

成人移行患者および AYA 世代患者における
リウマチ医療体制の整備に関する提案

はじめに

小児期に発症する若年性特発性関節炎をはじめとするリウマチ性疾患は、近年の治療成績の向上により、多くの患者が思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult：AYA）期を経て成人期へと移行するようになった。これに伴い、小児医療から成人医療へと切れ目なくつなぐ「移行期医療」は、わが国においても重要な課題として認識されつつあるが、その実態や課題については十分に明らかとは言えない。

厚生労働科学研究（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）「思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究」班が、日本リウマチ学会評議員および日本小児リウマチ学会評議員を対象として実施した「成人移行患者および AYA 世代患者に対する診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、①移行期医療の必要性は広く認識されているにもかかわらず、教育機会や体制整備が追いついていないこと、②併診や二人主治医制などを取り入れた施設では移行が比較的良好である一方、情報引き継ぎの不備や認識不足、患者自身の通院中断などが移行の壁となっていること、③地方部では専門医や多職種スタッフの不足、支援センターや福祉サービスに関する情報不足などから都市部との間に大きな地域格差が存在すること、が明らかになった（本研究班令和 7 年度分担研究報告書「AYA 世代のリウマチ診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査とその課題の抽出に関する研究」）。

さらに、妊娠・出産を見据えたプレコンセプションケアや産婦人科との連携、成人移行時の医療費助成制度の切れ目、自立度やセルフケア能力の未成熟、親子の共依存関係、学業・就労・社会参加への制約など、AYA 世代特有の課題も浮き彫りとなった。これらは、個々の医師の努力だけでは解決し得ない、構造的かつ多面的な問題である。

こうした現状を踏まえ、本研究班では、今回実施した実態調査の結果に基づき、「成人移行患者および AYA 世代患者におけるリウマチ医療体制の整備に関する提案」をとりまとめた。本提案は、今後の国の医療政策に活かしていただくことを念頭に、

- 1) 移行期医療の普及と教育機会の強化
- 2) 診療科間・医療機関間の連携体制の整備と段階的移行支援の実現
- 3) 地域格差の是正に向けた移行期医療支援体制の構築
- 4) プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化
- 5) 切れ目のない医療費助成制度の充実と情報提供体制の整備
- 6) 移行期患者の自立支援と心理社会的サポートの強化

という 6 つの柱で構成した。

本提案の対象は、日本リウマチ学会・日本小児リウマチ学会をはじめとする関連学会、行政機関、医療機関のみならず、患者会や当事者団体も含む広範なステークホルダーである。本提案が、わが国の AYA 世代リウマチ診療体制を一步前に進めるための共通基盤として活用されることを期待したい。

【提案 1】移行期医療の普及と教育機会の強化

➤ 現状

➤ 成人期まで移行する患者の増加と成人科側の準備不足

若年性特発性関節炎を含む小児期発症リウマチ性疾患は、治療成績の向上により成人期まで生存・移行する患者が増加している[1]。一方で、国内外における成人リウマチ医を対象とした調査では、移行期医療の重要性は広く認識されているものの、体制・知識・実践経験が不十分であり、小児科との連携強化、標準的指針の整備、教育プログラムの構築が急務であることが示されている[2-5]。

➤ 移行期医療への関心の高まりと連携体制の不十分さ

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、小児リウマチ性疾患の移行期医療について、ほとんどの小児科医と成人診療科医が高い関心を有し、その重要性を理解していたものの、3 年前と比べ移行患者の受け入れ数/紹介数や受け入れ/紹介のハードルは改善傾向が認められる一方で、なお十分とはいえない状況であった。

➤ 支援資材の認知度不足

さらに同調査では『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』や『MIRAI TALK（ミライトーク）』など、既存の移行期医療支援資材が現場で十分活用されているとはいえず、特に成人診療科医における認知度は低かった。したがって、小児科から成人診療科への円滑な移行期医療を実現させるためには、移行期医療に関する支援資材の周知と活用、教育機会の拡充が必要である。

