

バイオ
生物学的製剤を使用中の
患者さんの声をもとに

～医師・看護師からのケアアドバイス～

監修：川崎医科大学 リウマチ・膠原病学 教授 守田吉孝 先生

これはバイオ製剤について説明する際に少しでも参考となるように医療関係者から渡される冊子です。

医療機関名

Pfizer ファイザー株式会社

武田薬品工業株式会社



はじめに

関節リウマチという病気は、以前は効果的な治療薬が少なく、関節破壊の進行を抑制することは困難であると考えられていました。

現在関節リウマチの治療法は進み、新しい治療薬『生物学的(バイオ)製剤』(以下、バイオ製剤)が登場しました。このバイオ製剤により、関節リウマチの治療は劇的に変化しました。関節リウマチの治療は病気を早く発見し、早く治療を開始するほどより高い効果が得られることがわかっています。また、発病してかなりの期間が経過した患者さんでも適切な治療をすれば関節破壊の進行を抑えられることもわかっています。

当院でバイオ製剤治療中の患者さんから、ご自身の経験や想いを他の方々にもっと知って頂きたいという「声」をしばしば頂きます。

本冊子では、そうした患者さん方へのインタビューをもとに、『患者さんの声』『医師・看護師からのケアアドバイス』を紹介しています。

関節リウマチ患者さん一人ひとりが将来を見据えた治療に取り組む際に、当冊子がお役に立つことを願っています。

守田 吉孝

(川崎医科大学 リウマチ・膠原病学 教授)

協力者 川崎医科大学附属病院 外来看護副長 西村 瑞穂
川崎医科大学 リウマチ・膠原病学研究室 研究補助員 楠本 亜幸実

(注)冊子でご紹介している「患者さんの声」は川崎医科大学附属病院リウマチ・膠原病科の患者さんから頂いたお手紙とその患者さんへのインタビューの内容を編集したもので、個人が特定されないよう、一部改変して記載しています。また、この「声」は、バイオ製剤治療を受けているすべての患者さんの感想や意見ではなく、個人的なコメントであることをご了承ください。

