

Q  
1

## 成長発達過程，移行期にある JIA 患者さんを診るうえで知っておくべき知識は何か？

## Overview

成長発達や小児期の定期予防接種などについて小児科領域特有の知識も備え、その患者さんの状況に合わせた移行支援を考えていく必要があります。最終的に患者さんの自立性を育み、成人診療科へ途切れることのないフォローを目指します。

## 小児科領域の知識

成長発達過程にある JIA 患者さん以外にも、移行期医療が必要となるさまざまな小児慢性疾患（代謝内分泌、循環器、腎臓、神経、血液、周産期に診断された慢性疾患など）がありますが、共通して小児の正常発育（成長、発達）については留意が必要です。発育期は、新生児期（出生から4週間）、乳児期（出生から1年）、幼児期（小学校入学まで）、学童期（児童期：小学校在学期間）、思春期（中学生から青年になるまで、あるいは身長伸びが止まるまで）に区分されます。一般的に幼児期までは乳幼児健診、それ以降は学校健診で身体的発育（成長）のフォローが行われます。

小児リウマチ性疾患患者さんでは、遷延する炎症や副腎皮質ステロイドの長期使用により成長障害をきたすことがありますので、成長曲線と照らし合わせて体格を確認していく必要があります。精神的発育に関しては、いくつか発達検査はありますが全員が受けているわけではなく、「成績はどのくらいで通常学級なのか?」、「学校生活は他の児と同じように送れているのか?」、「仲がよい友達はあるのか?」といった簡単な質問から始め推測します。患者さんは成長期に両親の深い愛情と庇護のもとで過ごす傾向にあり、同年代の健常者に比べて未熟で依存的な場合があります。

また乳幼児期から学童期には定期予防接種があります（第1部 第3章 Q4 参照）が、そのときの病態や、使用薬剤によっては接種できていない可能性もあります。その際は、どのようにフォローされており、今後どう

していく予定なのか確認しましょう。

## 「移行期医療」とは？

昨今、「移行期医療」というワードが話題となっています。医療の進歩のため、小児期発症の慢性疾患をもっている患者さんの多くが成人期を迎えることで小児疾患と成人疾患が併存するようになったためです。JIA を含む小児リウマチ性疾患もこれに該当します<sup>1)</sup>。そこで問題となるのは、小児科診療と成人科診療の違いです。小児科診療では特に成長発達に伴い、身体的また精神的にも変化することや、複数の定期予防接種を必要とすること、患者さんとかかわっていくうえで保護者や介助者が存在することが成人科診療と大きく異なります。実際には、これらの問題のため移行できなかったケースも存在しており、移行期医療の知識を備えたメディカルスタッフによるサポート体制の充実が必要です。

## 適切な移行期間は？

本邦における移行モデルプランは、いまだ確立されていません。米国では「Six Core Elements of Health Care Transition 3.0」が方法論として挙げられていますが、そのなかでは12～14歳頃を目安に移行プランを患者さんへ提示し開始することとなっています。人種や文化的な違いもあるため、本邦でもこれらを参考にしつつ各症例で検討していく必要があります<sup>2)</sup>。現段階では、ウェブ上の「移行支援・自立支援情報共有サイト」<sup>3)</sup>に、ツールの紹介も含めたコアガイドが報告されていますので参考になります。

## 移行期の目標

各患者さんに対して、かかわり方を模索し寄り添いつつ、成人診療科への継続したフォローが必要となります。長い経過を記録しておくことや、本人の自立性を育む目的で「ミライトーク」(図) という冊子があります。日本リウマチ学会ホームページ<sup>4)</sup> からダウンロード



☒ 小児リウマチ性疾患移行支援手帳「MIRAI TALK (ミライトーク)」

文献4より転載

できるので、一度内容を確認しておくことが望ましいです。最終的に、「疾患名、発症年齢/症状、経過、治療内容、合併症」を本人自身が説明できること、また自己注射や内服を含めた薬剤の管理ができることを理想とします<sup>5)</sup>。

患者さんへの説明・指導のコツ

小児科診療から成人科診療にかけて幅広い知識が必要であり、JIA患者さんへの指導にあたっては「ミライトーク」の移行期チェックリストを一度確認しておくことが望ましいです。リウマチ性疾患以外の分野でも、各学会からの提言やガイドラインの発表が行われていたり、大阪母子医療センターなどの移行期支援センターからは、疾患別症例集という形でまとめられていますので、他施設のメディカルスタッフでも情報が得やすくなっています<sup>6)</sup>。

付録2：小児リウマチ性疾患版移行期チェックリスト (中学生用)