■ 提案

◆ 学会主導の定期研修とオンライン化

厚生労働省研究班等を中心に作成した「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」を基に、日本リウマチ学会および日本小児リウマチ学会の会員等を対象とした移行期医療研修会や症例検討会を定期的で開催し、教育の機会を提供する。また、オンライン形式の学習モジュールを整備し、地域を問わず受講できる体制を構築するとともに、専門医取得にむけた学習要項として検討する。

◆ 移行期医療支援資材の継続アップデートと現場実装

移行期医療支援資材は、最新の知見を取り入れて定期的に更新し、医療現場で活用しやすい形で整備・提供する。

■ 期待される効果

➤ 属人性からの脱却と実践力の均てん化

医療職間における移行期医療の知識と実践力の均てん化が進み、『属人的な移行支援』からの脱却が実現可能となる。

➤ 一貫した説明による患者・家族・医療者の不安軽減

小児科・成人診療科の双方で、一貫性のある説明や方針提示が可能となり、患者・家族および医療者の移行期における不安が軽減される。

➤ 専門医教育の基盤化

移行期医療に関する研修会と支援資材が、リウマチ専門医制度における移行期医療教育の基盤となり、持続的な人材育成が可能となる。

参考文献：

1. Sandborg CI, Schulert GS, Kimura Y. Juvenile Idiopathic Arthritis. N Engl J Med. 2025;393:162-74.
2. Sadun RE. Mind the Gap: Improving Care in Pediatric-to-Adult Rheumatology Transition Through Education. Rheum Dis Clin North Am. 2020;46:103-18.
3. Miyamae T, Takei S, Itoh Y, et al. Survey of attitudes of non-pediatric rheumatologists among councilors of the Japan College of Rheumatology regarding transitional care. Mod Rheumatol. 2017;27:1047-50.
4. Matsui T, Matsumoto T, Hirano F, et al. Survey of the awareness of adult rheumatologists regarding transitional care for patients with juvenile idiopathic arthritis in Japan. Mod Rheumatol. 2018;28:981-5.
5. Ariyasu H, Akamizu T. Current Status and Issues Regarding Transitional Health Care for Adults and Young Adults with Special Health Care Needs in Japan. Intern Med. 2018;57:1337-44.

* 備考

『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）小児期および成人移行期小児リウマチ性疾患患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化研究班が作成。小児期発症のリウマチ性疾患患者を、思春期から計画的に小児科から成人リウマチ診療へ切れ目なく移行させるために、準備度評価・多職種連携・標準化された情報共有（チェックリスト／サマリー／患者教育）をまとめた成人側の実務ガイド。

『MIRAI TALK（ミライトーク）』：

日本リウマチ学会が作成した小児リウマチ性疾患の中学生以上が自分で治療歴・検査・合併症などを記録して受診時の情報共有と自己管理を促し、成人診療への円滑な移行を支える患者手帳型ツール。

厚労省：移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き

<https://www.mhlw.go.jp/content/001240628.pdf>



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 | 一般社団法人 日本リウマチ学会（JCR）

<https://www.ryumachi-jp.com/publish/others/ikouki/>



MIRAI TALK（ミライトーク）

https://www.ryumachi-jp.com/pdf/miraitalk_1004.pdf



【提案 2】診療科間・医療機関間の連携体制の整備と段階的移行支援の実現

■ 現状

➤ 成功例に共通する併診・二人主治医制と情報共有

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果、移行期医療が実現した症例では、小児科と成人診療科の間で併診期間（小児科と成人診療科両方で診療を継続すること）が確保されていたこと、2 科間での二人主治医制や定期的な情報共有が行われていたことが重要な要因であった。

➤ 不成功例にみられる情報引き継ぎ不備と意識不足

一方で、移行期医療が不成功であった症例では、小児科と成人診療科の間での診療情報の引き継ぎが不十分であったこと、成人診療科側の移行支援への認識が不足していること、患者自身の通院中断などが要因として挙げられた。

