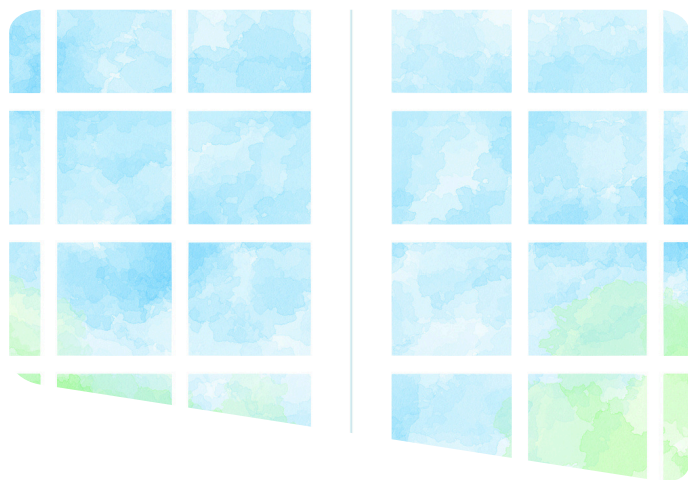


# POTS・起立不耐症 コミュニケーションブック



# 目次

• 概要と症状	-----	03
• POTSの診断	-----	06
• POTSの病態	-----	07
• 治療方法	-----	08
• コミュニケーションノート	-----	10
• 学校の支援について	-----	14
• 職場の支援について	-----	16
• 支援や相談の窓口	-----	18

POTS・起立不耐症は、症状が重くなると、就学・就労・日常生活が難しくなることがあります。病気の認知度は少しずつ上がっていますが、地域ごとの診療や社会支援は、まだ十分に整っているとは言えません。

本書では、POTS・起立不耐症の診療や社会支援について紹介するとともに、特に医師と患者の対話が円滑になることをめざしてコミュニケーションノートを作成しました。本書によって、患者さんが直面している診療や社会支援の課題が減り、体調や生活の改善につながることを願っています。

## 監修

・東京女子医科大学附属足立医療センター 内科・リハビリテーション科 佐藤 恭子 先生  
 ・あたり社会保険労務士事務所 早川 靖雄 先生

## 協力

・コミュニティナース「emanoima」  
 ・東京女子医科大学附属足立医療センター 患者サポートセンター

## 執筆・編集

POTS and Dysautonomia Japan

この冊子は「パルシステム共済連 ささえあい基金」の助成を受けて制作しました  
 2025年3月発行 禁無断転載

# 概要と症状①

## POTSとは

「体位性頻脈症候群」という病気です。英語でPostural Orthostatic Tachycardia Syndrome、略してPOTS（ポッツ）と言います。

立っていると心拍数が大きく上昇し、起立不耐症の症状があらわれ、就学、就労、日常生活に支障をきたします。

## 起立不耐症とは

立っていることがつらく、立ってられない、少ししか歩けない、長時座ってられないなどの症状があらわれ、横になると症状がやわらく病状です。起き上がることができない、外出困難、寝たきりに近い状態になることもあります。