あなたに該当するページをお読みください。

それぞれのページでは、「患者さんの声」と医師・看護師からのケアアドバイスを紹介しています。



最近の関節リウマチ治療のながれ P.4へ
参考：川崎医科大学附属病院のリウマチ治療のながれ

バイオ製剤とは P.5へ

バイオ製剤投与時の副作用/注意すること P.6へ

タバコは厳禁 P.7へ

「高額療養費制度」という医療費の還付を受けられる制度をご存知ですか P.8へ

関節リウマチ患者さんのご家族へ P.24へ

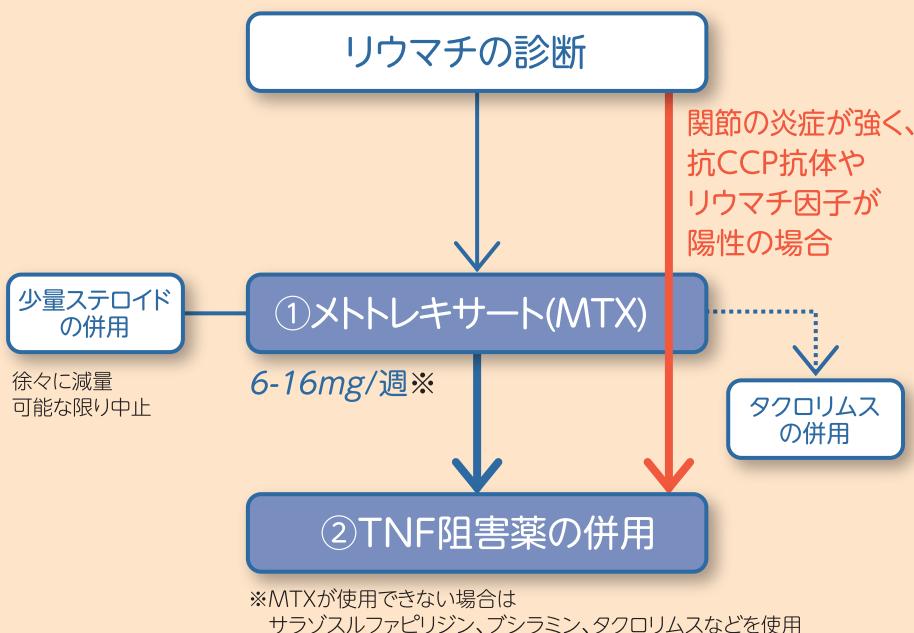
最近の関節リウマチ治療のながれ

関節リウマチと診断されたら、通常、①メトレキサート(MTX)と少量ステロイド、またはMTX単独で治療されます。しかし、3ヵ月以上治療しても、効果が不十分な場合、①MTXにバイオ製剤の一つである②TNF阻害薬を併用することが考慮されます。

また、関節リウマチ発症6ヵ月未満では、関節の炎症が強く、抗CCP抗体陽性、リウマチ因子陽性、あるいは画像検査で骨びらん*が認められた場合、最初から①MTXと②TNF阻害薬を併用すれば、関節破壊を防ぐ効果が高いことがわかっています。

*骨びらん：骨が一部欠ける状態になること

参考：川崎医科大学附属病院のリウマチ治療のながれ



監修：川崎医科大学 リウマチ・膠原病学 教授 守田 吉孝 先生

バイオ製剤とは

バイオ製剤は、バイオテクノロジーという最新技術を使って開発された新しい関節リウマチのお薬です。関節の痛みや腫れなどを和らげ、関節の破壊を抑え、効果を維持すると、長期的な生活の質を改善することも可能となりました。

国内で使用できるバイオ製剤とその特徴							
作用の しかた	TNFのはたらきを抑える					IL-6のはたら きを抑える	T細胞の活性 化を調節する
一般名	エタネル セプト	アダリムマブ	セルトリズ マブ・ペゴル	ゴリムマブ	インフリ キシマブ	トリリズマブ	アバセプト
商品名	エンブルレル	ヒュミラ	シムジア	シンボニー	レミケード	アクテムラ	オレンシア
投与場所	医療機関または自宅			医療機関		医療機関または自宅	
皮下注射	○	○	○	○		○	○
	自己注射可能			4週に1回	自己注射可能		
	週に1~2回	2週に1回	2週に1回 症状安定後 4週毎可能		2週に1回	1週に1回	
点滴注射					○	○	○
製剤の 種類	ペン* シリング バイアル	シリング バイアル	シリング バイアル	シリング バイアル	バイアル	ペン* シリング バイアル	シリング バイアル

*：ボタンを押すだけで注射が可能なペン型製剤。

2013年6月現在

バイオ製剤投与時の副作用/ 注意すること

どんな副作用が考えられますか?

バイオ製剤の治療を始めるリウマチ症状が改善する一方、体の免疫に影響を与えるので、感染症に注意する必要があります。高齢者はとくに注意が必要です。いつもと違う症状があらわれたら早めに主治医にご相談ください。

点滴製剤では、点滴中または終了後に、発熱、頭痛、発疹といった症状などがみられることもあります。皮下注射製剤では、注射した部位にかゆみや腫れがあらわれることがあります。

バイオ製剤投与中に注意すること

日ごろから、バランスのよい食事と十分な睡眠をとり、手洗いやうがいを行うなど、感染症の予防を心がけることが大切です。体調に異常などを感じた場合は、すぐにかかりつけの医療機関に連絡をしましょう。

下記のような症状がでたら早めに主治医もしくは看護師、薬剤師にご連絡ください。

- 発熱
- 全身のだるさ
- 血圧の低下
- 息苦しさや咳
- 発疹

不活化ワクチンの接種に関しては主治医と相談しましょう

毎年秋にインフルエンザの不活化ワクチン接種を行い、流行に備える患者さんもいらっしゃいます。また、高齢の患者さんの中には、高齢者の肺炎の原因で最も多いといわれている肺炎球菌の不活化ワクチンを接種し、予防につとめる方もいらっしゃいます。