➤ 地域格差と患者側要因からみた社会的・精神的自立支援の必要性

また、患者の居住地によっては、医療資源の偏在や専門医不足といった地域格差[1]により紹介先が限られ、遠方まで通院せざるを得ないという課題もある。さらに同調査では、移行期医療の問題点として、小児科医・成人診療科医ともに、患者側の問題（社会面、自立していない、親の過干渉等）が大きいとする回答が多く、移行期における社会的・精神的自立の支援が重要であることが示唆された[2]。

■ 提案

◆ 小児科・成人科の共同診療体制の推進

小児科・成人診療科において併診や二人主治医制などの共同診療体制を整備し、段階的に移行を進める仕組みを構築する。その中核として、移行期医療支援センターの活用を推進する。

◆ 社会的・精神的自立支援の強化

移行前から医師・看護師・医療ソーシャルワーカーなど多職種が連携し、患者の社会的・精神的自立を促す支援を行う。

◆ 診療情報共有の標準化

移行患者に関する紹介状、経過サマリー、治療レジメンに関わる診療情報について、具体例やテンプレートを示した標準様式を作成・普及し、診療情報共有の標準化を図る。

◆ 地域連携・事例共有の推進

地域ごとに「顔の見える連携」を促進するため、学会主導で連絡会・事例検討会・地域カンファレンスを開催し、成功例・課題の共有と改善策の検討を継続的に行う。

■ 期待される効果

➤ 安心できる診療科移行の実現

患者・家族が安心して診療科の変更を受け入れられるようになり、受診中断のリスクが低下する。

➤ 医療者間連携の円滑化

小児科・成人診療科および関係職種の関係性が構築されることで、紹介・逆紹介が円滑となり、移行支援の質が向上する。

➤ 地域全体での共通理解と資源活用

各地域で移行期医療に関する共通理解が進み、地域内の限られた診療資源や支援資源がより有効に活用される。

参考文献：

1. Kikuchi R, Sato I, Hirata Y, et al. Fact-finding survey of doctors at the departments of pediatrics and pediatric surgery on the transition of patients with childhood-onset chronic disease from pediatric to adult healthcare. PloS one. 2023;18:e0289927.
2. Matsui T, Matsumoto T, Hirano F, et al. Survey of the awareness of adult rheumatologists regarding transitional care for patients with juvenile idiopathic arthritis in Japan. Mod Rheumatol. 2018;28:981-5.

【提案 3】地域格差の是正に向けた移行期医療支援体制の構築

■ 現状

➤ 人材不足と都市部依存

- 「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果によると、回答者の約 70%は小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていたが、一方で半数以上は移行における連携体制が「特に決まっていない」と回答した。これは五大都市圏（東京・札幌・名古屋・大阪・福岡）とその他の地域に分けて解析してもほぼ同様の結果であった。ただし、自科の受け入れ態勢が整っていないことを受け入れ不能の理由に挙げた施設は、五大都市圏以外の地域に限られていた。
- 地方においては、「患者数が少ない」ことも背景となり、小児科・成人診療科ともに移行受け入れ体制の整備が進んでおらず、さらに、移行期医療にかかわるリウマチ専門医、医療ソーシャルワーカー、看護師などのスタッフが不足している。その結果、これらのスタッフに対する教育の機会も乏しく、移行期医療に関する課題共有も不十分なため、実際に患者を前にして対応に苦慮するケースが見受けられる。
- 以上より、移行期医療はスタッフがそろう都市部の病院や、それに準じた設備を有する医療機関に依存している現状が示唆される。

➤ 併診機会の地域格差

- 小児科と成人診療科の併診機会を設けている医療機関では、移行が円滑に進む傾向にある。前述の理由から、都市型病院では併診機会を設けることは比較的容易と考えられるが、一方で地方の多くの地域では人材や設備の不足のため、このような取り組みが困難であり、また実際の移行症例を経験する機会も乏しいことから、小児科と成人診療科の連携が十分に行われていない現状がある。

