

医療ルネサンス

No.7445



子どもの膠原病

1 / 5

# 病気知り薬も自分で管理

「平日は3種類。土曜日はこの薬を4個……」

東京都内の小学4年生岩田沙奈さん(10)は、薬を飲んだ時間を、カレンダーに記録するのが日課だ。5歳のとき、小児膠原病の一つ「若年性特発性関節炎(JIA)」と診断された。飲むタイミングの違う5種類の錠剤や粉薬を自分で管理している。

JIAは、大人のリュウマチのように関節の腫れや痛みが起きる、国が指定する難病の一つだ。母の奈未子

さん(38)は、一生付き合っていく病気と知り、沙奈さん自身ができる限り把握できるように促してきた。医師や薬剤師には必ず、本人に説明してもらう。

活発だった沙奈さんが手首やひざの痛みを訴えたのは4歳のとき。1歳で始めた得意のスイミングで25分泳げなくなり、プールからなかなか上がれない。次第に手足が腫れた。異変を感じた奈未子さんは、沙奈さんと小児科や整形外科などを回ったが、原因が分から

ない。小児膠原病の専門医がいる東京女子医大病院(東京都新宿区)を受診して診断がつくまでに、4か月がたっていた。

最初はひじや手首、ひざなどの関節に4か所も炎症が見つかり、1か月入院。その後も悪化のたびに入院を繰り返した。数年間は痛みで指が曲がらず、箸や鉛筆を持つのに補助具を使った。足の痛みのため小学校の階段は先生におんぶしてもらい、赤ちゃんが乗るバギーで病院に通った時期もある。「乗っているとじろじろ見られて、やだなあって思った」と振り返る。

治療を3年間受けた。徐々に効果を発揮し、痛みは劇的にひいた。今は手首の腫れはあるが痛みは少なく、大好きなスイミングも週3回通う。「泳ぐのは何も考えなくていいから、気持ちが入りやすい」

自分の体調は「朝起きて手首を回してみても痛かったら、今日は痛くなるかも」と予測する。通院で学校を休むのは残念だが「『金曜日だから沙奈は病院』と友達が受け入れてくれてるのがうれしい」。

膠原病は、外見だけでは病気がわかりにくい。「『自分の病気は何か』『どんな治療を受けているのか』を周囲に説明できるようにしないと、娘を守れない」と奈未子さん。子ども自身が病気を理解し、うまく付き合えるように育てよう。母として心に決めた強い思いだった。

(このシリーズは5回)



沙奈さんは自分で飲む薬を小皿に出して確認している(1月15日、家族撮影)

JIAはかつてはステロイドによる対症療法が中心だったが、この20年で治療法の選択肢が増えた。沙奈さんも、炎症を起す免疫の反応を抑える薬「アクテムラ」を定期的に投与する



※過去記事はヨミドクターで

# 少ない専門医 診断つかず

東京都に住む岩田沙奈さん(10)は、5歳の時に小児膠原病の「若年性特発性関節炎(JIA)」と診断された。母の奈未子さん(38)は、沙奈さんが初めて「膝が痛い」と訴えた時、深刻に捉えなかった。「成長痛かな、とか思って、膝をさするだけ。病気の2文字は思い浮かばなかった」

次第に、沙奈さんの様子に変化が起こり始めた。保育園の送り迎えの時、自転車の後ろの席に上り下りするのがつかうそうだったり、手を握ると「痛い！」と振り払ったりした。

最初の訴えから2か月ほど経ったある休日、奈未子さんは、ふと目に入った沙奈さんの手を見て息をのんだ。小さな体に不釣り合いな、ふくれた手。耳で心臓が鳴っていると思うほどドキドキした。娘の体に何が起こっているのか。

駆け込んだ整形外科の医師は「症状はリウマチですが、小児科でないと診断できません」。大病院の小児科の医師も「子どもではめったにない病気。ありえない」と否定した。4か月かかって東京女子医大にたどり着き、小児リウマチ科の宮前多佳子さんに診断してもらったその日、沙奈さんは入院した。

奈未子さんは、指が伸びず「ピース」ができなかった沙奈さんの写真を見るたび、「もっと早く気づいてあげられなくてごめんね」という気持ちが消えない。「少しでも親に知識があれば、すぐ血液検査をしてほしいと言えたのではないか」

JIAの患者は10万人に10〜15人と数が非常に少ないゆえに、医師の間でも認知度が高くない。小児リウマチ専門医の数は、全国でわずかに約80人。この20年ほどで数は増えたものの、都道府県のうち専門医がい

