



医療機関名



出産後にお薬を再開。
長男が保育園にあがるのを機に
パートもはじめました。



職場の仲間にも
恵まれ、子育てと両立しながら
充実した毎日を過ごしています。

おつかれさまですー！



ひろくん、
おまたせ！

不安もあるけれど幸せな日々。



今日は自己注射の日だ。
忘れないようにしないと。

詩織さんの選択 子どものために、 わたしが できること

詩織さんのプロフィール

41歳。夫と子ども2人の4人家族。
6年前に関節リウマチを発症。
現在は自己注射のお薬で治療中。



リウマチを発症したのは6年前。
長女を出産して間もなくでした。



自己注射による治療で症状も
落ちつき、しばらく薬をお休みして
無事に長男も生まれました。



はじめに

関節リウマチは、長くつきあっていく病気です。

患者さんのなかには、リウマチの症状や病気の不便さにより

何かをがまんしたり、あきらめてきた方もいらっしゃるかもしれません。

しかし、最近は医療の進歩により、関節リウマチの新しいお薬が増え、

関節の痛みや腫れなどの症状がない「寛解」という状態まで

症状をおさえることが可能となってきました。

なかには発症早期から適切な治療を行うことで、

発症前と同様の生活を送ることができるようになった患者さんもいらっしゃいます。

また、お薬の選択肢が増えたことで、

「自分のライフスタイルに合ったお薬はどれか」という視点から、

お薬を選択することが可能となってきました。

——子どもたちのためにできることを精一杯したい——

そう考えて、積極的に治療に向きあった患者さんのお話をご紹介します。

この本が、もう一度あなたに合った治療を考え、

主治医の先生といっしょに、これからの治療を考えるきっかけとなれば幸いです。



イラスト：あべみちこ

注射を打つのは、
いつも子供たちが寝たあと。



よく寝てる。
よし、注射の準備しよう



ただいまー

おかえりー



あれ、今日はまだ
起きてたんだ

今日は、注射の日だったの。
さつき打ち終わったとこ。
ねえ、今度のお休み
だけど：



そして半年が過ぎたころ：



なんだか最近少し
調子が悪いな。

次の診察のとき、
相談してみよう。



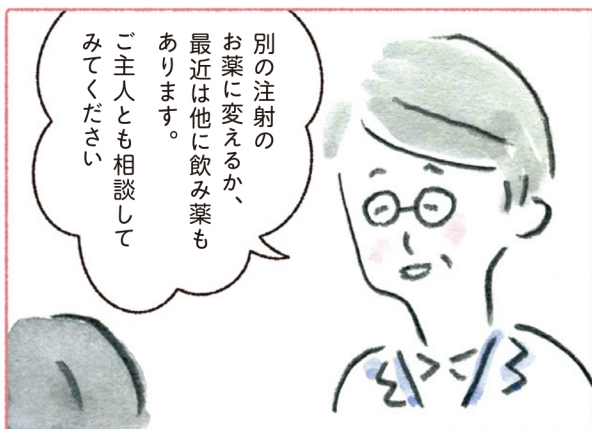
病院にて

最近、少しだるくて…
関節も前より痛むんです

たしかに腫れていますね。
血液検査の結果からも
治療を見直した方が
よいかもしれません



別の注射の
お薬に変えるか、
最近他に飲み薬も
あります。
ご主人とも相談して
みてください



今から
薬変えるのもなあ…
ずっと効いてたのになあ。



おまたせー
帰ろうー



あ…ひろくんを抱っこするの
前よりつらい。



実はこのところ、
リウマチの具合が
あまりよくなって…。
先生にも、お薬を
変えてみることを
すすめられたの…



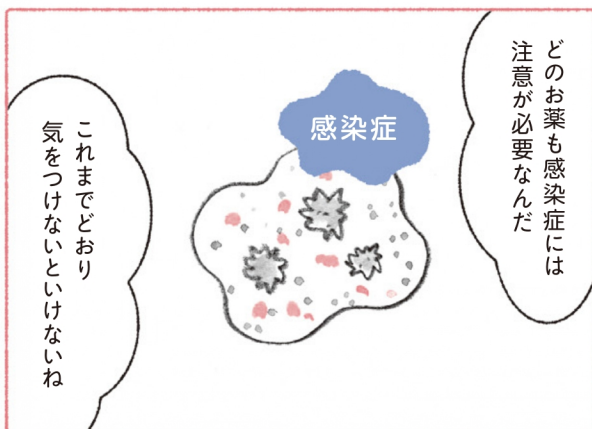
それから、先生に紹介された
お薬について調べました。



どのお薬も感染症には
注意が必要なんだ

感染症

これまでどおり
気をつけないといけないね



ひろくんを抱っこしたときも
前よりつらくて、このまま
抱っこできなくなったら