➤ 情報提供体制の不備

- 平成 30 年度に厚生労働省健康局難病対策課が実施した指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関する WEB アンケート調査[1]によると、回答者の約半数はサービス利用についての知識がなく、福祉サービスに関する情報提供が十分に周知されていないことが示されていた。
- 前述の「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果によると、半数以上が自施設の所在する都道府県に移

行期医療支援センターがあることを知らないと回答し、大多数は移行支援のための相談先がない、あるいは分からないと回答していた。

- このように、福祉サービスや移行期医療支援に関する情報が、患者のみならず医師においても十分に周知されておらず、どこに相談したらよいか分からない状態が改善されなければ、患者・家族が必要かつ適切な支援を受けることは困難である。

■ 提案

◆ 移行期医療支援拠点の明示と標準化

- 移行期医療に関する相談や情報提供を担う移行期医療支援センターの存在を広く周知する。
- 国の政策として、全国的に標準化された移行医療の提供を可能とする仕組みの構築を提案する。
- 移行期医療の達成度合いをみるための標準指標を作成する。

◆ ICT を活用した地域格差の解消

- 現在進行中のオンラインによる遠隔地医療システム[2,3]を利用して、地方における医療アクセスの向上を図る。
- セキュリティ対策が十分に講じられたデータベースに患者情報を登録し、移行期医療にかかわるスタッフがデータを共有して診療に生かす。

◆ 地域診療体制の可視化と連携強化

- 中核病院と連携施設が集まり、医療関係者や福祉サービス提供者同士が顔の見える関係を構築するための会合やカンファレンスを開催する。

◆ 成功事例の収集と手順書化

- 移行の成功事例を収集・共有し、各地域の特性に合わせた形で修正可能な標準手順書を整備する。
- うまくいかなかった事例については、その原因を究明し、改善策を提案して記載する。

◆ 人材育成と認定制度の創設

- 移行期医療を担うスタッフ育成のための共通教材を開発する。
- 移行期医療を学べるセミナーを関連学会が企画し、地域全体での専門性向上を促す仕組みを構築する。

■ 期待される効果

➤ 全国どこでも迷わず継続できる診療体制

標準化されたプロトコールに基づいた移行期医療が全国で整備されれば、患者・家族・医療関係者ともに戸惑うことなく、転院先で治療を継続することが期待できる。

➤ 遠隔医療と情報共有によるタイミング逸失防止と効率化

遠隔地医療システムを利用することで、専門病院に受診する適切なタイミングを逸することを防ぐことができる。患者情報を一元管理し、診療情報を共有することで、移行プロセスが順調に進んでいるかを多職種で確認することができ、移行の妨げとなる問題を早期から把握して対応がしやすくなる。また、小児科から成人診療科への長文の紹介状を簡略化する事にもつながる。

➤ 診療体制の可視化による相談しやすい環境と迅速な対応

診療体制を可視化することで、それぞれの役割が明確となり、患者や家族にとって相談しやすい環境が整備され、移行期医療が途切れることなくスムーズに進むことが期待できる。また、顔の見える関係を構築しておくことで、必要時に迅速な対応や相談が可能となる。

➤ 成功事例・標準手順書による経験の少ない施設への支援

移行の成功事例集を作成し、地域の特性に合わせて修正した標準手順書を準備することで、経験の少ないスタッフにとっての実践的な指南書となる。また、過去の症例において移行がうまくいかない理由を明らかにすることで、あらかじめ対策をとることが可能となる。

➤ 全国共通資材と認定制度による人材育成と持続性の確保

全国共通の資材を用いて教育することで、地域を問わない標準化された移行期医療の担い手を育成することができる。認定制度を作ることで医療の質が保障され、また、全国の認定者数が分かるため、人材が不足している地域への支援策などを立案しやすくなる。認定者数を一定水準に保つように政策的に誘導することで、将来にわたる移行期医療の持続性が確保される。

参考文献：

1. 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000798985.pdf>)

