり方」
https://maeshima-rc.com/gairai-tsuingaku/treatment-history-note/

病気について

免疫の病気（リウマチ・膠原病など）の病名

病名	診断された時期	診断した医療機関
	年　月	
	年　月	
	年　月	

そのほかの病気の病名

高血圧、糖尿病、骨粗しょう症、ぜんそく、がんなど。

病名	診断された時期	かかっている医療機関	薬
	年　月		あり・なし
	年　月		あり・なし
	年　月		あり・なし
	年　月		あり・なし

通院先の記録

主治医や医療機関が変わったら書き足します。

医療機関・診療科	主治医	通院した期間
		年　月 〜　年　月
		年　月 〜　年　月
		年　月 〜　年　月
		年　月 〜　年　月

入院歴

入院した期間	医療機関	入院の理由
年　月 〜　年　月		免疫の病気の治療・感染症・検査・手術・その他（　）
年　月 〜　年　月		免疫の病気の治療・感染症・検査・手術・その他（　）
年　月 〜　年　月		免疫の病気の治療・感染症・検査・手術・その他（　）
年　月 〜　年　月		免疫の病気の治療・感染症・検査・手術・その他（　）

発症したときの情報

治療を始めると、症状や検査の異常は軽くなったり消えたりします。あとから治療前の状態を確かめ直すことはできないので、分かる範囲で残しておきましょう。治療前の検査結果の写しがあれば、この用紙と一緒に保管してください。

1. 発症した時期	（西暦）　　年　　月ごろ
2. 治療を始める前の症状	
3. 診断を受けた医療機関・主治医	
4. そのときに受けた検査 （□に✓）	□ 血液検査　□ 尿検査　□ X線（レントゲン）　□ 超音波（心臓・腹部）　□ CT　□ MRI □ 内視鏡（胃・大腸・気管支）　□ PET-CT　□ その他（　　）
5. 病気の影響が出た臓器 （これまでのもの全部。□に✓）	□ 関節　□ 皮膚　□ 肺　□ 腎臓　□ 筋肉　□ 血管　□ 神経　□ 心臓　□ 眼 □ 口・唾液腺　□ 肝臓　□ 膵臓　□ 胃腸　□ 血液　□ その他（　　）
6. そのほか、覚えておきたいこと	

一度しか調べないことが多い検査

主な自己抗体の検査

主に診断のときに調べる検査です。治療前に一度しか調べないことも多いので、結果が分かれば書いておきましょう。何度も調べている場合は、最初（治療前）の結果を書きます。調べていない項目は空欄のままでかまいません。

検査名	検査した時期	結果	数値（分かれば）
リウマトイド因子（RF）	年　月	陽性・陰性	
抗CCP抗体	年　月	陽性・陰性	
抗核抗体	年　月	陽性・陰性	
抗ds-DNA抗体	年　月	陽性・陰性	
抗DNA抗体（RIA）	年　月	陽性・陰性	
抗Sm抗体	年　月	陽性・陰性	
抗U1-RNP抗体	年　月	陽性・陰性	
抗SS-A抗体	年　月	陽性・陰性	
抗SS-B抗体	年　月	陽性・陰性	
抗Scl-70抗体	年　月	陽性・陰性	
抗セントロメア抗体	年　月	陽性・陰性	
抗RNAポリメラーゼⅢ抗体	年　月	陽性・陰性	
抗ARS抗体	年　月	陽性・陰性	
抗MDA5抗体	年　月	陽性・陰性	
抗TIF1-γ抗体	年　月	陽性・陰性	
抗Mi-2抗体	年　月	陽性・陰性	
MPO-ANCA	年　月	陽性・陰性	
PR3-ANCA	年　月	陽性・陰性	
抗カルジオリピン抗体	年　月	陽性・陰性	
抗β2GPI抗体	年　月	陽性・陰性	
ループスアンチコアグラント	年　月	陽性・陰性	

免疫を抑える治療の前に調べる感染症などの検査

症状がないまま体にひそんでいる感染症が、治療で悪くなることがあるため、治療前に調べます。何度も調べている場合は、最初（治療前）の結果を書きます。

検査名	検査した時期	結果	メモ
HBs抗原	年　月	異常あり・なし	
HBs抗体	年　月	異常あり・なし	
HBc抗体	年　月	異常あり・なし	
HCV抗体	年　月	異常あり・なし	
β-D-グルカン	年　月	異常あり・なし	
結核の血液検査（インターフェロンγ遊離試験：クオンティフェロン、T-SPOT）	年　月	異常あり・なし	
KL-6	年　月	異常あり・なし	
胸部X線	年　月	異常あり・なし	
胸部CT	年　月	異常あり・なし	

病気の勢いの目安（病勢マーカー）

病気の勢いを知る目安になる症状や検査です。何が目安になるかは、病気によっても、同じ病気でも人によっても違います。どれが目安になるかは主治医にたずねてみてください。分かる範囲で書いて、少しずつ埋めていけば十分です。新しい症状が加わるなどして変わることもあるので、ときどき見直しましょう。

目安になりうるものの例

症状：関節（痛み・腫れ・こわばり）、皮膚・粘膜（発疹・口内炎・潰瘍）、胸（咳・息苦しさ・胸の痛み）、おなか（下痢・腹痛・胸やけ・便秘）、神経（しびれ・力の入りにくさ・頭痛・気分の落ち込み）、眼（見えにくさ）、耳・鼻（鼻炎・聞こえにくさ）、全身（発熱・だるさ・体重減少・むくみ）