タバコは厳禁

最近、喫煙が関節リウマチの発症と関連することがわかつてきました。また、喫煙は肺や血管など身体に悪影響を及ぼすことがすでに知られています。関節リウマチは、手足、全身の関節だけでなく、血管や肺にも症状があらわれることがあります。そのため喫煙を続けると、関節リウマチ患者さんの身体への負担がさらに大きくなると言えます。

喫煙している関節リウマチ患者さんは、禁煙を心がけましょう。禁煙は、関節リウマチの治療自体にも良い影響をもたらします。



口腔ケアを行いましょう！



口の中が不衛生になると歯周病にかかりやすくなります。歯周病は、痛みがほとんどなく、気づかないうちに進行する歯の病気です。実は、歯周病のある患者さんに、関節リウマチの発症率が高くなることがわかつています。

大切なことは、毎日の丁寧な歯みがきと、定期的な歯科検診です。口の中をいつも清潔にして衛生的に保つことは、歯周病のみならず、肺炎予防の観点からもよいと思います。

「高額療養費制度」という医療費の還付を受けられる制度をご存知ですか。

高額療養費制度とは

高額療養費制度とは、1ヵ月間(月の初め～終わりまで)に医療機関や薬局の窓口で支払った金額が一定額を超えた(自己負担限度額)場合、その超えた金額の払い戻しを受けることができる制度です。

ただし、入院時の食事負担や差額ベッド代等は含まれません。

高額療養費制度の自己負担限度額

高額療養費制度の自己負担限度額は1ヵ月間に要した医療費、所得や年齢によって異なります。ご自身の自己負担限度額は以下をご参照ください。

70歳未満の場合

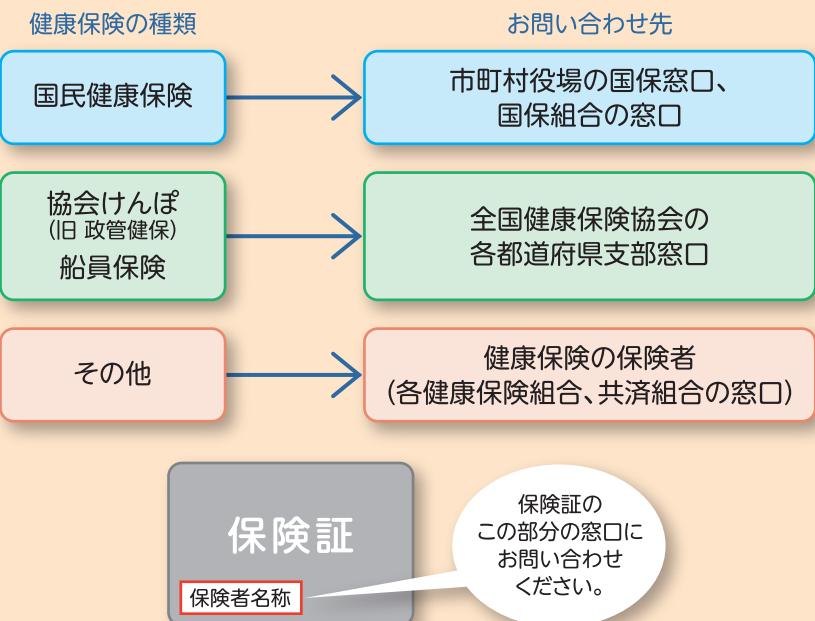
所得区分	自己負担限度額	年4回目以降の 限度額
上位所得者*の方	$150,000\text{円} + (\text{医療費} - 500,000\text{円}) \times 1\%$	83,400円
一般世帯の方	$80,100\text{円} + (\text{医療費} - 267,000\text{円}) \times 1\%$	44,400円
住民税非課税 世帯の方	35,400円	24,600円