### 起立不耐症の種類と病態

起立不耐症には、POTS、起立性低血圧、神経調節性失神などがあります。また血圧・心拍数が基準値内で、脳血流低下などによる起立不耐症もあります。

POTS and Dysautonomia Japan

起立不耐症・起立性調節障害（OD）は、起立時に自律神経系が正常に働かず、脳への血流が十分に保たれないことで発症すると考えられています。

しかし病因・病態はまだ十分に解明されておらず、専門的な研究がすすめられています。

## POTS・起立不耐症の症状

立っているときに次のような症状があらわれ、立ち続けることが難しくなります。（症状は人によって異なります）

- めまい・立ちくらみ
- 失神前状態・失神
- 動悸
- 息切れ
- 胸痛
- 振戦（震え）
- 脱力
- 目がぼやける
- 下肢の色調変化（赤紫色）



## 概要と症状②

### そのほかPOTS・起立不耐症であらわれやすい症状

立っていないときに次のような症状があらわれることがあります。（症状は人によって異なります）

胃腸の症状  
（便秘、下痢、吐き気、  
腹部膨満感、腹痛など）



頭痛



睡眠障害



疲労・倦怠感



ブレインフォグ  
（思考力、集中力、記憶  
力の低下など）



POTS and Dysautonomia Japan

体温調節障害



排尿障害



発汗障害



ドライアイ  
ドライマウス



光・音の過敏症



コートハンガーペイン  
（首、肩の痛み）



四肢の冷え・痛み

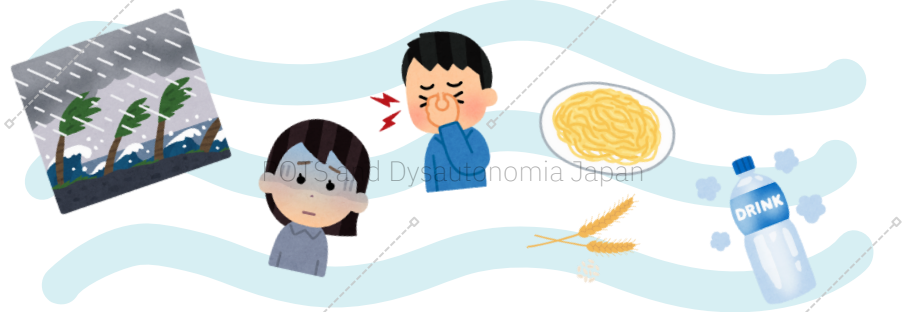


# 概要と症状③

## 気をつけること（症状が変化するきっかけ）

POTS・起立不耐症では、次のようなときに症状が悪化することがあります。人によって異なりますので、ご自身の傾向をつかみ、体調の変化に備えて気をつけながら、落ち着いて療養しましょう。

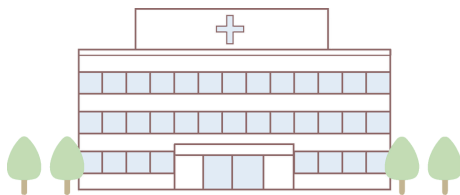
- 過度な暑さ・寒さ
- 天気、気圧の急な変化
- 生理や排卵の前後
- 身体的・精神的な過度な負担
- 必要以上の厳しい食事制限
- 長期臥床
- 急な起立
- 午前中
- 食後
- 脱水
- アルコール
- 感染症



## 併存疾患

POTS・起立不耐症では、次のような病気を併存することがあります。

- 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群
- 関節過可動型エーラスダンロス症候群
- 自己免疫疾患
- 脳脊髄液減少症
- 線維筋痛症
- マスト細胞活性化症候群
- 過敏性腸症候群
- 睡眠・覚醒相後退症候群



# POTSの診断

## 診断基準

- 立っているときに次のような症状が頻繁にあらわれ、横になるとやわらぐ
  - めまい・立ちくらみ●失神前状態・失神●動悸●息切れ●胸痛
  - 振戦（震え）●脱力●目がぼやける●下肢の色調変化（赤紫色）
- ヘッドアップチルト試験や起立試験で、10分以内に心拍数が30bpm以上上昇する（12歳以上20歳未満では40bpm以上上昇）
- 起立時に血圧の低下がない
- 洞性頻脈では説明がつかない
- 起立時に頻脈を引き起こす他要因がない
- 症状が3か月以上続いている

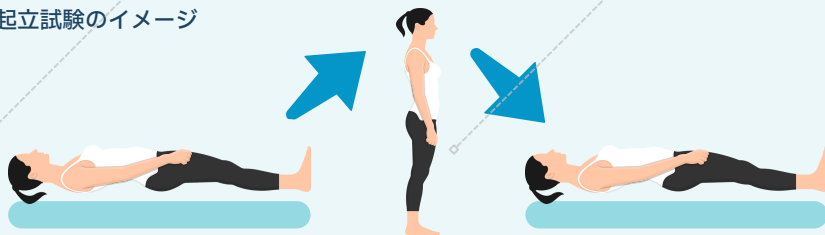
## ヘッドアップチルト試験・起立試験

起立時の心拍数、血圧はヘッドアップチルト試験または起立試験で確認します。主に次のように測定します。

1. 横になり、しばらく休み、安静状態で測定します。
2. 次に起立位となり、10分間に何回か測定します。
3. 起立位から10分後、または途中でギブアップした場合、再び横になり測定します。