2. 厚生労働省 遠隔医療に関するホームページ_
[_ \(https://www.mhlw.go.jp/stf/index_0024.html\)](https://www.mhlw.go.jp/stf/index_0024.html)

3. 令和6年度厚生労働省科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）研究
患者視点に立ったリウマチ疾患のアンメットメディカルニーズの「見える」化と社会実装
に資する研究班。関節リウマチ 若年性特発性関節炎少関節炎型・多関節炎型 全身性エ
リテマトーデスの遠隔医療の確立に向けた提言。

【提案 4】プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化

■ 現状

➤ プレコンセプションケア実施状況のばらつきと医療安全上の課題

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果では、AYA 世代および成人移行患者の妊娠・出産支援に関わるプレコンセプションケアの認知や実施状況について大きなばらつきが確認され、対象年齢や担い手、実施時期などが施設ごとに異なり、標準化されていない現状が浮き彫りとなった。さらに「メトトレキサート(MTX)およびミコフェノール酸モフェチル(MMF)内服中の妊娠」や「避妊指導が十分に伝わっていなかった事例」、「自己判断で薬を中止した妊婦」など、医療安全上のリスクを示す報告も散見された。

➤ 里帰り出産における情報連携と継続管理の課題

また里帰り出産に関しても、紹介状や診療情報の提供は行われているものの受け入れ側での併診や病状管理は施設依存であり、周産期から産褥期にかけて一貫した流れが確立されていないなどの問題点が示されている。

➤ 制度的・体制的課題とヘルスリテラシー支援の不足

プレコンセプションケアを実施できていない理由としては、「制度上の位置づけがない」、「人員や時間が不足している」、「相談窓口が不明確」などが複数挙げられ、システムの整備不足が現場での実施を妨げる要因となっていることが示唆された。さらに、リウマチ性疾患における妊娠前の高疾患活動性は妊娠合併症のリスクを高め[1,2]、妊娠前からの血圧や体重の管理が母児の予後改善に直結することは複数の研究で示されているものの[3,4]、一般的なヘルスリテラシーに関する情報提供体制が不十分であることが明らかとなった。

■ 提案

◆ 成人移行・AYA 世代リウマチ性疾患患者に対するプレコンセプションケア提供体制の全国的整備

国の政策として、AYA 世代および成人移行のリウマチ性疾患患者に関わる全国の診療科において、プレコンセプションケアが提供できる体制整備の推進を提案する。具体的には、患者向け教育資料と医療者向け説明用資材を作成・配布し、薬剤リスクに対する患者の不安に対しては、全国に展開されている厚生労働省事業：妊娠と薬情報センター(<https://www.ncchd.go.jp/kusuri/>)の相談外来を紹介する。

◆ リウマチ科・産婦人科・薬剤師の三者連携パスの標準化

診療情報提供書の様式や共同診療計画を標準化し、薬剤継続や中止の判断基準、周産期の疾患コントロール、授乳期の薬剤再開計画を含む「妊娠・出産支援テンプレート」を策定する。すでに一部施設で行われている併診や情報提供を制度として広げ、地域ごとに合意形成を進める。

◆ 里帰り出産パッケージの運用

里帰り出産における紹介・逆紹介の流れを明確化し、緊急時の連絡体制や妊娠前および産褥期の薬剤調整計画を含む「里帰り出産パッケージ」を全国で共通化する。既に良好に稼働しているパッケージをテンプレート化し、地域での活用を推進することが有効と考えられる。

■ 期待される効果

➤ 医療安全の向上

計画妊娠が促進され、MTX および MMF 内服中妊娠や自己判断による薬剤中止といった医療安全上のリスクが減少する。

➤ 母児予後の改善

妊娠前の一般的なヘルスリテラシーの醸成に加え、疾患活動性を寛解レベルに維持することで、妊娠糖尿病、妊娠高血圧症候群、早産、流産、低出生体重などの妊娠合併症のリスクが低減する。