るのは約半数にすぎない。千葉県こども病院アレルギー・膠原病科の井上祐三朗さんは「初期に適切な治療がなされず、苦勞する患者さんもいる。知識を持った医師を増やすことが必要だ」と話す。

奈未子さんは、沙奈さんの病気が分かってから「知識がないのは無力だ」と勉強。本人が病気に主体的に向かい、選択できる力をつけることを目標にしていた。「あの時こうしていたら、と悔やんでも前には進めない。この子の人生を止めるわけにはいかない」

沙奈さんは昨夏、初めて「1人で病院に行ける」と出かけた。こっそり後ろからついていった母を見つけて、「まだ寂しいから一緒に来て」と甘えてくれた。「将来の夢はお医者さん。人を助けて笑顔になりたい」と話す娘の歩みを、しっかりと見守るつもりだ。



「小さい時、これいっぱい読んだよね。」  
「JIAについて解説している絵本を手に、沙奈さんと話す奈未子さん



＊過去記事はヨミドクターで

医療ルネサンス

No.7447



子どもの膠原病

3

5

闘病記録や患者会 支えに

大阪府茨木市の増山育子さん(50)の体に異変が起

ったのは、中学1年生の時だった。学校で定期テストを受けていると、右足の太ももに突き刺すような激しい痛みが走った。「これが病気の序章だった」。その後、体育の授業中に吐き気と息苦しさに襲われた。息が吸えず、動けない。高熱や関節痛もあり、入院することになった。

診断は、皮膚や臓器などに炎症が起きる小児膠原病の一種「全身性エリテマトーデス(SLE)」。

ステロイドの投薬が始まった。入院は2か月に及んだが「学校に戻るならいいや」としか思っていなかった。



「書く心が落ち着くんです」。日々の症状についてつづる増山さん(大阪府茨木市で)

た部活のバレーボールも、「負担になる」と諦めるよう主治医に指示された。

倦怠感や疲労感が日ごとになり、コントロールできないうちに、外から見えない症状だから、他の人に理解してもらえないんです。18歳の時に闘病記録をつけ始めた。「膠原病内科の受診日。言いたいことをメモして行ったけど、上手く伝えられなかった(涙)」

「ここ数日目覚めが悪い。急に寒くなったことに身体

が反応してるのかも。ホンマ、なんかかならんかな」。書くこと、何だか心がスッキリした。

終わりのない闘病生活。27歳で入会した患者会「全国膠原病友の会」(本部・東京)で、小児膠原病の仲間と出会い、心の支えができた。30歳で結婚し、33歳で長女を出産。患者会では電話相談員も務め、経験を話して寄り添った。

患者やその家族から「主治医とうまくコミュニケーション

シヨンがとれない」「友達や家族、職場に理解してもらえない」と泣きながら打ち明けられたことも。同会代表理事の森幸子さんは「経験を積んだ増山さんのような方が患者会を支える力になっている」と話す。

増山さんの思いをつづったノートは150冊になった。「今が一番つらいと思っても、必ず抜け出せる時が来る。一人ぼっちにならないで」と訴える。

子どもの膠原病は患者が少ないため、患者会は情報を得る貴重な手段だ。「全国膠原病友の会」には「小児部会」があり、患者や家族向けの交流会などを開いている。若年性特発性関節炎(JIA)親の会「あすなろ会」(本部・東京)も息の長い活動を続ける。事務局担当理事の牧美幸さんは「子どもにとって、何が良い選択なのか考えるお手伝いをしたい」と話す。



\*過去記事はコミドクターで



# 自立支援し 内科へ「移行」

「この高校生の患者さん、そろそろ移行のお話をして大丈夫そうですね」

東京女子医大病院（東京都新宿区）の看護師、中田美智子さん（34）と安田和恵さん（55）は、小児膠原病の患者が記入したノートやメモを見ながら頻繁に話し合う。2人は、膠原病リウ

マチ痛風センターの中で、小児科から内科にかかりつけを変えてもらう「移行支援」を担う中心的な存在だ。幼い頃から病気に向き合ってきた小児膠原病の患者も、いずれ大人になる。年齢を重ねていく体に対応できるよう、本来なら一定の年齢でかかりつけを内科に移すのが理想だが、簡単ではない。

移行の目安は18歳以上。患者自身がどのくらい病気を理解しているかがポイント。中学生になると「ミライトーク」と名付けたノートにこれまでの治療の経過などを書いてもらい、移行時期を検討する。