検査：血液（CRP、血球の数、腎臓・肝臓の働き、筋肉の酵素、フェリチン、補体、抗DNA抗体など）、尿（尿蛋白など）、画像（X線、CT、MRI、超音波など）

目安（症状・検査の名前）	調べ方	調べる間隔
例）尿蛋白	尿	1か月
例）皮疹	症状・診察	随時
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）
	症状・診察・血液・尿・画像・その他（　　）	1か月・3〜6か月・1年・随時・（　　）

ステロイド薬と、ほかの免疫の薬の使用歴

ステロイド薬の使用歴

1日に使っていた量（プレドニゾロン〔PSL〕に換算した量）ごとに、使っていた期間を書きます。おおまかでかまいません。換算の量は、主治医や薬剤師にたずねてください。

1日の量（PSL換算）	使っていた期間	使っていた期間
20mg以上	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
10mg以上 20mg未満	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
7.5mg以上 10mg未満	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
5mg以上 7.5mg未満	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
2.5mg以上 5mg未満	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
2.5mg未満	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月
0mg（やめている）	年　月 ～　年　月	年　月 ～　年　月

	実施した時期	実施した時期
ステロイドパルス療法 （点滴で大量に使う治療）	年　月	年　月

ステロイド薬以外の、免疫の病気の薬の使用歴

種類：①免疫抑制薬（メトトレキサートなど）　②生物学的製剤　③JAK阻害薬　④免疫調節薬
効果の欄の（　）には、効いたと判断した目安（前ページ）を書きます。分からなければ空欄でかまいません。

薬の名前	種類	使った期間	効果	やめた理由
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他
	①②③④	年　月～　年　月	あり・少し・なし・不明 （　　）	効かない・副作用・費用・その他

治療の記録

治療が変わった受診日だけ、1回分を1行で書きます。「日付＋ステロイド薬＋免疫抑制薬＋免疫調節薬＋分子標的薬（生物学的製剤など）」のように、順番を決めておくと見返しやすくなります。

書き方の例（架空のSLEの方。書き方を示すための例で、治療の進め方を示すものではありません）

20XX/01/01　**PSL10mg**↓＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（経過良好）
20XX/02/01　PSL10mg＋**AZP50mg開始**＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（皮疹↑、抗DNA抗体↑）
20XX/03/01　PSL10mg＋**AZP75mg**↑＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（皮疹↓、抗DNA抗体→）
20XX/04/01　**PSL7.5mg**↓＋AZP75mg＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（抗DNA抗体↓）**AZP有効！**
20XX/05/01　PSL7.5mg＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（**肝障害にてAZP中止**）
20XX/06/01　PSL7.5mg＋**TAC3mg開始**＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（尿蛋白↑、抗DNA抗体↑）
20XX/08/01　**PSL5mg**↓＋TAC3mg＋HCQ200/400mg＋BLM200mg/w（尿蛋白↓、抗DNA抗体↓）**TAC有効！**
（20XX/09/01〜05　肺炎のため入院、TAC 5日間休薬）
（20XX/12/01　○○ワクチン接種）

太字＝その日に変わった薬（手書きなら下線や色ペン）　↓↑＝減量・増量　開始・中止　（　）＝変えた理由になった症状・検査の動き（↑増えた　↓減った　→変わらない）　/w＝週1回　200/400mg＝1日おきに交互　**赤**＝効いた薬・副作用でやめた薬　（　）だけの行＝感染症・入院・ワクチンなど
略語：PSL＝プレドニゾロン（プレドニン）　AZP＝アザチオプリン（イムラン、アザニン）　TAC＝タクロリムス（プログラフ）　HCQ＝ヒドロキシクロロキン（プラケニル）　BLM＝ベリムマブ（ベンリスタ）。略語の付け方は医師によって違うことがあるので、初めて書くときは商品名を添えましょう。

治療の記録（続き）

このページは、足りなくなったら何枚でも追加で印刷してください。

副作用が出た薬・よく効いた薬・効かなかった薬

副作用が出た薬・アレルギー（いちばん大切）

じんま疹のように自分で気づく副作用だけでなく、肝臓の数値の異常など、検査で分かった副作用でやめた薬も書きます。

薬の名前	出た症状・異常（じんま疹、肝障害など）	時期
		年　月
		年　月
		年　月
		年　月
		年　月
		年　月

よく効いた薬

膠原病の薬だけでなく、痛み、便秘、不眠、風邪、膀胱炎などで使った薬も。「よく効いて副作用もなかった」薬が分かっていれば、次に同じ症状が出たときにお願いできます。

薬の名前	何の症状に使ったか	使った時期
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年

効かなかった薬

薬の名前	何の症状に使ったか	使った時期
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年
		年 〜　年

ワクチン接種・健診とがん検診

ワクチン接種

接種してよいか、いつ接種するかは、主治医にご相談ください。

ワクチン	接種日	副反応
肺炎球菌	年　月　日	あり・なし（　　）
帯状疱疹	年　月　日	あり・なし（　　）
新型コロナウイルス	年　月　日	あり・なし（　　）
	年　月　日	あり・なし（　　）
	年　月　日	あり・なし（　　）
	年　月　日	あり・なし（　　）
	年　月　日	あり・なし（　　）

インフルエンザワクチン（接種した年と月）

20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）	20　年 （　月）

健診・がん検診

膠原病の定期的な検査とは別に、がん検診などはご自身で受ける必要があります。受けた日と結果（「異常なし」「要精密検査」など）を書いておきましょう。

項目	受けた日・結果	受けた日・結果	受けた日・結果
身長・体重			
歯科検診			
骨密度検査			
胸部X線			
便潜血検査			
大腸内視鏡			
胃の検査（内視鏡・バリウム）			
乳がん検診			
子宮頸がん検診			
眼科検診			

メモ

主治医に聞きたいこと、説明されたこと、気になった体調の変化など、自由にお使いください。