➤ 母児の長期的な健康の向上

母体の将来的な代謝・心血管疾患や児の肥満・糖代謝異常の予防に寄与し、家族単位の健康度向上を期待できる。

➤ 地域連携の標準化

里帰り出産に伴う情報共有や併診の仕組みが標準化され、地域差が縮小する。

➤ 患者の自己決定支援

薬剤リスクと疾患活動性について正確な情報提供と相談体制を整えることで、安心して妊娠を選択できる環境が整う。

参考文献：

1. Lv J, Xu L, Mao S. Association between disease activity of rheumatoid arthritis and maternal and fetal outcomes in pregnant women: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2023;23:724.
2. Wind M, Fierro JJ, Bloemenkamp KWM, et al. Pregnancy outcome predictors in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Rheumatol*. 2024;6:e667-e83.
3. Nobles CJ, Mendola P, Mumford SL, et al. Preconception Blood Pressure Levels and Reproductive Outcomes in a Prospective Cohort of Women Attempting Pregnancy. *Hypertension*. 2018;71:904-10.
4. Fukui K, Suto M, Kaneko K, et al. Pre-pregnancy body mass index and low birthweight: Secondary data analysis using health insurance claims data in Japan. *J Obstet Gynaecol Res*. 2024;50:1295-301.

【提案 5】切れ目のない医療費助成制度の充実と情報提供体制の整備

■ 現状

➤ 医療費助成制度の不連続性による経済的負担増大

小児慢性特定疾病に対する「小児慢性特定疾病医療費助成制度」は 20 歳まで利用可能であるが、指定難病にも指定されている小児慢性特定疾病に関しては、20 歳以降も「指定難病医療費助成制度」が利用可能である。この際、注意すべきは、指定難病でも重症度基準を満たさず助成対象から除外され、その結果、成人移行後に患者・家族の医療費負担が増加することがある。

➤ 経済的負担増による治療中断の実態

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果では、移行期医療の問題点として、成人移行後の医療費負担増による治療中断や高額薬剤の継続断念などが挙げられており、他の領域でも同様の報告がみられる [1]。

➤ 医療費助成制度に関する情報提供の不足

医療従事者自身が支援制度に十分精通しておらず、患者・家族への説明が不十分である [2]。患者・家族は医療機関からの情報提供がなければ医療費補助に対する知識を得る機会が乏しい。その結果、患者・家族が制度の存在や利用方法を知らないまま移行期を迎え、新規あるいは更新の申請が行われなかったケースもある。

■ 提案

◆ 切れ目のない医療費助成制度の充実

- 移行期に「助成の切れ目」が生じないように、医療者および患者・家族に対して最新の制度情報を提供し、継続的に教育・啓発する仕組みを構築する。
- 移行期医療支援センターを医療費助成制度に関する情報提供、教育・啓発活動の中核とし、患者支援機能を強化する。

◆ 全国統一的な情報提供体制の整備

- 医療者向け・患者向けの制度解説パンフレットを作成し、各都道府県の移行期医療支援センターを中核とする患者向け相談窓口を整備する。
- 学会、患者会での講演、医療機関ホームページ、院内掲示、パンフレット等、あらゆる媒体を活用して医療費助成制度に関する正確な情報を広報する。

◆ 教育・人材育成の強化

- 医療費助成制度を含めた移行期医療に対する資材を充実させ、医療スタッフの教育に活用する。
- 関連学会が企画する移行期医療を学べるセミナーを充実させ、助成制度についての知識の維持・更新を促す仕組みを整える。

◆ 多職種チームによる情報共有

- 医療ソーシャルワーカーを含む多職種チームで定期的な勉強会を実施し、制度情報を共有・更新する。
- 助成制度から外れた患者に対するサポート体制を構築し、医療の中断を防ぐ。

