

Q
1

① いろいろ小児科から成人診療科に移るとよいですか？ ② 複数の診療科に通院しています。うまく連携してもらうにはどうすればよいですか？

Answer

- ① 疾患や個人の自立（自律）状況で異なります。
- ② まずは自身が各診療科にかかっている病気や状態についてしっかりと理解し、各担当医に他の診療科にも通院していることを伝えてください。

理想的な移行

移行する時期は成人年齢（18歳）が1つの目安になりますが、個々人の状況で異なります。患者さんが自身の病気や薬に対して理解があり、周囲の援助があれば自立（自律）できる状態になっており、移行先である成人診療科の受け入れ体制が整っていれば移行はよりスムーズに行えます。

移行の現状

同じ施設内に、「小児リウマチ医」と「成人リウマチ医」がいる場合は理想的な移行が可能ですが、現状では、進学・就職・転居をきっかけにして、これまで通っていた病院とは違う病院へ紹介されることが多いようです。紹介先の成人診療科では、それまでの医療体制と違うことがあり、患者さんや家族が戸惑うことがあります。また、移行患者さんの受入れ経験が乏しい成人診療科も多く、紹介先が見つかるまでに時間がかかることもあります。このように転院に際して、小児科医と成人診療科医との間で十分な連携がとれずに移行がうまくいかないことがあるため、進学や就職などによる転居の予定がある場合には早めに申し出るなど、移行のための準備はできるだけ早くから始めるとよいでしょう。

移行の準備と対策

移行前の準備段階では、ご自身の発達段階に応じて小児科医から疾患や治療について説明してもらい、家族と一緒に理解を深めるようにしま

しょう。移行先の成人診療科が決まっていれば、成人診療科との併診を経て段階的に移行ができることが理想です。「移行期医療」について患者・家族や医療関係者の間で認識のずれが存在し、移行を妨げる要因の1つになっています。現在、国や関連学会が中心となり、問題を解決すべく活動しています。医療関係者は移行がスムーズに行えるように、移行チェックリストを活用して患者さんの状態を把握するように努めています。患者さん自身は病院でもらった「検査結果」、「画像のCD-ROM」、「医療助成申請書のコピー」などを資料として保管しておくといよいでしょう。この際、日本リウマチ学会が作成・配布する移行支援手帳「MIRAI TALK（ミライトーク）」も活用するとよいでしょう（第2部 第6章 Q7 参照）。

複数の診療科間の連携

JIAの患者さんはその病態の煩雑性から、小児リウマチ科、膠原病内科のみではなく眼科、整形外科、リハビリテーション科など多くの診療科に通院している場合も少なくありません。

同一医療施設内では他科連携は比較的スムーズですが、他医療施設での通院があり、かつ各々の診療科で治療方針が変更になった場合には、必要に応じてJIAの担当医から他診療科の医師宛てに診療情報提供書を作成してもらいましょう。

患者さん自身で各々の診療科の通院理由や治療内容をしっかりと理解し、各担当医に伝えられるようにしておきましょう。またそれぞれの診療科を受診する際は必ずお薬手帳を持参してください。

文献

- ・『「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人期移行に関する調査」報告書』（小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループ）、pp.62-64、日本小児科学会、2016
- ・Matsumoto T, et al : Mod Rheumatol, 31 : 691-696, 2021

Q
2

子ども医療費助成の対象から外れた後の医療費助成にはどのようなものがありますか？

Answer

- ・小児慢性特定疾病（小慢）は新規申請は18歳まで、更新すれば20歳になるまで使用できます。
- ・疾患および重症度によって異なりますが、自己負担上限額が定められた指定難病制度があります。

指定難病による医療費助成制度

小慢の医療費助成制度は、新規申請は18歳まで可能ですが、更新すれば20歳になるまで使用できます。成人では、JIAのうち全身型と関節型〔少関節炎、RF陰性多関節炎、RF陽性多関節炎〕のみが指定難病として告知されています。さらに、医療費助成を受けるためには重症度基準を満たす必要があり、軽症のため助成対象にならない人もいます。ただし、軽症者であっても高額医療の方は認定されることもあります。世帯の所得に応じて自己負担上限額が0～3万円まで定められ、指定医療機関の窓口での自己負担は2割で計算され、自己負担額上限に達するとそれ以上の負担はありません。一般的には、小慢よりも自己負担が増えるため、20歳の誕生日前日までは小慢の申請更新をするのがよいでしょう。小慢の申請資格のある成人診療科医はごく少数ですので、あらかじめ確認しておきましょう。指定難病を申請する場合は、認定に時間がかかることを考慮して、20歳になる少なくとも半年前から準備する

