

## 提 言

## 小児慢性疾患の新しい治療目標 Dreams come-true remission

武井 修治 (鹿児島大学名誉教授/鹿児島大学大学院医歯学総合研究科「小児科」客員研究員)

この10年の医療の進歩により、小児慢性疾患の経過や予後は劇的に変化した。小児リウマチ性疾患(若年性特発性関節炎や小児膠原病)もその一つであり、40年以上にわたってこの難病の診療にあたってきた筆者は、囂らずもその目撃者となった。

劇的な変化をもたらした主役は、遺伝子組み換え技術を応用して開発された分子標的薬である。分子レベルで病気に伴う炎症や免疫の異常を制御するこの治療薬は、子ども達を痛みから解放し、病気による障害の発生や進行を最小化させた。

しかし、この分子標的薬は、病気を鎮静化(寛解)させても完治させる治療薬ではない。そのため、小児リウマチ性疾患の子ども達は、治療による寛解を維持しながら思春期や青年期を過ごす。また、この頃には、診療の場が小児科から成人診療科へ移行(transition)し、就労、結婚、妊娠出産といったlife eventを迎えることになる。

しかし、この移行期は、不安定な思春期とも重なるため、さまざまな問題が発生する。その多くは治療 adherence の低下によるものであり、怠薬による再燃や臓器障害の進行、時には死亡例も発生する。このため、円滑な移行を目指したガイドラインの作成や、シンポジウムの企画など、学会を中心に組織的な対応が進められた。しかし、小児科から成人診療科への円滑な移行に必要なのは、患者本人の内面の成長や精神的な安定であり、その対応は困難であった。

そこで、筆者が提唱しているのが、dreams come-true 寛解である<sup>1)</sup>。

Dreams come-true 寛解とは、治療中の子ども達が自分の将来に希望を抱き、その夢実現に向けて制限なく行動できるような寛解状態である。従来の小児リウマチ性疾患の治療目標は①臨床寛解(症状がない)、②構造寛解(damage がない)、③機能寛解(機能障害がない)の達成と維持と、④心身の発達・成長の確保であるが、その五番目の新しい治療目標として提唱しているのが dreams come-true 寛解である。

<患者が>この新しい治療目標を達成するには、<医療者は>治療を介して患者に良質な寛解を提供するだけでなく、子ども達が将来の夢を持てるような内面への働きかけが求められる。前者は診療ガイドラインを参照すれば良いが、後者にはガイドラインはない。そこで、我々は、思春期患者の診療では、将来の夢についても語り合ってきた。もし子ども達が将来に希望を持ち、その夢実現を将来の目標として据えてくれれば、移行期の問題を回避できると考えたからである。

ただ、この治療目標の達成を確認できるのは、移行後の成人期である。そこで当科で治療しながら思春期を過ごし、成人診療科へ移行した患者たちの社会生活を調査した。その結果、驚いたことに、回答した患者127名の50.4%が医療職に就いており、その職種も、医師7名、看護師22名、薬剤師5名、放射線技師3名、医療ソーシャルワーカー2名など、多領域にわたっていた<sup>2)</sup>。

慢性疾患の子どもたちが医療職に就くためには、思春期の頃からそれを明確な目標としない限り不可能である。したがって、移行後に医療者となった慢性疾患の患者達は、おそらく、子どもの頃から身近な存在であった医療者とのかかわりを通じて、将来は医療者となる希望を抱き、努力してその夢を実現させたのであろう。もちろん、医療の進歩も彼らの夢実現を支えたが、思春期の彼らと私たち医療者とのかかわりが力を貸したことは、調査結果からも明らかである。



小児慢性疾患の治療目標に, dreams come-true 寛解を加えることを改めて提唱する。

#### 文 献

- 1) Takei S. Childhood arthritis and rheumatology research for dreams come true remission. Children 2022;9:324.  
<https://doi.org/10.3390/children9030324>.
- 2) 武井修治, 他. 小児リウマチ性疾患における移行期医療の現状と問題点. 第63回九州リウマチ学会 10067, 2022.3