■ 期待される効果

➤ 医療費不安の軽減と治療中断の回避

切れ目のない助成により、患者や家族の医療費に対する不安が軽減され、治療中断が回避されることで、必要な薬剤を継続して使用できるようになる。

➤ 身近な相談窓口による制度利用の促進と負担軽減

医療機関や患者会など身近な場所で相談し、制度を理解して適切に利用することが可能となり、患者や家族の心理的・経済的負担を軽減することができる。

➤ 医療費助成制度に精通したスタッフの育成

移行期医療に係るスタッフ全員が医療費助成制度を正しく理解し、現場で活用できるようになり、患者支援の質が向上する。

➤ 「使える制度」としての定着と切れ目のない移行の実現

多職種による支援体制により、現場で実際に「使える制度」として定着する。制度から外れた患者に対するサポート体制を作ることで、「切れ目のない移行」が実現できる。

参考文献：

1. 望月 葉子他、各地における成人移行支援の取り組み：移行期医療支援センターの活動.臨床神経 2024;64:861-865.doi: 10.5692/clinicalneuro1.cn-002033
2. 【間質性肺疾患を伴う指定難病：難病法・難病医療費助成制度に関する調査】
([https://www.boehringer-
ingelheim.com/jp/jianzhixingfeijihuanwobanuzhidingnanbingnanbingfananbingyiliaofe
izhuchengzhiduniguansurudiaoza](https://www.boehringer-
ingelheim.com/jp/jianzhixingfeijihuanwobanuzhidingnanbingnanbingfananbingyiliaofe
izhuchengzhiduniguansurudiaoza))

【提案 6】移行期患者の自立支援と心理社会的サポートの強化

■ 現状

➤ 自立度・セルフケア能力の未成熟

成人移行支援においては、①年齢に見合った性的課題を含むヘルスリテラシーの獲得、②メンタルヘルスの維持、③家族・親子関係の成長、④本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得が重要とされる[1]。しかし、幼少期から長期にわたり「患者・保護者・医療者」からなる小児診療体制が続く結果、患者の意思決定能力やコミュニケーション能力が十分に育たず、主体的な健康管理やセルフケアが困難となる場合がある。

➤ 親子の共依存と自立阻害

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、移行期医療の問題点として、患者側の問題（社会面、自立していない、親の過干渉等）を成人診療科医と小児科医ともに 60%強の割合で挙げていた。長期にわたる小児診療体制を通じて、親子間あるいは医療者と家族間の関係性が強くなりすぎることもあり、保護者の過保護が成人移行の阻害因子である可能性を指摘している報告もある[2]。

➤ 学業・就労・社会参加への制約と不安

疾患による慢性的な痛みや倦怠感といった症状が、患者の心理面や学校生活に影響を与えることがある。すなわち、学校への出席や活動への参加レベルを低下させ、症状の訴えなどから恥ずかしさや社会的孤立を生み出す要因となり得る[3]。さらに、若年性特発性関節炎患者は一般集団と比較して平均年間所得が低く、就労損失が多いことが報告されている[4]。

➤ 自立支援資材の認知度の低さ

同実態調査では、『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』が移行期患者の心理的問題への対応に、『MIRAI TALK（ミライトーク）』が患者と親に経過・治療を振り返らせるコミュニケーションツール・自立支援ツールとして有用との意見もみられた。一方で、これら自立支援資材の認知度は依然として低いことも明らかとなった。

■ 提案

◆ 多職種スタッフによる「自立支援」の実施

小児科および成人診療科での移行支援体制構築においては、医師・看護師・薬剤師・心理士・医療ソーシャルワーカーなど多職種スタッフによる連携が必要であり、最も理想的である[1,5]。疾患理解や服薬管理、社会参加の促進など、包括的な支援を通じて患者のセルフマネジメント能力を育むことが重要である。

◆ 親子別診察（面談）およびピアカウンセリングの導入

自立支援を実践するにあたり、親子別面談やピアカウンセリング導入の有用性も報告されている[6,7]。保護者に依存しがちな移行期患者に対して個別診察を取り入れることで、本人の主体的行動を促進する。また、同世代患者のピアカウンセリングは、心理的な安心感や将来への見通しを得る機会となり、自立への動機づけにつながる。