のがよいでしょう。医療費について確認できる書類は残しておきましょう。指定難病に認定されない場合でも、1カ月の支払い上限額を定めた高額療養費制度が利用できます（<https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201412/3.html>参照）（巻末表7参照）。

その他の医療費助成制度

その他、身体障害者手帳制度（1～6級）や介護保険制度（特定疾病患者は40歳以上から利用可能）があり、制度に詳しいソーシャルワーカーなどに相談するとよいでしょう。

また、あまり知られておらず利用されることが少ない制度ですが、障害者総合支援法により指定された366疾患（若年性特発性関節炎、関節リウマチ、皮膚筋炎・多発筋炎、成人スチル病、全身性エリテマトーデス、強直性脊椎炎、抗リン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群、全身性強皮症などを含む）において、各都道府県・指定都市の難病相談支援センターが相談支援を行い、支援が必要と認定されれば障害福祉サービスなどの利用が可能となります。

文献

- ・「難病情報センター」<https://www.nanbyou.or.jp/>（2023年6月閲覧）
- ・「厚生労働省、障害者福祉」https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaiisahukushi/index.html（2023年6月閲覧）

Q
3

進学・就職を機に親元を離れて一人暮らしをします。気を付けることはありますか？

Answer

受診中断（ドロップアウト）をしないように、患者さん自身、家族、医療者が注意しておきましょう。親元を離れて束縛されない自由な生活は、自立（自律）ができていないと怠惰な生活習慣や怠業から病状を悪化させるリスクがあるので注意が必要です。

一人暮らしの際の注意点

進学・就職などで成人診療科に移行し、さらに親元を離れて慣れない環境で一人暮らしが始まると、環境の変化から体調を崩して病気が悪化することがあります。そのため、日頃から健康管理に努めて、医療機関への受診は欠かさずに行うことが大切です。

親元から離れて束縛されなくなると、ゲームやSNSに熱中して生活リズムが乱れ、食事の時間がこれまでと違ってきたり、欠食するようになりがちです。食事をするタイミングで薬を飲んでいますが、食事が不規則になると、服薬も不規則になりがちです。そうすると安定していた病気が悪化することがありますが、このときに体調の変化にすぐに気づいて医療機関を受診することが大切になります。しかし、予約外の診察だと待ち時間が長いためにすぐに受診しなかったり、移行先の医師との折り合いが悪くなって受診を中断したりする患者さんもいますが、病状が悪化してしま

うとその後の治療が長引いたり、障害を残すことがあります。

これまでは家族が管理して問題が起これないように注意してきていましたが、一人暮らしを始めると、自分で自分自身を管理することが大切になります。

自立(自律)のための対策

成人診療科に移行する前から小児科の医師から自分の病気や今後起こる可能性がある合併症について説明を受けて理解し、説明ができるようにしましょう。移行期は思春期に重なり、異性との交遊も増えてくる時期ですが、予期せぬ妊娠や性病の罹患を予防するために、医療関係者から正確な知識を得るようにしましょう。妊娠・出産は病状に影響を与えることがあるので、避妊法や計画出産についても専門の医師からアドバイスを受けるようにしましょう。孤立しないように患者・家族会に参加して情報交換をすることも考慮しましょう。社会保障、医療福祉制度について難病相談支援センターやソーシャルワーカーから説明を聞いて、理解し、活用しましょう。成人診療科の専門の医師以外に、救急で診てもらえるかかりつけの医院をもっておくとよいでしょう。就学・就労で困ることがあれば、教育機関・医療機関・難病相談支援センターに相談して支援を受けるようにしましょう。

Q
4

セカンドオピニオンを考えていますが、主治医との関係性は悪化しないですか？

Answer

突然セカンドオピニオンを受けたいと申し出た場合、医師は患者さんとの信頼関係が築くことができないと感じてしまい、以後の関係性が悪くなる可能性があります。セカンドオピニオンを受けたい場合は、普段から医師と治療方針についてよく話し合っ、理解しておくことが大切です。