一人の大人として病気に向き合えるか。本人や親の不安ほどの程度か。時には看護師が診察に同席する。「医師と患者、家族との関係や雰囲気をつかめる。カルテに書かれない情報もあります」と安田さん。

慣れた小児科医と離れがたかったり、親に頼って自分で医者と話せなかったり。そうした患者を十分な準備もなく移行させてしまうと不安は高まる。内科医の診察になじみず小児科に戻ってしまう人や、通院を中断してしま

同院内で内科に移行した患者は、全員が順調に通院を続ける。同センター膠原病リウマチ内科で、移行後の患者を診察する根田直子さんは「つらい経験に負けず、自分の病状を理解して前向きに過ごす患者さんが多いと感じている」と話している。

重なる。移行後に時折内科から小児科に相談が寄せられるが、経過を知る看護師が協力できるのが強みだ。中田さんは、成人した患者に将来の希望を聞くと、「子どもの頃つらかったから、これ以上悪くならないこと」と控えめに話す人が多いのが気になる。患者さんが納得して新しいステップに進めるよう、気持ちを整理できる場を作りたい



小児科から内科への患者移行について話し合う看護師の中田さん（左）と安田さん（東京女子医大病院提供）

移行の時期は、小児科医、内科医と看護師が話し合い、最後は本人の意思を尊

## 医療ルネサンス

No.7449

## 子どもの膠原病

5

Q&amp;A

## 大人と比べ重い症状

日本小児リウマチ学会理事長で東京医科歯科大学の森雅亮(もりあきあき)さんに、子どもの膠原病(こうげんびょう)について聞いた。

—膠原病とは。

「全身のあらゆる所に炎症や障害を起こす病気で、関節リウマチも含まれます。治療は著しく進歩していますが、一生付き合う覚悟が必要です」

—子どもの膠原病には、どんな病気があるのか。

「患者数が一番多いのは、若年性特発性関節炎(JIA)。症状は大人でいうと関節リウマチに近く、発熱や関節の腫れなどが起ります。大人の膠原病として知られる全身性エリテマトーデス(SLE)、皮膚筋炎、シェーグレン症候群も、子どもに発症しますが、症状は大人と異なります」

—大人と子どもの膠原病で違いはあるのか。

「大人の膠原病は、そのみで命に関わることは少ないのですが、子どもの場合は様々な臓器に障害が起りやすく、大人と比べて症状が重くなったり、進行が速かっ

日本小児リウマチ学会理事長  
森雅亮さん



1988年三重大学医学部シ  
大卒。米シン  
ナティ大、横  
浜市立大、小  
児科などを経  
て東京医科歯  
科大学に就任  
した。17年に、同学会理事長に就任した。

たりします。早い段階で治療を始め、炎症を抑えることが大切です」

—子どもの膠原病患者はどのくらいいるのか。

「厚生労働省の研究では全国に約5000人で、そのうちJIA患者が約2700人と半数を占めます。大人の関節リウマチ患者の約70万人と比べても、まれな病気と言えます。国が小児慢性特定疾病に指定する難病です」

—治療法は。

「十数年前まではステロイドで症状を抑えるしかありませんでした。最近では、免疫の働きをピンポイントで抑える生物学的製剤も使えるようになり、症状の劇的な改善も図れるようになりました。入院して集中的に投薬治療し、症状が落ち着いたら外来で様子を見るのが一般的です」

—大人の膠原病と同じ治療薬は使えるのか。

「子ども向けに承認されている薬は、まだ少ないのが現状です。例えば、飲むリウマチ薬のうち、JIAではメトトレキサートしか国

が承認していません。承認されていない生物学的製剤を、患者の状態によって保険適用外で使わざるを得ないこともあります。この制限の改善にも取り組んでいます」

—完治は見込めるのか。

「症状が落ち着いても体に負担がかかるかと再発する可能性があります。目指すのは『ドラッグフリー寛解』。後遺症を残さず、薬なしでも日常生活を送れるのが理想です。闘病しながら就職、結婚や出産などを経験する人が増えています」

—学会として課題は。

「小児リウマチ専門医は全国で約80人で、いまだに都道府県の半数にはいません。成人になっても通院が必要なため、小児科から内科へとスムーズに移すことも課題です。成人リウマチ医と連携できる体制作りを行っています」

(西田真奈美)

(次は「意思決定 認知症と生きる」)



\*過去記事はヨミドクターで