リウマチ性疾患成人移行チェックリスト 患者用 (中学生用)	記入年月日	年	月	日	( 学 )
以下の項目について、当てはまっているようならチェックボックスに記してください					
調査・治療に関する事項	<input type="checkbox"/> 1.	自分の疾患・病名：発症年月日を知っている			
	<input type="checkbox"/> 2.	自分の疾患を知っている			
	<input type="checkbox"/> 3.	自分の病状や経過について医師や看護師から説明されている			
	<input type="checkbox"/> 4.	自分が処方されている薬の種類、用法、用量、副作用を知っている			
医師や看護師との関係	<input type="checkbox"/> 5.	医師と話し合いができる			
	<input type="checkbox"/> 6.	医師や看護師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 7.	医師や看護師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 8.	医師や看護師の話をよく聞いている			
日常生活の自立	<input type="checkbox"/> 9.	医師・看護師、または他の医療者（薬剤師・ソーシャルワーカーなど）からの助言に従えることができる			
	<input type="checkbox"/> 10.	思ったときに医師・看護師、または他の医療者（薬剤師・ソーシャルワーカーなど）に話すことができる			
	<input type="checkbox"/> 11.	医師や看護師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 12.	医師や看護師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 13.	これまで自分が行った病状の経過、医師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 14.	今まで自分が行った病状の経過、医師の話をよく聞いている			
	<input type="checkbox"/> 15.	外傷の予防や治療を知っている			
	<input type="checkbox"/> 16.	外傷の予防や治療を知っている			
	<input type="checkbox"/> 17.	外傷の予防や治療を知っている			
	<input type="checkbox"/> 18.	外傷の予防や治療を知っている			
移行期に関する事項	<input type="checkbox"/> 19.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 20.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 21.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 22.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 23.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 24.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 25.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 26.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 27.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 28.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
身体的な移行	<input type="checkbox"/> 29.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			
	<input type="checkbox"/> 30.	自分の病状によって、医師や看護師から十分な説明を受けることができる			

文献

- 1) 「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」(厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業)、羊土社、2020
- 2) 「Got Transition. Six Core Elements of Health Care Transition 3.0 Transitioning Youth to an Adult Health Care Provider」<https://www.gottransition.org/> (2023年6月閲覧)
- 3) 「国立成育医療研究センター内 移行支援・自立支援事業事務局、小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト」<https://transition-support.jp/> (2023年6月閲覧)
- 4) 「一般社団法人 日本リウマチ学会. 小児・移行期医療について」<https://www.ryumachi-jp.com/member/pediatrics/> (2023年6月閲覧)
- 5) 「メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド」(厚生労働科学研究費補助金 免疫・アレルギー疾患政策研究事業「ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援に関する研究」研究班/編)、2021
- 6) 「大阪府移行期医療支援センター. 大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアル ver.2」<https://ikoukishien.com/info/1162.html> (2023年6月閲覧)

## 2 ライフステージが変化するJIA患者さんに対する健康教育について知っておくべき知識は何か？

### Overview

就学（就労）時期においても継続したフォローを行い、発達段階の患者さんに合わせたかかわりかたを考えていきます。また妊娠中に使用できない薬剤や、避妊の重要性についても理解し伝えていく必要があります。

### 医療者はこういった知識をもち、どのような声かけをしていくべきか？

慢性疾患患者さんにおいて、発症したタイミングと罹患期間、そして病勢や合併症によって本人のおかれている状況は大きく違います。成長発達過程にある小児患者さんに対しては、前述（第1部 第2章 Q1 参照）のように小児科領域の知識が必要となる場合もあります。それ以外のポイントとしては、就学や就労、また妊娠（避妊を含む）や出産についても、フォローしていく必要があります。

### 就学、就労について

小児期発症の場合は、身体的合併症や薬剤による影響、また治療自体の長期化により、通常の学校生活を送れない可能性があります（第1部 第3章 Q5 参照）。入学や転校に際しては、JIAの担当医の変更が必要になる可能性や、入学（転校）先で十分治療が受けられるかについても事前に確認が必要になります。就労については、状況によりますが就労支援などのサポートが受けられる場合もありますので、情報提供できることが望ましいです（第1部 第7章 Q3 参照）。

### 妊娠（避妊を含む）、出産について

使用する薬剤には、妊娠中に使用できないものがあります。リウマチ性疾患では、メトトレキサート（MTX；リウマトレックス®）、ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト®）、レフルノミド（アラバ®）、ミゾリピン（ブレディニン®）が主にあげられますが、特にJIAで使用

される薬剤はMTXです。また、非ステロイド性抗炎症薬（NSAIDs）についても、胎児血流に必要な動脈管を収縮させる可能性があり、妊娠後期（妊娠28週以降）には禁忌となります。今後、ヤヌスキナーゼ（JAK）阻害薬についても有効な治療として考えられていますが、それについても妊娠中の安全性は確認されていません。最低限として第1部 第4章の内容について把握しておくことが望ましく、さらに患者さん自身がその重要性をしつかり理解しているか確認することも医療者の責務です。

最近では、基礎疾患の有無にかかわらず、将来の妊娠のために健康管理を大切にするという「プレコンセプションケア」が注目されており、その充実が期待されています（p.39 コラム②参照）。

また、上記の薬剤を使用している場合や、挙児希望がない場合、疾患活動性が高い場合、管理妊娠・分娩が求められる場合に、避妊の知識が必要になります。確実な避妊方法として子宮内避妊システムおよび経口避妊薬があげられ、その次に性感染症予防にも有効なコンドームの使用があります。ただし、抗リン脂質抗体症候群などの血栓症のリスクがある場合は、経口避妊薬は禁忌となりますので注意してください<sup>1)</sup>。また、本邦での性教育において、具体的な避妊方法についての指導は体制が十分ではありません。本人が、実際の避妊の方法や、なぜ避妊をするのかについて知っているか、この移行期のタイミングで確認するのがよいでしょう。

### 患者さんへの説明・指導のコツ

患者さんに学校内での生活状況や、行事についてもきいてみましょう。学業に関することや、将来の夢についての話題も今後のプランを立てるうえでヒントになることがあります。移行期では避妊方法を含めた保健についても確認しましょう。

### 文献

- 1) 「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」（厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業），羊土社，2020