どうしよう…



治療のこと、もう一度
考えてみたいの。
いいかな？

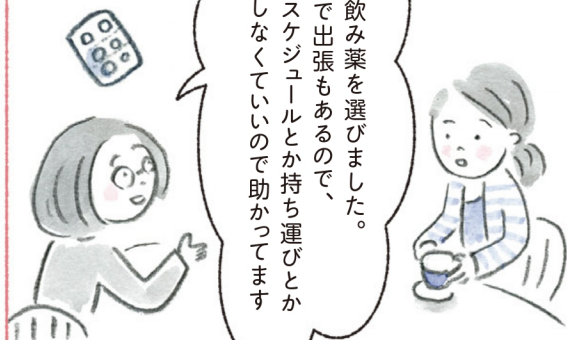
もちろん。詩織が
心配することはないよ



患者の集まりに参加したり、
仲よくなった方に相談したりも
しました。



私は飲み薬を選びました。
仕事で出張もあるので、
投与スケジュールとか持ち運びとか
気にしないでいいので助かっています



子育てしながらの治療だと
どれがいいのかな。



子どもたちのために
私ができることを
精一杯したい。



実は今度お薬を変えることにな
って。みなさんは、どうやって
今のお薬を選びましたか？



自己注射のお薬も最初に
看護師さんがしっかり教えてくれるし、
慣れば簡単です。
自分のタイミングで打てるので便利です



- | | |
|------|---|
| 点滴 | 自宅にお薬を保管しなくていいから安心
通院日に合わせて予定の調整が必要 |
| 自己注射 | これまでと変わらず、
自宅で自分のタイミングで打てる
万が一、子どもが誤って
針を刺してしまわないか心配 |
| 飲み薬 | 旅行のときなど持ち運びが便利
飲み忘れが心配 |

そして次の診察日

先生、私：
私は、自分の希望を伝えました。



私は点滴のお薬で
治療中です

今のお薬をはじめたころは、
詩織さんと同じでまだ子どもが小さくて、
お家にお薬を保管しなくていいのが
安心と思い、選びました



自分のライフスタイルに
合ったお薬を選ぶのが
大事ですね！



今日は
ハンバーグに
しようかー



わかりました。
いっしょにがんばって
治療していきましょう



それに点滴は先生や看護師さん
におまかせできるし、診察してからの
投与だから、いろいろな安心です



同じリウマチ患者さんたちの
話が聞けて励みになったな。

相談してよかった。



この子たちが大きくなるまで
毎日ご飯を作って
あげるのが私の夢。



不安なこと色々あるけど
夫にもサポートしてもらいながら

これからも私らしい子育てを
していこうと思います。





関節リウマチの治療は、先生と相談しながらいっしょに決定することが大切です

子育てをしながら、関節リウマチの治療を続けている詩織さん。治療中のお薬が効かなくなってきたため、主治医の先生から治療の変更を提案されました。

先生の話聞いて、詩織さんは家族に相談したり、患者さんの集まりに参加するなどして、積極的にお薬のことを調べ、先生に自らの希望を伝えました。

このような治療へのかかわり方は、関節リウマチのように長くつきあっていく病気において、とても大切な姿勢です。

関節リウマチの治療は、①患者さんのケア、②薬物療法、③外科療法（手術）、④リハビリテーションの四本柱で成り立っています（図）。それぞれの領域は互いに関連しあっており、互いに連携をとりながら



行われます。

なかでも、治療の中心となるのは薬物療法ですが、近年、「協働的意思決定（SDM）」という考え方が、関節リウマチの治療においても重要といわれるようになっていきます。

SDMは、医師がお薬についてのエビデンス（科学的根拠）や処方経験などの情報を患者さんに説明し、それをもとに患者さんが医師と対等の立場でいっしょに考え、治療方針を決定していくことです。