＊診断の精度を高めるには、症状の強い時間帯に測定するほうがよいとされています。

### 起立試験のイメージ



**自宅での測定について** 症状の強い時間帯に通院できないことが考えられるため、自宅で測定し、結果を受診時に持参すると参考になります。その場合、失神して頭をぶつけないように注意してください。症状が重い場合などは、起立位でなく座位で測定してかまいません。（参考：P.13）

# POTSの病態

POTSは次のようなさまざまな病態が考えられており、一人の患者さんで複数の病態が重なっていることも多いと言われています。



## 神経障害性POTS (Neuropathic POTS)

立ったときに血管の収縮が適切に行われず、血液が下半身のほうに溜まりやすく、心臓や脳に届きにくくなっています。

これを補うために立ったときに心拍数が上昇します。交感神経または迷走神経が適切に働いていないとされています。



## 循環血液量減少POTS (Hypovolemic POTS)

循環血液量が足りていないため、立ったときに血液が心臓や脳に届きにくくなっています。これを補うために立ったときに心拍数が上昇します。

循環血液量を調節するRAA系（レニン-アンジオテンシン-アルドステロン系）が適切に働いていないケースがあるとされています。



## 高アドレナリンPOTS (Hyper-adrenergic POTS)

立ったときにノルアドレナリンの一次的過剰分泌により、交感神経が過度に働き、心拍数が大きく上昇します。心拍数が大きくなりやすい傾向があります。



## 自己免疫性POTS (Autoimmune POTS)

自律神経にとって大切なアセチルコリンやノルアドレナリンの働きに影響をおよぼす自己抗体がつくられ、立ったときに循環機能を調節できなくなり心拍数が大きく上昇します。

# 治療方法①

## 薬を使わない治療方法

薬を使わない治療方法がいくつか推奨されています。

【注意】合う治療方法は患者さんによって異なります。主治医と相談しながらすすめましょう。合わない方法を無理に続けないようにお願いします。

### 水分・塩分摂取

日々の食事や飲水で、極端になり過ぎない程度に、水分・塩分をとりましょう。



### 下半身の着圧ウェア

血液が下半身に溜まることを防ぐため、着圧ストッキング、着圧スパッツなどを使ってみましょう。

＊腹部や太ももを覆うものが効果的と言われています。

＊締めつけ過ぎないようにしてください。

＊就寝時ははずしてください。



### 活動・運動

身体を動かすことができる度合いは、症状の重さによって異なります。

無理をせず、まだ大丈夫と思える程度の運動・活動でリハビリを行いましょう。

#### 運動・活動の例・目安

強度	(例) 運動・活動		(例) 日常生活
+	ゆる体操	ダイナミックストレッチ	トイレまで行く
++	臥位 エルゴメーター	竹踏み	コロコロ室内掃除
+++ +	起立訓練	エア縄跳び	住まいの階段
+++ ++	サイクリング	ウォーキング	屋外移動



# 治療方法②

## 薬での治療方法

薬を使う治療方法がいくつか推奨されています。

【注意】合う治療方法は患者さんによって異なります。主治医と相談しながらすすめましょう。合わない方法を無理に続けないようにお願いします。

### 心拍数を抑える

- プロプラノロール（インデラル）
- ビソプロロール（メインテート）
- イバブラジン（コララン）
- ピリドスチグミン（メスチノン）

### 血管を収縮する

- ミドドリン（メトリジン）

### 循環血液量を増やす

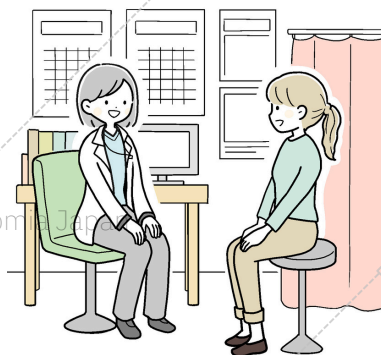
- フルドロコルチゾン（フロリネフ）
- デスモプレシン（ミニリンメルト）
- 生理食塩水の点滴

### 交感神経の働きを抑える

- メチルドパ（アルドメット）
- クロニジン（カタプレス）

### その他

- モダフィニル（モディオダール）
- 漢方薬
- 上咽頭擦過療法（EAT）
- その他、症状・病態に応じた治療方法



# コミュニケーションノート①

医療機関の受診時に、困っている症状をスムーズに伝えることができるように、コミュニケーションノートを活用しましょう。POTS・起立不耐症は見た目にわかりづらく、一般的な検査で異常も出にくいいため、患者さんが症状を伝えていくことが、特に診療の手がかりになります。