◆ 学校および就労支援機関との連携強化による包括的自立支援の導入

医療機関内だけでなく、教育機関や就労支援機関と連携することで、治療継続と社会参加を両立できる環境づくりが可能となる。進学・就労・生活設計を含む「社会的自立」を支える包括的支援体制を構築することが、持続可能な移行支援の実現に不可欠である。

■ 期待される効果

➤ 医療・福祉・教育の連携による社会参加の障壁低下

多機関連携により、治療と学業・就労の両立支援が可能となり、移行期患者が社会生活を継続しやすくなる。

➤ 移行期患者の自律的な行動の確立とアドヒアランスの向上

自己管理能力が高まることで、治療への理解と主体的な服薬・受療行動が促され、長期的な治療継続が期待できる。

➤ 移行期患者の意思決定能力の育成と協働的診療の推進

自分の病気や治療方針を理解し選択できる力が育つことで、患者中心の医療が実現し、信頼に基づく協働的診療が進む。

参考文献：

1. 成人移行支援コアガイド(ver1.1). 厚生労働科学研究補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策事業)「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」監修.[https://transition-support.jp/download/show/11/成人移行支援ガイド_\(ver1.1\).pdf](https://transition-support.jp/download/show/11/成人移行支援ガイド_(ver1.1).pdf)
2. 井上祐三朗, 井上奈津子, 山口賢一, 他. 小児リウマチ性疾患患者における成人移行達成度の検討. 小児リウマチ. 2018; 9:16-21.
3. Spillane T, Murray K. Factors that influence school attendance and participation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis - a systematic review of the literature. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2025;23:47.
4. Miller H, Neovius M, Sundberg E, et al. Juvenile Idiopathic Arthritis, Earnings, and Work Loss: A Nationwide Matched Cohort Study. *Arthritis Care Res*. 2025;77:982-7.
5. Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:639-46.
6. Agostino H, Toulany A. Considerations for privacy and confidentiality in adolescent health care service delivery. *Paediatr Child Health*. 2023;28:172-7.
7. Van der Elst K, De Cock D, Bangels L, et al. ‘More than just chitchat’: a qualitative study concerning the need and potential format of a peer mentor programme for patients with early rheumatoid arthritis. *RMD Open*. 2021;7:e001795.

おわりに

本提案は、成人移行患者および AYA 世代患者のリウマチ診療において、現場が直面している課題を整理し、それに対する具体的な方向性を 6 つの観点から示したものである。教育・研修、診療科間および医療機関間の連携、地域格差の是正、妊娠・出産支援、医療費助成制度、自立支援と心理社会的サポートといった諸課題は、個々の医師の努力だけで解決できるものではなく、制度・体制・人材育成を含めた包括的な対応が求められる。

移行期医療は、「どの診療科が担当するか」を決めるだけの問題ではなく、患者が生涯にわたって継続的に適切な医療を受けながら、自らの人生を主体的に選択し、社会の一員として生活していくことを支えるプロセスである。その意味で、本提案はリウマチ性疾患に特化したものでありながら、他の小児期発症慢性疾患の移行期医療にも通じる共通の視座を包含している。

今後は、本提案に示した方向性をもとに、学会・行政・医療機関・患者団体がそれぞれの立場から具体的なアクションにつなげていくことが重要である。移行期医療教育のカリキュラム化や支援資材・標準手順書の整備、支援拠点や相談体制の構築、指標に基づく体制整備の評価、モデル事業の展開など、取り組むべき課題は多岐にわたるが、一つひとつを積み重ねることで、実効性のある体制へと近づいていくと考えられる。

本提案は完成形ではなく、今後の議論と実践の中で修正・更新されていくべきものである。その過程において、患者・家族の声を積極的に取り入れ、当事者と医療者が協働する形で移行期医療を発展させていくことが望まれる。成人移行患者および AYA 世代患者が、疾患を抱えながらも自分らしい生活を送り得る社会の実現に向けて、本提案が一助となることを期待したい。