*上位所得世帯：被用者保険の場合標準報酬月額が53万円以上、国民健康保険の場合国保世帯全員分の基礎控除後の年間所得が600万円を超える世帯

70歳以上の場合

所得区分	自己負担限度額 (外来の場合)
現役並み所得の方(3割負担)	44,400円
一般世帯の方(1割負担)	12,000円
住民税非課税世帯に属する方	8,000円

高額療養費制度は、ご自身が加入している健康保険組合や市区町村の窓口に、お問い合わせください。



ご負担がさらに軽くなる仕組みがあります。

●限度額適用認定証

70歳未満で、高額療養費の利用を考えている方は、前もって「限度額適用認定証」の交付を受け、医療機関の窓口に提出すれば、自己負担限度額を超える分を支払う必要がありません。

注)住民税非課税の方は「限度額適用・標準負担額減額認定証」となります。

●健康保険組合の高額療養費の「付加給付」

健康保険組合が独自で、自己負担限度額の上限を定めている場合があります。

8ページの表より低い場合があります。加入している健康保険組合に、高額療養費の付加給付制度がないか、問い合わせしてみるとよいでしょう。



患者さんの声より

年代は?

20~30代

40~50代

60代~

関節リウマチと診断されたのは昨年のことです。最初のうちは痛み止めの薬で痛みをコントロールできていたのですが、8ヶ月ほどすると痛みを抑えきれなくなりました。

痛みのピークは朝と夜にあり、それはがまんできないほどつらい痛みでした。仕事にも支障が出始め、会社の人にも心配をかけたと思います。

私は4人家族で、小学生・幼稚園児の父親です。以前は休日になると子どもを公園に遊びに連れて行くなどしていました。でも関節リウマチになってからというもの、外へ出る気がおこらなくなり、家族にイライラをぶつけるようになりました。

関節リウマチの痛みによって、何をやっても後ろ向きな気持ちになりました。この気持ちがやがて妻や子どもにも波及し、家庭内が暗くなっています。こうした折に、主治医に相談した所、バイオ製剤による治療について説明をいただきました。

「この暗闇から何とか抜け出したい!」
「治療をして、生活のベースとなる仕事を続けたい!」という思いが芽生え、治療を開始する決心がつきました。

(38歳、男性)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



痛みが軽くなればそれだけで、気分も晴れて、前向きな気持ちが戻ってきます。この患者さんは治療をきっかけに、症状も安定し、仕事とご家庭の両方がうまくいくようになっただけでなく、趣味の野球チームにも復帰できたそうです。



関節リウマチの治療は、年齢が若く発病からの期間が短いほど症状のコントロールがしやすい傾向があります。疾患活動性を低く、さらには関節リウマチの症状がほとんどない状態(寛解)を維持できると、関節破壊の進行を防ぐことができます。将来を見据えて、関節を守り、生活の質を維持することを目標にした治療を考えていきましょう。

また、特に若い年代の患者さんでは、治療費について悩まれる方も多いいらっしゃいます。医療費の負担を軽減する制度もありますので一緒に考えていきましょう。

看護師より



関節リウマチの痛みのため、思うように仕事ができなくなることは、働き盛りの若い患者さんにとって大変なストレスとなります。治療によって仕事が継続できるようになられたと聞いて、私たちも本当に嬉しいです。

この患者さんのように小さなお子さんがいる場合、お子さんは風邪などにかかりやすいので、家庭内で広まらないよう、みんなでうがいや手洗い、マスクの着用など感染予防に取り組みましょう。

*すべての患者さんに同じような効果がみられるわけではありません。



患者さんの声より

年代は?