＊困っていることが多い場合、ご自身にとって  
だいじな点が伝わるように記入していきましょう。



	困っている症状に○をつけ、 右欄も記入しましょう	いつから 重症度	困っている症状を 具体的に記入しましょう
1	<b>起立に関する症状</b> 1.立ってられず、買い物、 通勤、通学、運動に支障を きたしている 2.座ってられる時間が限ら れ横になりたい 3.目が覚めても起き上がるこ とができない 4.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	
2	<b>おなかに関する症状</b> 1.便秘 2.下痢 3.便秘と下痢を繰り返す 4.吐き気 5.嘔吐 6.腹部膨満感 7.食欲不振 8.腹痛 9.食後の体調不良 10.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	
3	<b>水分の調節に関する症状</b> 1.尿が減った 2.尿が増えた 3.汗が少ない 4.汗が多い 5.ドライアイ 6.ドライマウス 7.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; height: 20px; width: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	

# コミュニケーションノート②

	困っている症状に○をつけ、 右欄も記入しましょう	いつから 重症度	困っている症状を 具体的に記入しましょう
4	<b>あたまに関する症状</b> 1.頭痛 2.思考力の低下 3.集中力の低下 4.記憶力の低下 5.頭がくもっている感じ 6.言葉が出てこない 7.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	
5	<b>眠り・目覚めに関する症状</b> 1.不眠 2.過眠 3.途中覚醒 4.朝に目が覚めない 5.夜に眠れない 6.目が覚めたときの著しい 体調不良 7.よく眠れていない 8.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	
6	<b>その他、お困りの症状・病気が ありますか？</b> 1.気温や気圧に関連する体調不 良 2.光や音の過敏性 3.労作後疲労、脳疲労 4.疼痛 5.アレルギー 6.ぜんそく 7.ADHD 8.ASD 9.うつ病 10.月経前症状群・月経痛・過 多月経 11.性機能障害 12.その他	<div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> <div style="background-color: #e6f2e6; width: 100%; height: 100%;"></div> 軽 中 重 度 度 度	

# コミュニケーションノート③

質問		記入欄
7	1週間を通して、どのくらい自力で外出できますか？ 週○回程度、1日○時間程度などを記入しましょう。	
8	発症の直前に出来事がありましたら、○をつけたり、右欄に具体的に記入しましょう。  1.感染症 2.ケガ 3.事故 4.手術 5.出産 6.その他	
9	現在服用しているお薬を記入しましょう。	
10	現在の体調不良に対し、これまでに行っている治療がある場合、 効いた治療、あまり効かなかった治療などを記入しましょう。	
11	血縁者に症状や病気がある場合、差し支えない範囲で記入しましょう。	
12	学校、勤務先、行政などの合理的配慮や社会支援が要る場合、 医師に相談したいことを記入しましょう。	

# コミュニケーションノート④

自宅で血圧・脈拍を測定した場合、測定データや体調を記録し、受診時に持参しましょう。(参考：P.6)

- 失神して頭をぶつけないように、気をつけて行ってください。
- 症状が重い場合は、無理に立ち上がらず、座った姿勢で測定してかまいません。
- 10分間立ち続けることが難しい場合、無理に続けず、測定できた時間までを記録しましょう。



測定日時：	年	月	日	時	分頃
-------	---	---	---	---	----

	血圧	脈拍	体調
まず横になり10分後	/		
立って1分後	/		
立って3分後	/		
立って5分後	/		
立って7分後	/		
立って10分後	/		
再び横になり1分後	/		

# 学校の支援について①

## 合理的配慮

POTS・起立不耐症により、通学できない、校内を移動できない、長時間座ってられない、体育ができないなどの困難がある場合、学校に合理的配慮を求めることができます。

その際、医師の診断書や意見書を学校に提出しながら相談すると、調整をすすめてくなります。また入試で合理的配慮を必要とする場合、必要書類や提出期限などを早めに確認しましょう。

＊医師に意見書を書いてもらうとき、学校にどのように調整してほしいかわかるように書いてもらうとよいでしょう。

＊調整の具体例には、オンライン授業（リアルタイム授業・オンデマンド動画授業）、通信教育、別室登校、また移動手段、体育の授業内容、考査や課題提出、空調に関する調整などがあります。