セカンドオピニオンは治療法が確立していない難病などで、納得のいく治療法の選択ができるように、複数の医師から意見を聞くもので、ドクターショッピングとは異なります。保険がきかないため自費となり、1回数万円程度かかります。

治療方針について、普段からよく話し合っている場合は問題がありませんが、医師があまり説明してくれず、治療法に納得いかない場合は、セカンドオピニオンを受けたいと思うかもしれません。医師が説明なく治療を行うことはないと思われませんが、治療方針について疑問に思ったことは

その都度尋ねるのがよいでしょう。診察のときに質問せずに言われたとおりにしていて、突然セカンドオピニオンを受けたいと申し出た場合、医師は患者さんとの信頼関係が築くことができないと感じてしまい、以後の関係性が悪くなる可能性があります。

治療法は医師が一方的に決めるものではなく、患者さんが理解し、納得して治療を受けることが大切です。セカンドオピニオンは患者さんが治療に対する理解を深めて納得するための手段として有効です。セカンドオピニオンの結果は患者さんにもJIAの担当医にも同じように伝えられるので、その結果を踏まえてJIAの担当医と患者さんで治療方針を検討します。

ただし、膠原病など難病の一部では、専門医の間で標準治療法をまとめたガイドラインが作成されており、その場合はセカンドオピニオンもガイドラインの内容に沿った意見になることが多いと予測されます。

Q
5

外来が混んでいて、主治医に質問をしづらい状況です。何か良い方法がありますか？

Answer

質問内容をメモにして事前に看護師やスタッフから渡してもらう方法があります。診察のときにわからなかったことや疑問があり、その場で聞けなかった内容は看護師やスタッフから医師に伝えてもらうようにしましょう。

まずは自分から質問する

忙しそうにしている医師に対して質問をすることは、申し訳ないと思う気持ちになるかもしれません。しかし、患者さんから質問がなければ、患者さんは理解しているものと医師は思っています。そして疑問をもちながら診察を受けていると、医師との信頼関係を築くことができない場合があります。受診の中断（ドロップアウト）を起こすことにつながり、自身の病気が悪化する危険があります。

小児科の医師はこちらから質問しなくても、すべて丁寧に説明してくれたかもしれませんが、成人になれば、自分でわからないことを聞いて疑問点を解決する能力が必要になります。医師に対しては、「お忙しいところ申し訳ありませんが、1つだけいいですか。今の説明でわかりにくいところがあったので、もう少し詳しく説明してもらえますか」など、患者さん自身から丁寧な言葉遣いで尋ねることが大切です。このように患者さんから質問があれば、自分の説明がうまく伝わっていないことに医師が気付いて、詳しい説明を追加し

てくれると思います。また、診察中に説明する時間が足りない場合は、別の日に説明の時間を十分にとってくれる場合もあります。何度か質問を繰り返すうちに医師との間に信頼関係ができれば、より質問しやすい状況が生まれるでしょう。いろいろなことを気軽に尋ねることができるになれば理想的です。

看護師や周囲のスタッフに相談する

どうしても診察中に質問しにくい場合は、あらかじめ聞きたい内容をメモにして渡す方法があります。メモを渡すタイミングも大切です。できれば診察の前に看護師やスタッフから医師に渡してもらうようにすると、医師が患者さんの疑問点をあらかじめ把握できるので、診察のときにより詳しい説明が聞きやすくなります。診察のときに疑問が生じて、そのときに聞けなかった場合は、診察の後で看護師やスタッフに相談してみるのもよいでしょう。専門知識をもった看護師であれば、その場で答えてくれることがあり、さらにわからないことは看護師やスタッフから医師に伝えてもらって、時間のあるときに説明を受けるようにしましょう。

患者・家族の会に参加する

患者・家族の会に参加すると、同じような悩みをもっている患者さんからアドバイスを得ることもできます。

Q
6寛解（治療が終了）したあとは
通院しなくてよいですか？

Answer

JIAのタイプによっては寛解・治療終了後も病気が再燃する可能性があります。自分の病型を理解し、治療終了した場合も今後の経過観察については医師と相談してください。

長期予後について

近年新しい治療薬の発展で関節炎の予後は大きく改善されています。しかしその予後はJIAの重症度やタイプ、早期診断であったか、早期から適切な治療が行われたかなどに左右されています。「寛解」とは、病気が落ち着いた状態を意味します。寛解には国際的な定義がありますので、**巻末表3**をご参照ください。