関節リウマチの治療の4本柱



参考：遠藤 平仁：「19 治療の4本柱って何？」いきなり名医！関節リウマチは治せる時代に
川合 真一編 1 日本医事新報社：78, 2009

※ SDM：Shared Decision Making（協働的意思決定）



関節リウマチの治療は、「寛解」を目標に計画的に行っていきます

治療中のお薬が効かなくなってきた際、主治医の先生は詩織さんの症状と検査の結果をみて、治療の変更を提案されました。

現在の関節リウマチ治療では、症状がほとんどない「寛解」という状態をめざすことが目標となります※1。そのためには、定期的に治療の効果を確認しながら、計画的に治療を行っていきます。これを「目標達成に向けた治療（T2T）」※2といいます。

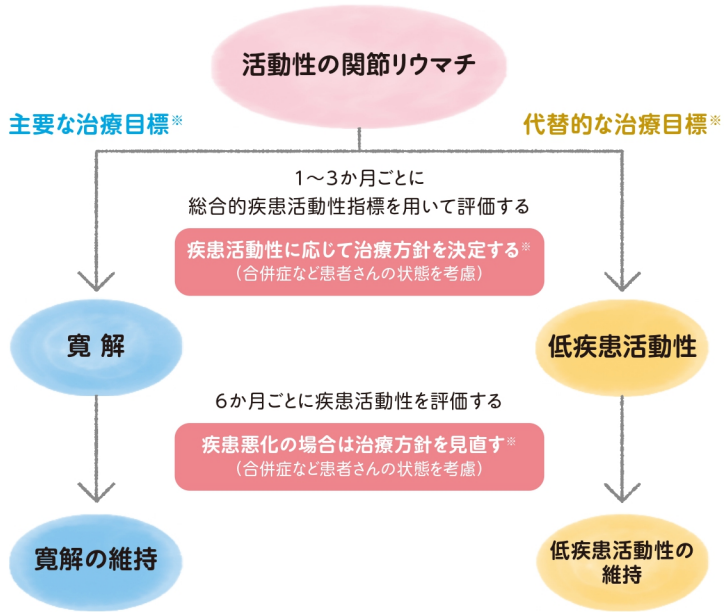
T2Tにもとづいた治療を行っていく際、治療中のお薬が十分に効かなかったり、または詩織さんのように、最初は効いていても途中から効きが悪くなってきたりしてしまうこともあります。

そんなときは、治療方針を見直し、お薬の量を増やしたり、新たなお薬を追加・変更するといったように、治療を強化していきます（上図）。

治療を強化するにあたり、患者さんの状態によっては、炎症の原因に働きかけるお薬への変更が必要となる場合があります（下図）。

これらのお薬は、種類ごとに投与方法や頻度は異なりますが、いずれも体内の炎症を引き起こす信号をおさえ、免疫システムをコントロールす

T2Tの考えにもとづいた治療の手順



※ 患者さんと医師でいっしょに決定する（SDM）。

Reproduced from Ann Rheum Dis., Smolen JS, Aletaha D, Bijlsma JW, et al., 69(4):631-637, 2010, with permission from BMJ Publishing Group Ltd.

炎症の原因に働きかけるお薬の種類



点滴注射

皮下注射

経口（飲み薬）

ることで、関節リウマチの症状をおさえる効果があります。

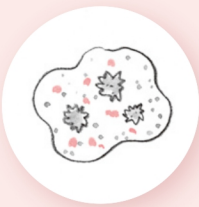
投与方法は、①点滴注射、②皮下注射、③経口（飲み薬）の3種類があります。お薬を選択する際、こうした観点と自身のライフスタイルを合わせて検討し、医師に自分の希望を伝えることも、前向きに治療に取り組むために大切な姿勢です。

そのためには、患者さん自身の希望や治療の目標を医師にきちんと伝え、お互いに理解しあいながら、信頼できるパートナーシップを築くことが大切です。

「無理せず続けられる自分にあった治療法を選びたい」「この先も自分らしい生活を送りたい」など、自身のライフスタイルや希望も合わせて検討し、医師に相談しながら決定していきましょう。

※1 長期にわたり関節リウマチを患っている患者さんなど、すぐに「寛解」をめざすことがむずかしい場合は、当面の目標として「低疾患活動性」という、寛解よりも少し基準を低くした状態をめざします。