## 障害者差別解消法

障害者差別解消法とは 障害がある人への「不当な差別的取扱い」を禁止し、「合理的配慮の提供」を義務とする法律です。（「合理的配慮の提供」の義務は2024年4月以降、国公立の学校だけでなく、私立の学校も対象です）

「障害者」とは 障害者手帳を持っている人だけではありません。身体障害のある人、知的障害のある人、精神障害のある人（発達障害や高次脳機能障害のある人も含まれます）、そのほか心や体のはたらきに障害のある人で、継続的に日常生活や社会生活に相当な制限を受けている全ての人が対象です。

## 合理的配慮のための対話について

合理的配慮を受けるには、患者さんが学校に調整してほしいことと、学校が調整できることを、建設的に対話することが大切です。

必要な調整内容は患者さんによって異なりますので、医師の診断書や意見書、病気の説明資料を活用すると、相談がスムーズにすすみやすくなります。

学校は負担が重過ぎない範囲で合理的配慮を提供することとされています。なお、前例がない、特別扱いできない、漠然としたリスク、特定の障害などを理由に断ることは、避けるべき考え方とされています。

# 学校の支援について②

## 教育機会の確保

年間30日以上長期欠席に対し、文部科学省は「病気による長期欠席」と「不登校」を分けて定義しています。

定義を理解し、一人一人の学びの機会が確保されることをめざしましょう。

最新の支援状況は、学校、自治体、教育委員会などにご確認ください。

また状況に応じて、定時制や通信制などの学校も検討しましょう。

### 病気による長期欠席

文部科学省は、心身の故障やケガなどで入院、通院、自宅療養による、年間30日間以上の長期欠席を「病気による長期欠席」としています。自宅療養は原則、医師の指示や診断書で判断しますが、本人のまわりの者が適切と判断した場合も含まれます。

POTS・起立不耐症において  
障害者差別解消法の「合理的配慮の提供」  
の対象となりうる

### 不登校

文部科学省は、「病気」や「経済的理由」以外の何かしらの理由で登校していない、年間30日以上長期欠席を「不登校」としています。

民間機関等を含めてさまざまな支援・サービスが提供されている



# 職場の支援について①

## 合理的配慮

POTS・起立不耐症により、働く時間や場所、仕事内容などの合理的配慮を必要とする場合、医師の診断書や意見書を提出しながら相談すると、職場の調整がすすみやすくなります。

＊働き方は業種・業務によって異なります。医師に意見書を書いてもらうとき、職場にどのように調整してほしいかがわかるように書いてもらうとよいでしょう。

＊働き方の調整の具体例には、出張・外出の軽減、テレワーク・在宅勤務、勤務時間の軽減、始業・終業の時刻変更、などがあります。

障害者雇用促進法では「心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」を「障害者」と定義しており、障害者手帳を持っていなくても対象になります。雇用における「不当な差別的取扱い」を禁止し、「合理的配慮の提供」を義務としています。

### 合理的配慮のための対話について

合理的配慮を受けるには、患者さんが職場に調整してほしいことと、職場が調整できることを、建設的に対話することが大切です。

必要な調整内容は患者さんによって異なりますので、医師の診断書や意見書、病気の説明資料を活用すると、相談がスムーズにすすみやすくなります。

職場は負担が重過ぎない範囲で合理的配慮を提供することとされています。

なお、前例がない、特別扱いできない、漠然としたリスク、特定の障害などを理由に断ることは、避けるべき考え方とされています。

## 休暇・休職

POTS・起立不耐症により仕事を休まざるをえない場合、勤務先の就業規則の休暇・休職制度を確認しましょう。就業規則がない場合は会社に相談しましょう。医師の診断書を求められている場合は提出しましょう。





# 職場の支援について②

## 公的な相談窓口

### 都道府県労働局「総合労働相談コーナー」

（各都道府県労働局、全国の労働基準監督署内など、379か所に設置）  
解雇、退職勧奨を含む、あらゆる分野の労働問題に対する情報提供・個別相談のワンストップサービスを提供しています。

専門の相談員が面談または電話で対応しています。関連する法令・裁判例などの情報提供、助言・指導、あっせんに関する説明を行っています。

## 就労支援

地域のハローワークが就労支援を行っています。特に障害者雇用促進法における障害者に対し、専門の職員・相談員が対応しています。ハローワークを中心に「障害者向けチーム支援」も提供しています。