20~30代

40~50代

60代~

関節リウマチを発症した当時は、家業の手伝いと中学生の息子2人の世話にと多忙な毎日を過ごしていました。発症前は病気とは無縁の生活をしてきた私ですが、ある日、手指の関節が腫れてきて、近所の整形外科へ通院するようになりました。半年後に関節リウマチと診断されて治療を始めたものの、症状は改善することなく関節の変形は足指、手指、膝へと進んでいきました。毎日の生活で階段での昇り降りが必要でしたので、症状が悪化し昇り降りが不自由になったときは引越しすることも考えていました。

その後、紹介された専門医からはバイオ製剤による治療をすすめられましたが、治療費や通院時間、副作用などが気になり、半年間一人で悩みました。「家族に迷惑をかけたくない」との思いから、家族にもなかなか相談できませんでした。しかし、新たに関節が変形していることに気づいたとき、思い切って家族に相談し、治療を開始することを決めました。(48歳、女性)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



この患者さんは、「あんなにためらわずに、もっと早くから治療を始めればよかった」と、当時を振り返っています。今では普段と変わらない生活が送れ、家事にも支障がないそうです。

「関節リウマチになって、つらいのは確かですが、わが家の男性3人が以前より家事に協力的になってくれてよかったです」、「これからは、映画鑑賞や音楽鑑賞など、自分が楽しむ時間をもう少し持ちたい」とおっしゃっています。



関節が変形していくと、強い痛みを感じたり、体を動かすこと自体が非常に大変な場合があり、ちょっとした動作でも難しくなることがあります。痛みやだるさの強いときなどは無理をせず、自助具を使用して動作の工夫をしたり、あるいは周囲へ協力を求めましょう。また、医療機関では、関節への負担が少ない動作や、関節を守る動作などの指導を受けることができます。

この世代の患者さんは、自分のことよりもご家庭や仕事を優先してしまうかもしれません。しかし、早期に治療に取り組むほど予後はよいとされていますので、ご家族のためにも、なるべく早い段階で積極的に治療に取り組みましょう。

看護師より



家事やお仕事など忙しい年代の方には、時間の制約が少ない「自己注射」という選択肢があります。自己注射の方法が覚えられるまでは、医療機関できちんと指導を受けられますので、安心して始めることができます。

体調がすぐれないときは無理をせずに、休養をとり、適度にストレス解消することも大切です。

*すべての患者さんに同じような効果がみられるわけではありません。



患者さんの声より

20~30代

40~50代

年代は?

60代~

50代の後半になって体中の関節が痛み始めました。最初の頃は農作業のしすぎだろうと思い込んでいたこともあり、肩や膝にやたらと湿布を貼っていたのですが、半年後には医療機関で関節リウマチと診断されました。症状は次第に悪化の一途をたどりました。

症状が悪化していた頃は、痛みで体が思うようにならず、すべて夫の力を借りて生活していました。「このまま動けなくなったら、ずっと夫の世話になり続けなければならないのではないか」と思い悩みました。また自分で身のまわりのことができないことも家族に申し訳なく精神的につらいと感じていました。

そうした折に、主治医から農作業等で定期的な通院時間の確保が難しいことを考慮してもらい、自己注射によるバイオ製剤の治療をすすめられました。最初のうちは「自分で注射をするのはこわいから、私にはできません」とお断りしていました。でも、

看護師さんから「あなたならできるから、大丈夫」と言われ、自己注射の仕方をやさしく丁寧に教えていただきました。おかげで、自己注射をためらうことなく始めることができました。(63歳、女性)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より

この患者さんは、不安であった自己注射にも慣れ、前向きに病気と向き合えるようになりました。現在では、家事や農作業も問題なく行っています。また、老人クラブでグラウンドゴルフを習い始められ、いきいきと生活を楽しんでいらっしゃいます。



「すでに関節の変形が進んでいるから…」と新しい治療をあきらめる必要はありません。まずは、これ以上の関節破壊の進行を抑えることが重要です。適切な治療により関節の痛みが軽くなったり、全身のだるさがとれると、生活の質の改善にもつながります。

現在は有効な治療薬の選択肢が多くあり、関節破壊が進行していたりご年配の方にもご自身にあった治療薬がきっと見つかると思います。

看護師より

ご年配の方でも多くの患者さんが自己注射による治療を行っています。

ご年配の方はしばしば、自己注射の話をすると「自分には出来ない」といわれますが、実際に指導をするときちんと手技を覚えることができる方がほとんどです。一緒に取り組んでいきましょう。





患者さんの声より

発症して何年?