※2 T2T：Treat to Target（目標達成に向けた治療）



関節リウマチのお薬を服用中は、 感染症に気を付けましょう

お子さんのこと、自身のライフスタイルや将来のことを考え、新たなお薬を選択した詩織さんですが、患者さんのなかには、副作用の心配から新たな治療にふみ出せない方もいらっしゃるようです。

詩織さんは、お薬について自分でも積極的に調べ、きちんと理解した上で選択されたようです。

このように、お薬を変更する場合も、副作用を正しく理解することが大切です。

関節リウマチのお薬の多くは、炎症をおさえる作用がある反面、体の免疫力を低下させることから、治療中のかぜをはじめとする感染症にかかりやすくなったりします。

ふだんから予防を心がけ、体の調子がおかしいと感じたら、すぐに主治医の先生に連絡しましょう。

感染予防のポイント¹⁾

- ・「手洗い」を日常的に行い、食事の前やトイレの後の手洗いは念入りに。
- ・帰宅後など適宜「うがい」を行う。うがい薬がなくても水道水で十分。²⁾
- ・手ふき用のタオルはこまめに交換。
- ・インフルエンザの流行期には人ごみをさけるか、出かけるときはマスクをつける。
- ・インフルエンザワクチンや肺炎球菌ワクチン※を接種する。
- ・お風呂場は、使用しないときには乾燥させる(病原体の繁殖を防ぐため)。
- ・ペットをさわったら必ず手を洗い、ペットと一緒にの食事はさける。

※ 肺炎球菌ワクチンはワクチンにより接種可能な年齢が異なるため、主治医にご相談ください。



1) 参考: 矢野邦夫: 抵抗力の低下している人を感染から守る本 第1版 ヴァンメディカル: 102, 2012
2) 監修: 埼玉医科大学総合医療センター リウマチ・膠原病内科 教授 天野 宏一 先生



関節リウマチは、家族や周囲の方に サポートしてもらおうことが大切です

受診につきそってもらい、 いっしょに医師に相談

病気のことや治療について、わからないことや心配な点があれば、受診につきそってもらい、いっしょに医師に相談することも家族の病気への理解を深めます。

公的支援の活用を

病気のことで困ったときは、医師、看護師のほか、ソーシャルワーカー、各自治体、ケアマネージャーなどにも相談し、公的支援の活用などについてもアドバイスを受けましょう。



詩織さんは、お子さんを抱っこしたときの痛みが増したのをきっかけに、家族にこれらの治療のことを相談しました。

関節リウマチ患者さんのなかには、家族や周囲の方に気をつかって、痛みがつかないことや手伝ってほしいことを言えずにいる場合があります。また、心配をかけまいと、病気についてほとんど口にできなかったり、身近な家族にも治療法や治療費について相談するのをためらってしまうこともあるようです。

一方で、家族や周囲の方も、病気のことがよくわからなかったり、患者さんをどのようにサポートすればよいのか迷ってしまうこともあるかもしれません。

関節リウマチは長くつきあっていく病気ですから、家族や周囲の方にも正しく病気を理解していただき、適切にサポートしてもらおうことが大切です。

医師や看護師に相談するほか、ソーシャルワーカーなどにも相談し、患者さんや家族だけに大きな負担がかかることなく、安心して治療を続けていけるよう、いっしょに考えていきましょう。

ご家族や周囲の方による 関節リウマチ患者さんのサポート(例)

体や心に負担をかけない 環境づくり

関節リウマチの症状には変化があり、体調や気候により、痛みの強い日や朝起きて体を動かすことができない日もあります。治療の中心はお薬ですが、安静にし、体や心に負担をかけない生活を送ることも治療の1つといえます。ふだんより痛みがつかったり、だるいと感じたら、家事を手伝ってもらったり、無理せず休める環境を整えましょう。

体調とお薬の管理を 手伝ってもらおう

かぜなどの感染症の予兆がある場合は、関節リウマチのお薬を中止した方がよい場合があります。とくに高齢の患者さんの場合は、家族にも注意してもらい、お薬の管理を手伝ってもらおうといいかもかもしれません。お薬の副作用が疑われる場合は、すぐに受診しましょう。