＊確認先：ハローワークインターネットサービスや、地域のハローワークの窓口

障害者手帳の交付や、指定されている難病等により障害者総合支援法の対象となる方は「就労移行支援」を利用できます。

＊確認先：お住まいの自治体の担当窓口



# 支援や相談の窓口①

## 傷病手当金

健康保険等の被保険者が、病気やケガのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給される制度です。

受給には申請が必要です。

- ＊確認先：加入している健康保険組合等
- ＊申請期限があります。早めにご確認ください。
- ＊国民健康保険の方はお住まいの自治体にご確認ください。



病気やケガで会社を休んだとき（傷病手当金）

## 雇用保険による基本手当（失業手当）

離職した方が、失業中の生活を心配せずに就職活動できるために支給される手当です。対象は雇用保険の被保険者であった方です。

病気により離職し、すぐに働けない場合、受給延長手続を行うと、働ける状況になったときに、就職できるまで基本手当の給付を受けることができます（受給延長は最大3年）受給には申請が必要です。

- ＊確認先：お近くのハローワーク
- ＊申請期限があります。早めにご確認ください。



基本手当とは

## 障害年金

障害年金は、病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。

病気やけがで初めて診療を受けたときに、

- 国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」を請求できます。
- 厚生年金保険に加入していた場合は「障害厚生年金」を請求できます。障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金（一時金）を受け取ることができる制度もあります。

受給の要件は「初診日に関する要件」「保険料の納付に関する要件」「障害の状態に該当すること」をすべて満たすこととされています。受給には申請が必要です。



- ＊確認先：お近くの年金事務所、社会保険労務士

障害年金

## 支援や相談の窓口②

### 生活保護

資産や能力等すべてを活用してもなお生活に困窮する方に対し、困窮の程度に応じて必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障し、その自立を助長する制度です。受給には申請が必要です。

★確認先：お住まいの自治体の福祉事務所



生活保護制度

### 身体障害者手帳

身体の機能に一定以上の障害があると認められた方に交付される手帳です。身体障害の認定は、原則は原因となる疾病に関わらず、障害の状態が認定基準に該当するかどうかで判断されます。

身体障害者手帳が交付されると、障害者総合支援法にもとづく障害福祉サービスを利用できます。交付には申請が必要です。

★確認先：お住まいの自治体の担当窓口

★申請には障害種別ごとの指定医師（15条指定医）の診断書・意見書が必要です。15条指定医については医療機関または自治体の担当窓口にご確認ください。



障害者手帳

### 社会福祉協議会（社協）

社会福祉協議会は社会福祉法にもとづき設置され、社会福祉活動を推進する民間組織です。

福祉に関する相談を受けたり、介護・生活支援サービスの提供を、各地の市区町村社会福祉協議会が行っています。

★確認先：お近くの市区町村社会福祉協議会



市区町村社会福祉協議会のホームページ（検索方法）

### 患者支援センター（基幹病院等に設置）

病気によって生じる様々な困り事について、各地域の基幹病院等で、ソーシャルワーカー、公認心理師、看護師などが、相談を受け付けています。

★確認先：受診している医療機関、各地域の基幹病院等

# 支援や相談の窓口③

## 医療費控除

支払った医療費が一定額を超えると、確定申告により所得控除を受けることができます。

＊確認先：国税庁のページ、またはお近くの税務署



病気・入院（医療費控除等）

## 高額療養費制度

ひと月の医療費の自己負担額が高額になった場合、一定の金額（自己負担限度額）を超えた分が、あとで払い戻される制度です。また医療費が高額になることが事前にわかっている場合、事前に手続きし「限度額適用認定証」を利用すると、医療費の支払時に、自己負担の限度額までとなります。

＊確認先：加入している健康保険組合等



POTS and Dysautonomia 高額療養費制度を利用される皆さまへ

## ヘルプマーク

外見からは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、そのことをまわりの方に知らせることができるマークです。東京都が作成し、現在は全国各地で普及がすすんでいます。

＊配布場所：ヘルプマークのホームページをご確認ください。



全国の普及状況（ヘルプマーク）



POTS and Dysautonomia Japan



WEB



MAIL



<https://potsanddysautonomijapan.org/>

[potsandd.japan@gmail.com](mailto:potsandd.japan@gmail.com)