2年未満

2年以上

一昨年、関節リウマチと診断されて、わずか半年の間に症状はみるみる悪化していきました。体中の関節が強く痛み、手はグローブのように腫れ上がりました。

痛みでトイレにも行けない、風呂に入ろうとしても衣服を脱げない、浴槽をまたぐこともできないなど、日常動作に不都合が生じ、情けない気持ちで過ごしていました。

「着替えくらいは主人の手を借りなくても一人でできるようにしたい」とホックのいらない下着や着がえやすい洋服を買ったりしました。また食事の際には、はしが使えなくなっていましたから、「リウマチ用スプーン(自助具)を買おう」と思ったほどでした。

私は60歳を過ぎた頃からパソコンを習い、自分のブログをたちあげて自宅の庭で育てた花の写真を掲載していました。しかし、関節リウマチの悪化後は、花の世話や花の写真をブログへ掲載することもできなくなり精神的にも暗い日々を過ごしていました。

そんな折、主治医からバイオ製剤による治療をすすめられました。「以前のように、ブログに花の写真を掲載できるようになるくらい、早く回復したい!」そんな思いで治療を始めました。(70歳、女性)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



この患者さんの場合、治療前はお薬がご自身に合うかどうかを心配していました。実際に治療を開始すると症状も安定し、趣味のお花の世話を再び楽しむことができるようになります。花に心が癒される毎日を送っていらっしゃいます。ブログの更新も再開して、花の写真が掲載できるようになります。たくさんの方に花の美しさを堪能してもらうことが生きがいだそうです。



関節リウマチにはいろいろなタイプがありますが、発症しておおよそ2年のうちに急激に関節破壊が進むということが、近年明らかになっています。したがってこの初期の段階で積極的な薬物治療を行うことが、関節リウマチの治療では極めて重要です。また関節リウマチの症状がほとんどない状態(寛解)まで病気の活動性が低下し、維持できれば将来的に薬剤を減らしたりやめられる可能性もあります。

看護師より



以前のように元の生活に戻りたいというのは関節リウマチ患者さんに共通する希望です。早期から積極的に治療を開始することによってその希望はきっと叶えられるのではないでしょうか。

適切な治療について主治医や看護師と話し合いましょう。

*すべての患者さんに同じような効果がみられるわけではありません。



患者さんの声より

発症して何年?

2年未満

2年以上

この8年間、関節リウマチとともに暮らしてきました。

発症当初は痛みもなく、水泳などの趣味を持ちながら過ごしていたのですが、4年ほど前から右手首が腫れ、次第に関節が変形していきました。

当時、なぜ積極的に治療をしなかったのかと申しますと、過去に飲み薬による副作用を経験したため、薬に対する恐怖心があり、治療にも必要以上に臆病になっておりました。そのために主治医からバイオ製剤による治療の話を伺っても、その治療を開始することに躊躇する自分がいました。

しかし、躊躇しているうちに反対側の左手首までも痛み始めました。そのときに、「この左手だけは何とか守りたい。

関節の変形を防ぎたい!」という思いに変わりました。

治療に対する臆病な気持ちよりも、「左手まで変形して不自由になっては困る!」という思いのほうが勝り、そこでやっと治療を始めました。(65歳、女性)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



この患者さんは、現在、毎日プールで泳いでいるそうです。「主婦の私にとって『趣味の水泳』は、働いている人にとっての仕事と同じように人生の一部です、「楽しいことを見つけて生活をすることが、関節リウマチと上手くつき合うコツです」とおっしゃっています。

