

関節リウマチ の患者さん のくらし

THE GUIDE TO A BETTER LIFE

監修：

杏林大学医学部 腎臓・リウマチ膠原病内科
准教授 岸本暢将先生



主なライフイベントと関節リウマチ

20

仕事

転職をはじめ働き方が多様化し、一度就職してからも環境がガラリと変わる人が増えました。また、転職に限らず部署異動の際には同じ社内であっても柔軟な対応が必要となります。役職が変わることで責任が重くなる一方で、年齢が上がるにつれて体力が落ちて無理がきかなくなってくるという側面も。



結婚

50歳時の未婚割合はこの20年間右肩上がりですが、それでも男女とも7割以上の方が婚姻関係にあります*。結婚を機に退職するなど生活に大きな変化がある人も。



出産、育児

結婚時には生活に大きな変化がなかった人も、出産を機に子ども中心の生活にシフトすることになります。慣れない育児と睡眠不足で疲労困憊。

でもやっぱり、赤ちゃんはかわいい！ マイホーム購入など将来のことを真剣に考えるようになる人も多いかもしれません。

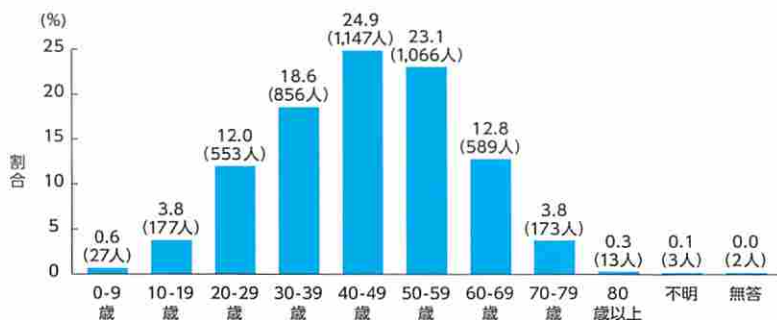


子育て

子どもが大きくなるにつれ、子どもの人間関係や受験など幼いころとは違う難しさが出てきます。家電や家事・育児サービスの充実により家事・育児自体の負担は減った一方で、核家族化・共働きのため子育て世帯の大変さは昔と比べて減ったとは言えないのが現状です。

*内閣府「令和4年版 少子化社会対策白書」(<https://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/whitepaper/measures/w-2022/r04pdfhonpen/r04honpen.html>)

図1 リウマチと診断された年齢¹⁾



■図1【対象・方法】日本リウマチ友の会会員であるリウマチ患者 8,265 名に対するアンケート形式の実態調査（うちアンケート回答者数 4,606名/回答率 55.7%）※関節リウマチ、悪性関節リウマチ、若年性特発性関節炎、その他を含む
1)公益社団法人 日本リウマチ友の会 編、「2020年リウマチ白書」リウマチ患者の実態（総合編）、2020。

就職、結婚、出産、子育て、介護、定年など、わたしたちは年齢を重ねるにつれて様々なライフイベントを迎えます。そのなかにははげがえのないよこびがある一方で、体力的な負担があったり、つらい気持ちになったりすることもあるでしょう。『2020年リウマチ白書』によると、リウマチと診断された年代でもっとも多かったのが40代の24.9%、次いで50代の23.1%（図1）¹⁾。有病率は40代から増え始め、70代まで右肩上がりです（図2）²⁾。介護というやや重たいライフイベントや、セカンドライフ、孫の誕生など体力・気力

健康

年齢を重ねると、多かれ少なかれ体調に変化はあるものです。

誰にとっても健康は大きな関心事。

日々、衰えを実感するからこそ、健康に関する情報が気になってしまいます。



介護

子育ての目途がついたと思ったら、今度は親の介護が始まる、ということも。

親のことくらいちゃんとしたいという思いはあるものの、まだ仕事がある人も多く、両立に苦戦。



セカンドライフ



時間にも気持ちにも余裕ができ、いままで忙しくてできなかったことをやるチャンス。身近な人の大病や訃報を目の当たりにすることも増え、動けるうちに、という気持ちも出てきます。また、60歳を過ぎても働き続ける人が増える一方で、早期退職という選択をする人も。