全身型JIA

わが国の報告では、全身型JIAの患者さんの43%が無治療寛解に至り、最終的な予後は良好です。しかし一方で残りの半数の患者さんでは、全身症状が数年で治まってもかかわらず、関節炎が持続する特徴があります。10～20%の患者さんでは再燃・寛解を繰り返します。

全身型以外のJIA

抗リウマチ薬や生物学的製剤を含む最近の治療の発展により、わが国の報告では、少関節炎

31%、RF陰性多関節炎34%、RF陽性多関節炎6%の方が無治療寛解を維持できています。その他の病型についてはまだデータがありません。

一方、約5～10%の患者さんに眼のぶどう膜炎という合併症がみられます。無症状で発症し、進行すると失明することもあるため、リスクの原因である「抗核抗体が陽性（160倍以上）」「少関節炎」「幼児期発症」の方では、**関節炎の症状が落ち着いていても**、定期的な眼科検診が重要です。

目覚ましい治療法の発展により今後より多くの患者さんが無治療寛解を達成できることが期待されています。しかし現時点でどのような背景の患者さんが完全寛解（完治）しやすいのか、といったはっきりとした予想を立てることは難しいです。

患者さんには無治療寛解となった後もかかりつけ医をもち、切れ目のない医療とのつながりが望まれます。

文献

- ・「小児慢性特定疾病センター．若年性特発性関節炎」https://www.shouman.jp/disease/details/06_01_001/（2023年6月閲覧）
- ・「難病情報センター．若年性特発性関節炎（指定難病107）」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3946>（2023年6月閲覧）
- ・Wallace CA, et al : J Rheumatol, 31 : 2290-2294, 2004

Q
7成人後に再燃した場合に備えて、
今のうちから準備できることはありますか？

Answer

自身の病気が発症したときの状況や、これまでの治療の経過などを把握し、以下の書類を参考に準備しておいてください。

準備しておくよい書類

1) MIRAI TALK (図)

小児リウマチ性疾患は長い経過において、安定していた病状が再燃したり、悪化したりすることがあります。また、進学・就職・結婚などのライフイベントをより良い状態で迎えるためにも、日常の健康管理はとても重要です。また、転居や成人診療科への転科などによって受診先が変わっても、最適な医療が継続できるようにするためには、患者さんご自身が病気や自分に必要な医療情報を理解して記録しておくことが大切です。そのため、日本リウマチ学会が作成・配布している移行支援手帳MIRAI TALK (ミライトーク)の活用をお勧めします。MIRAI TALKでは小児リウマチ性疾患の中学生以上の患者さんが、病気発症から現在までの主な治療内容や合併症などの重要なことについて記録し、自分の健康管理に役立てるとともに、病院に受診したときにこれまでの診療情報を伝える手助けをすることを目的としています。

医師に申し出ていただき、ぜひご活用ください(日本リウマチ学会ホームページからもダウンロード可能です¹⁾)。

2) 診療情報提供書

医師が他の医師、あるいは医療機関へ患者さんを紹介する場合に作成する書類です。内容は症状・診断・治療など、現在までの診療のまとめと紹介の目的などです。他の医療機関と患者さんの



図 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1より転載

医療情報を共有することで最適な診療を行うツールとなります。基本的にはこれまでにいった検査データや画像も添付されていることが多いです。病気の寛解を達成し、治療終了となって一度小児科通院が終了となる際に医師に用意してもらいましょう。

3) 検査データ、画像

上述の診療情報提供書を作成してもらう際に、これまでの検査データや画像データも添付してもらってください。自身でおもちの場合はできるだけ時系列順に整理し、保管しておきましょう。

4) 重要書類控え

小児慢性特定疾病や指定難病申請の際の医療意見書などのコピーも大変重要です。紛失しないように保管しておいてください。

文献

- 1) 「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)

Q

8

JIA はこころの健康にも影響を与えますか？

Answer

こころと身体はお互いに影響を及ぼし合います。こころの健康がさまざまな身体の病気の発症や悪化の原因になることもあれば、身体の病気が患者さんの考え方や気分に影響を与えることもあります。