また、「病気を忘れる瞬間があるのは、幸せなこと!」とも言われています。この言葉は、長期間にわたって痛みと向き合ってきた患者さんにしかわからない気持ちの表れだと思います。



長期間、関節リウマチをわざわざしている方でも、積極的に治療にのぞめば、新たな関節破壊を防ぐことができたり、痛みや全身のだるさが軽減され、生活の質の改善ができる場合があります。関節の腫れや痛みのない生活を目指して、治療に取り組んでいきましょう。

看護師より



適度な運動をすることは重要で、なかでも水泳や水中歩行は関節にかかる負担が少なく、筋力の維持のためにもおすすめです。運動をする際は主治医に相談してから始めましょう。

関節リウマチのお薬は内服薬にも注射薬にも一定の副作用があります。こうした副作用に対する恐怖心から治療を諦めている患者さんもいらっしゃるよう思います。薬についての正しい知識を持って治療に取り組むことが大切です。

*すべての患者さんに同じような効果がみられるわけではありません。



患者さんの声より

お仕事は?

している

していない

病院に勤務しており、夜勤もこなしながら、家庭では主婦業も続けてきました。そんな私の手の関節が腫れ、関節リウマチと診断されたのは、今から3年前のことでした。

毎朝、今日の体調はどのくらいなのかを確認するのが日課になり、ベッドの中で手を動かしては「痛み」と「動き」をチェックしていました。やつとの思いで職場にたどり着いていたのですが、手指の痛みで業務ができなくなって、退職を決めざるをえませんでした。

仕事をやめてからは、心配してくれる職場の友人がお茶に誘ってくれても、カップひとつ持てない自分を見せるのが嫌で、誘いを断り、家にいる日が増えました。

そして「再び仕事に戻ることはできないかも知れない」とすっかり自信をなくし精神的にどんどん落ち込んでいきました。

2年前に、改めてリウマチ専門医の診察を受け、そこでバイオ製剤による治療法があることを知りました。病院に勤務していても、関節リウマチの治療がここまで進歩していることを知りませんでした。「これじゃいけない! 仕事に戻りたい!」と思い、治療を始めました。(51歳、医療関係者)



医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



この患者さんは、痛みが強かったときは人前に出たくないと思うほど落ち込んでいたそうですが、症状もおさまり「再び働いてみよう!」という気持ちになつていらっしゃいます。

今では前向きに関節リウマチと向き合え、日々の仕事だけでなく、普段の生活を楽しんでおられます。



仕事をしている方では、関節リウマチの症状のために仕事をあきらめざるを得ないことも少なくありません。しかし、そのような方でも、最近の治療によって、関節の腫れや痛みが改善し、社会復帰につながる場合もあります。まずは主治医と、ご自分にとって適切な治療について相談してみましょう。

看護師より



仕事でまとまった通院時間をとりにくい方には、自宅でご自分のライフスタイルに合わせて治療できる自己注射という方法もあります。関節リウマチ治療では通院での注射や在宅での自己注射など、ご自身の生活スタイルにあわせた治療方法が選択できます。仕事で病院での注射時間がとりにくい方には、自宅でご自分のライフスタイルに合わせて治療できる「自己注射」がいいのではないかでしょうか。ご自分の生活の中に治療を組み込んでいけば、無理なく続けることも可能だと思います。

自己注射の方法は、病院できちんと指導を受けられますので、まずはご相談ください。



患者さんの声より

お仕事は?