孫



不安や責任感が強かったわが子の幼いころとは違い、ただ純粹にかわいい。とはいえ、この年齢で小さな子どものお世話はしんどい。たまに遊ぶくらいがちょうどいいのかも。



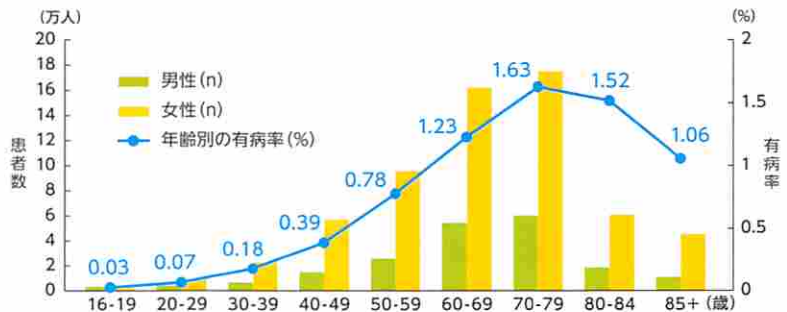
定年

60歳を過ぎたら「悠々自適なセカンドライフ」だったのはもう昔の話。平均寿命がどんどん延び、長い老後のために60歳を迎えても働き続けることを選択する人も多そうです。

いっぱい迎えたライフイベントと直面する時期に発症してしまい、乗り切れるのか不安になってしまう人もいるかもしれません。

まずは痛みや腫れをなくし、関節リウマチの進行を抑えましょう。そして、いま、これから、何をしたいのか考えてみましょう。病気の影響でできなくなっていることがどんなことで、希望を実現するために何ができるようになりたいのか、医師に伝えてみてください。きっと一緒に考え、治療に臨んでくれるはずです。

図2 関節リウマチ患者の年齢別患者数と有病率²⁾



■図2【対象・方法】2017年度のナショナルデータベース (NDB Japan) において、ICD-10コードによる関節リウマチに関する確定病名が1回以上なされた患者のうち、何らかのDMARDsを12カ月の間に2月以上処方された16歳以上の患者、825,772例。対象患者の年齢別患者数・有病率を算出した。

2) Nakajima A, et al.; Int. J. Rheum. Dis. 2020;23:1676-1684. より作図

関節リウマチの患者さんの暮らし

関節リウマチの患者さんがどのようにご自身の病気と向き合い、日々を過ごしているのかを紹介します。

あなたが あなたらしく
くらししていくためのヒントが
あるかもしれません。



□ 仕事のこと

自分ができる部分で恩返ししたい

40代女性

発症してしばらくは、必死にやっても以前のようにできないことが増え、限界を感じていました。このまま働き続けるのは難しいと思い、上司に関節リウマチということを打ち明けたところ業務配慮をしてもらえたので、仕事を続けること自体に大きな問題はなくなりました。

ただ、そのぶん同僚の負担が大きくなってしまいました。何か言われたわけではないものの、申し訳なく感じています。恩返しというわけではありませんが、自分ができる部分で同僚のフォローをするよう努めています。



治療のおかげで必死に がんばらなくても働けるように

50代男性

40代後半で発症しました。痛みもですが倦怠感が強く、かなりがんばらないと業務時間中デスクに座っていることもできず、つらかったです。生活のため、治療のために仕事を続けるしかなく、ときどき休みながらなんとか乗り切っていました。治療により症状が落ち着いたので、以前ほど必死にならなくても仕事ができるようになり、ほっとしています。

最近是在宅勤務制度ができたので、体調に合わせてうまく活用していきたいです。

□家事のこと



使うものを変えたら 料理がまたたのしくなってきた

60代女性

ふきんが絞れないので、キッチンペーパーを使うようになりました。煮沸消毒をしなくても清潔に保てるので、年齢的に体力も落ちてきたタイミングで省エネ家事に移行できたのはちょうどよかったのかもしれません。

包丁も思うように扱えず、台所仕事が億劫になっていましたが、ユニバーサルデザインの包丁にしたらずいぶんラクになりました。キッチンばさみの活用にも慣れてきて、料理がまたたのしくなってきました。



夫が家事をしてくれるようになって 実はうれしい

40代女性

体がだるかったり痛みがあったりすることで、ちょっとした家事でもできなくて落ち込んでしまう日も多いです。でも、関節リウマチになる前はいくら言ってもごみ捨てくらいしかやってくれなかった夫が家事を多く分担してくれるようになって、実はちょっとうれしくもあります。



「時短家電」で家事負担自体を減らす

50代女性

インターネットで関節リウマチ患者の家事の工夫を検索して、いろいろ試してきました。

最近では、「時短家電」と呼ばれるロボット掃除機や洗濯乾燥機を導入して家事の負担自体を減らすようにしたら、各段にラクになりました。無理してがんばらず、もっと早く取り入れればよかった!