メンタル面からJIAへの影響

JIAを発症する詳しい原因は、現時点でまだはっきりとはわかっていません。しかし、病気が発症・悪化する引き金として自分の体内の免疫の異常やウイルスなどによる感染、ストレスなどが考えられており、これらに続いて自己免疫機能が自分の細胞を攻撃することで起こるといわれています。そのため、自分のストレスサインを知っておくことはとても大切です。そして、そのサインが出ていないかどうか、ときどき自分の状態を確認するようにしましょう。こまめに休息を取る、気分転換をするなどのセルフケアを心がけましょう。

JIAからのメンタル面への影響

『病気をもつこと』自体が患者さんや家族に心理社会的な影響を及ぼすといわれています。JIA

をわずらいながら成長していくうえで、この病気が慢性的な経過をたどること、そして長期的な通院、治療の継続が必要であることは多くの患者さんにとって大きな心の負担となります。また、症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させることは、大きなストレスの要因となります。朝のこわばりの持続や関節拘縮などからの行動障害が続くことで日常生活の質の低下や通学困難等を引き起こすこともあります。日常生活での困難、将来への不安（就学、就職、さまざまなライフイベント）などがある場合は医師や看護師、臨床心理士など医療スタッフに相談して、自分自身の状況をしっかりと理解すること、また周囲の理解を得られるように働きかけることも大切です。ソーシャルワーカーのサポートの協力を得るなど、公的補助を受けることも有用です。患者さんや家族だけで抱え込まず周囲のサポートを活用してください。

文献

- ・「国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所。こころの情報サイト」<https://kokoro.ncnp.go.jp/>（2023年6月閲覧）
- ・五十嵐隆：医学のあゆみ，265：609-613，2018

JIA親の会「あすなる会」顧問医師からのメッセージ ～第6章について～

小児科から大人の診療科へ移行する準備（第2部 第6章Q1, Q7）として、子どもさんが中学生になった頃からMIRAI TALK（ミライトーク）を活用してください。母子手帳をヒントにつくられたものですが、母子手帳と違う点は、患児自身が自分の病気に関する情報を記録することです。子ども達はこのMIRAI TALKの空欄を自分で埋めることで、JIAという病気を少しずつ自分のものと捉えられるようになり、自立する気持ちが育つことを期待しています。もう1つ準備するものとして、あすなる会が親の視点から作成した、「JIAの子どもをもつ親のTo-Doリスト」があります。このTo-Doリストには、発症から成人するまでの年齢や出来事（イベント）に応じて、教育機関（学校）や公的支援/医療機関とのかかわりや、患児本人の自律・自立にむけた準備として気に留めておきたいことが網羅されています（図）。ただ、このTo-Doリストは何歳までに何を準備すべきかといった到達目標を示すものではありません。患児本人やご家族の負担とならない範囲で、おおまかな目安として利用していただくのがよいと思います。あすなる会が会員に無料で配布していますので、下記まで問い合わせをされたらいかがでしょう（PDFデータは巻頭に掲載したURLからダウンロードできます）。

JIAの病態（病気の様子）はじつに多様で、個々の患者で大きな違いがあります。特に治療に対する反応は、病態の違いだけでなく、患者さんの特性でも大きく変わりますので、主治医はJIAの病態や患者さんの特性に合った治療を模索しながら、診療を進めています。一方、診療ガイドラインは科学的根拠に基づいて最適と考えられる標準治療を示していますが、JIAの多様な病態や患者個々の特性に的確に対応した治療指針を提供するものではありません。したがって、より良い治

療を模索している主治医にとって、他の医師からセカンドオピニオン（第2部 第6章Q4）を得ることは、有益な診療手段と考えています。現在の治療や自分が考えている病態に関して、異なった視点による意見がもらえるからです。またセカンドオピニオンを求めることは、患者さんの権利でもあります。

以上から、主治医にセカンドオピニオンを申し出るのに、躊躇や遠慮は不要です。ただ、セカンドオピニオンを申し出ることに関係性が悪化することを心配されている背景には、地域における専門医療の整備環境や、主治医との対話が少なく、納得できるような説明をしてくれない状況などがあるかもしれません。ただ、それでも主治医との関係性を重視するのか、それとも子どもさんに対するより良い医療、十分な説明や納得が得られる医療を求めてセカンドオピニオンを申し出るのが、答えは明確だと私は思います。



図 JIAの子どもを持つ親のTo-Doリスト

あすなる会 <https://asunarokai.com>

メール: asunarokai1985@gmail.com

事務局: 〒105-0003 東京都港区西新橋3-15-3 上地ビル4階B

FAX03-5405-3782