

疾患名：全身性エリテマトーデス

1. 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

小児人口10万人あたり3.9~4.7 (1995)

成人期以降もほぼ全例が医療機関の受診が必要となっている。

2. 小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

急性期には発熱、倦怠感、皮疹、関節痛などを呈する。腎症の合併率が高く、腎臓を含めた臓器症状の重症度により免疫抑制治療が選択される。ステロイド減量が困難な症例ではステロイドによる成長障害や骨粗鬆症などの副作用が問題となる。

3. 成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

小児期の臨床症状に類似するが、成人期以降は神経・精神症状の頻度が小児期よりも高いと言われている。

4. 経過と予後

小児・成人ともに代表的な自己免疫性疾患である。疾患活動性が安定している時期にはステロイドや免疫抑制薬も低用量ないし、休薬も可能であるが、感染やストレスなどを契機に生涯通してきたしうる。予後は主として腎臓、神経、腸管、心臓、肺などの臓器病変の重症度によるが、免疫抑制治療による易感染のため、併発感染症が影響を与えうる。

5. 成人期の診療にかかわる（べき）診療科

リウマチ内科、眼科、皮膚科、整形外科

6. 成人期に達した患者の診療の理想

- a. 成人診療科（診療科名：リウマチ内科）に全面的に移行
- b. 小児科と成人診療科（診療科名：リウマチ内科）の併診
- c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく
- d. 小児科卒業後は、特にどこにもかからない。

小児リウマチ学会運営委員28名へのアンケート調査の結果、

a. n=14, 43.8%, b. n=12, 37.5%, c. n=6, 18.8%, d. n=0

コメント

- ・患者が自立していること、病勢が安定していることが移行のタイミングの条件。
- ・(c→ b(→a)と段階的に移行していくのが望ましいとの意見が多数あり。

7. 成人期に達した患者の診療の現実

- 成人診療科（診療科名：リウマチ内科）に全面的に移行
 - 小児科と成人診療科（診療科名：リウマチ内科）の併診
 - 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく
- 小児リウマチ学会運営委員28名へのアンケート調査の結果、
a. n=13, b. n=9, c. n=11

8. 理想(6)と現実(7)の乖離の理由

- 成人診療科側の受入れの不備・不十分
- 小児科側が患者を手放さない・手放せない
- 患者（・家族）が自立しない
- その他

小児リウマチ学会運営委員28名へのアンケート調査の結果、
a. n=18, 45%, b. n=4, 32.1%, c. n=15, 37.5%

9. 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

- ・患者の自立が確立していない場合、トラブル（病識不十分、疾患マネジメント不良）が発生しやすい。(n=3)
- ・診断が確定していない症例の対応
- ・内科と小児科での医療従事者の患者対応や治療方針の違いが存在する。(n=2)
- ・成人期疾患(心血管合併症、悪性疾患、成人病)の診断、対応が不得手。(n=3)
- ・親の不安
- ・患者の自立心の育成が遅れる。(n=2)
- ・患者が精神的に未熟な場合、治療の中断や怠薬が生じる。
- ・入院適応となった場合、成人なのに小児病棟という不都合が生じる。
- ・成人を小児科で診ることの周囲のスタッフの理解が乏しい。
- ・地域によっては周囲に成人リウマチ医がいない。(n=2)
- ・小児科管理では、妊娠・出産や成人特有の合併症に対応が困難。
- ・小児患者の長期予後の把握が、完全に成人科に転科してしまうと追跡困難。
- ・患者が成人科へ行きたがらない。

- ・ 移行後、成人リウマチ医と合わずに小児科に戻ってきている。

10. 解決のためにすべき努力

- a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発
(診療科名、学会名：日本リウマチ学会)
- b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ
- c. 小児科の医師を対象に成人期に入った患者の治療・管理に関する知識・技術の普及
- d. 当該疾患に関する小児科と成人診療科の混成チームの結成
- e. 成人病棟の一部を小児科が使えるようなしくみ作り
- f. 患者団体の強化

小児リウマチ学会運営委員 28 名へのアンケート調査の結果、

- a. n=16、協力・理解を求める（働きかける）べき診療科名・学会名:日本リウマチ学会(n=11)、日本腎臓病学会(n=1)、日本整形外科学会(n=3)、日本内科学会、日本臨床免疫学会、リウマチ内科(n=2)、内科、産婦人科、整形外科、総合内科、b. n=21、c. n=15、d. n=15、e. n=6、f. n=4

コメント

- ・ 発症時に移行についてのプランを明示しておくことが重要
- ・ チェックリストの活用

11. 移行に関するガイドブック等

- c. 編纂準備中（完成予定時期：未定）