関節リウマチの患者さんのくらし

□ 趣味のこと



リハビリの散歩がストレス解消にも

60代女性

夫が定年退職をして時間ができたので、一緒にあちこち旅行するのがいまの夢です。

そのために、調子がいい日にはリハビリとして近所を散歩しています。散歩は花や日々の気候の変化に季節を感じることができて、ストレス解消にもなっています。



おしゃべりがたのしいお年頃になってきたみたい

40代女性

最近、友人とランチやお茶をしながらおしゃべりするのがたのしいです。年齢を重ねると、関節リウマチがない友人たちもあちこち行くというよりもおしゃべりの方がよくなってきてようで、若いころよりもラクにつきあえるようになりました。

海外ドラマで時間を忘れています

50代女性

家でテレビを見るのが気分転換です。ここ数年は海外ドラマに夢中で、いろいろなシリーズを見ています。体調がよくなっても誰にも迷惑をかけずに予定を変更できるし、ソファで横になったまま見られるのも気楽でいいところ。見始めるとあつという間に時間が過ぎてしまうのが難点ですね。

□ 健康のこと

オシャレなマスクで明るい気分に

40代女性

感染症予防のため、以前から外出時はマスクと手袋をつけています。コロナ禍になり一年中マスクをしていても目立たなくなったので、気持ちがラクになりました。また、オシャレで機能的なマスクが増えて、外出時の気分が少し明るくなりました。



□ 育児・介護のこと

やむを得ず施設に入ってもらいました

60代女性

痛みや変形でできないことが多く、義母の介護はとでもできないので施設に入所してもらっています。当初は申し訳ない気持ちが強かったのですが、距離が離れたことで同居していたころよりもお互い気持ちよく接することができるようになった気がしています。



育児は「十分にできている」とは思えないもの

30代女性

出産後まもなく関節リウマチを発症したので、必然的に夫や両親に育児をお願いする部分が多く、母親失格なのではないかと落ち込みました。治療のおかげでそれなりにできるようになってみて、育児はそもそも「十分にできている」とは思えないものなのだと気づきました。無理をして体調が悪くなつては逆効果ですし、子どもが元気に大きくなっていれば OK と思えるようにもなりました。

でもやっぱり、赤ちゃんだった子どもをもっと抱っこしてあげたかった!



喫煙はただの習慣でした

70代男性

関節リウマチになったのを機に、最初で最後の禁煙を始めました。関節リウマチに喫煙が悪影響を及ぼす可能性があるとは、医師から聞くまで想像もしませんでした。禁煙なんて自分には絶対にできないと思っていましたが意外とすんなり成功し、ただの習慣だったことに気づきました。

とはいえ、特に酒の席では近くで吸われるとたまらなく吸いたくなるので、妻に止めてもらうようにしています。



関節リウマチの患者さん
の暮らし

THE GUIDE TO A BETTER LIFE

コミュニケーションシート

関節リウマチ患者さんの現在の状況を医師と共有するためのチェックシートです。
医師とのコミュニケーションにお使いください。

⑤ 趣味はたのしめていますか？（単一回答）

- 満足にたのしめている 一部できないことはあるがたのしんでいる
 関節リウマチの影響でできないことが多い もともとない
 その他（ ）

⑥ 関節リウマチによる制限がなくなったとき、 できるようになりたいことは何ですか？（複数回答可）

- 旅行 外出 自分のことを自分でやりたい 趣味を再開したい
 人と会いたい 仕事 家事 育児 介護
 その他（ ）

⑦ 関節リウマチとうまく付き合っていくために 工夫していることはありますか？（複数回答可）

- 気持ちを明るくもつ まわりに手伝ってもらう 自助具を使う
 自宅を改修した 社会保障制度を利用している 特になし
 その他（ ）

⑧ 関節リウマチ治療について希望はありますか？（複数回答可）

- 医師とじっくり話したい 通院頻度を減らしたい 薬代が安くなってほしい
 通院せず自分で注射したい 特になし
 その他（ ）