している

していない

毎朝5時30分に起床して息子の弁当と家族の朝食をつくることから、私の1日は始まり、家族を送り出した後は、掃除や洗濯、買い物などいわゆる主婦の仕事全般をこなしておりました。

ところが、関節リウマチを発症してからは、薬を飲んでも一向に痛みは治まらず、夜は眠れず、家事も一切できなくなりました。「この痛みがいつまで続くのか」という不安な気持ち、「家事ができずに家族のお荷物になるなんて、自分には存在価値がない」という否定的な気持ちになってしまい、あふれる涙をとめることができませんでした。

今思い出すとあの頃は、少し“うつ”だったのかもしれません。

そんなとき、夫が関節リウマチ治療の勉強をしてくれてバイオ製剤による治療をすすめてくれました。そこで私自身も、近隣で開催されたリウマチ教室や患者会に参加し、専門医の話や患者さんの体験談などを聞くことで、関節リウマチに関する知識を深めました。

関節リウマチ治療についてもしっかり勉強したことで、それまで抱いていた漠然とした不安感が消え、「治療を受けてみよう」と決めました。(53歳、主婦)



本ページでご紹介している内容は、取材に基づいていますが、個人が特定されないように一部改変して掲載しています。

医師・看護師からのケアアドバイス

医師より



この患者さんは、思うように家事ができなかった時は、肩身の狭い思いをして家族のお荷物になりたくない悲観していましたが、現在は「家事も順調にこなし、第2の青春時代を楽しんでいる」とおっしゃっています。また、ご主人とともに美術館めぐりをしたり、俳画を描いたりして、充実した毎日を過ごされています。



「ご自分の病気や治療のことを詳しく知ろう」という気持ちは、治療を安全に効果的に進める上で非常に重要です。正しい知識を得ることで心の中を覆っていた漠然とした不安感が軽くなるのではないかでしょうか。そして、「知っている」ということが、治療に対して前向きに取り組むことを後押ししてくれますし、副作用の予防にもつながります。

病気自体がよくなれば、日常生活だけでなく、今まで思っていてもなかなかできなかった趣味に挑戦したり、充実した毎日を過ごすことも可能となります。

ご自分の病気や治療について疑問があれば、まずは、主治医・看護師に聞いてみるとことから始めましょう。

看護師より



痛みそのものによるつらさや、それに伴ってできなことが増えてくると喪失感や自己嫌悪感に苦しまれる患者さんが多くいらっしゃいます。一人で悩まずに、家族や主治医・看護師に相談してみましょう。新たな治療、リハビリなど、解決の糸口が見つかるかもしれません。症状が改善できれば気持ちも明るく前向きになります。

また同じ病気の方が集まる患者の会に参加してみるのもよいと思います。他の患者さんの体験が背中を押してくれるかもしれません。

日常生活を送るにあたっては、関節に負担をかけないための自助具や、関節を保護するための装具を使い、少しでも楽に過ごせるような工夫をしてみましょう。

*すべての患者さんに同じような効果がみられるわけではありません。

監修の守田先生から 関節リウマチ患者さんのご家族へ

患者さんは、関節の痛みや腫れで動くことができなかったり、身体の動作に不自由を感じるだけでなく、病気の治療や、仕事の継続、将来への不安も抱いています。

一方で、ご家族の方に負担をかけたくないという気持ちから、ご家族に遠慮し、ついつい治療に消極的になってしまふ場合もあります。

私がご家族のみなさんにお願いしたいのは、病気のことについて理解し、治療法について一緒に考えていく姿勢になって頂きたいということです。関節リウマチの患者さんにはご家族のみなさんの精神的サポートが必要不可欠なのです。

memo

ご家族にお願いしたいこと

- 重いものを持つ、高い場所のものをとるといった動作が難しいときがありますので、サポートをお願いします。
- 経済的な理由でお悩みの方は、医療費の負担を軽減するための制度もありますので、ご家族の方も一緒にお話を聞いて頂ければと思います。
- バイオ製剤で治療中の患者さんは、感染症への注意が必要です。ご家族の方も手洗い、うがい、禁煙などを心がけ、感染症予防に努めましょう。
- バイオ製剤の中で、在宅での自己注射を希望される場合、ご家族の方による投与も可能です。自己注射が困難な患者さんには、サポートをお願いします。

ご家族のみなさんも、ぜひ一緒に取り組んでください。



memo



memo

