

P1-047

27年度の電話相談分析と稀少疾病の「お友達さがし」27年間の現状

橋本 玲子¹、及川 郁子^{1,2}¹認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク、
²聖路加国際大学

【はじめに】

「難病のこども支援全国ネットワーク」で行っている27年度の相談状況と、相談の中で行っている「お友達探し」27年間の現状について報告する。「お友達探し」は、『同病や親の会の紹介』の一環として、親の会等を紹介出来ない人のために行っているもので、「お友達さがし」希望者の登録を平成4年より27年間実施している。治らないと言われながら稀少難病ゆえに孤立してしまう人たちに、同じ病気のお友達さがしの仲介をしながらフォローをしてきている。

【方法】

- 1.平成27年4月～平成28年3月までの相談内容を14項のカテゴリに分けた分析
- 2.平成4年からの「お友達さがし」で、5年以上紹介出来ない登録者61名に電話又は手紙で聞き取りをした現状と課題

【結果】

1.27年度の相談内容の分析（2月末現在）

相談件数は367件であり、相談内容を14項目に分類すると、470件となり多岐にわたる相談になっている（表示）。多い順では、(1) 同病や親の会の紹介やお友達紹介への登録152件（32%）(2) 精神的悩み64件（14%）(3) 遺伝・染色体・先天異常37件（8%）(4) 病気の予後や将来の不安37件（8%）(5) 福祉・社会資源の利用30件（6%）(6) 学校・保育園での生活や受け入れ31件（7%）の相談などである。

2.お友達さがし登録者の現状

『同病お友達さがし』27年間での総登録数は、670名であった。その内、連絡先不明、学校や地域で新たなつながりができた、患者会を立ち上げた等の理由で削除した人が211名あった。5年以上お友達が紹介出来ずに経過している61名について調査したところ、登録を継続しフォロー希望者が25名、消息不明で連絡が取れない24名、元気で成人し結婚し子育てをしている2名、死亡9名、登録したことを忘れていた1名であった。

【考察】

平成27年2月現在のお友達探しの登録者人数は、188疾病459名となっている。遺伝子解析も進み、医学の発展と共に稀少難病を告げられ途方に暮れている患者や家族にとって、お友達さがしはとても力になっている状況があり、病気との闘いや精神的な困難を乗り越え、周囲に支えられて自立した生活をしている姿を伺う事も出来た。その一方で、連絡が取れない事例については、電話相談での追跡の限界でもある。今後も有効な紹介と支援を行うことができるよう情報を整理して行くことが課題である。

P1-048

鹿児島県における死亡小票および小児科施設調査による小児死亡登録検証制度導入

根路 銘 安仁^{1,2}、河野 嘉文²¹鹿児島大学 医歯学域医学系 地域医療学分野、
²鹿児島大学 医歯学域医学系 小児科学分野

【はじめに】

小児死亡登録検証制度は予防可能な小児死亡を減らすために有効であることが欧米から報告されている。それに基づき日本小児科学会は制度確立の提言書を厚生労働省へ提出し、県などの行政単位に対応した地方会規模での導入を推奨している。鹿児島県で死亡小票および小児科施設調査を行い、鹿児島県の小児死亡症例の現状把握および小児死亡登録検証制度を導入への必要事項を検証した。

【方法】

2011～2013年の鹿児島県の死亡症例を死亡小票と小児入院施設85施設に調査し比較した。既報を参考に人口動態調査情報の「死亡の原因」を10分野に分類し、予防可能性を「予防可能性が高い」、「予防可能性があり」、「予防可能性は低い」、「不明」の4段階に分けた。

【結果】

3年間の死亡小票から194例（男：女、102：92）を対象とした。1歳未満101例（50：51）、1～5歳未満児45例（21：24）、5～15歳未満48例（31：17）であった。死亡原因では「7 染色体異常、遺伝子異常、先天異常」が35例（27%）、「10 突然の予期しない、説明できない死亡」(23%)、「8 周産期/新生児期のイベント」23（18%）が多かった。予防可能性は、「予防可能性が高い」は無く、「予防可能性があり」17例（13%）、「予防可能性は低い」56例（43%）、「不明」58例（44%）であった。

【考察】

死亡小票の記載のみでは情報不足のため「10 突然の予期しない、説明できない死亡」に分類せざるをえない症例が約1/4～1/5存在し、十分な死因の検討はできなかった。予防可能性の検討についても「不明」が約半数を占めており、その大半が乳幼児であり、乳児突然死症候群（疑）の記載があった。同症候群の診断のためには、剖検が必須であるが、把握できた症例では剖検がなされていなかった。離島を抱え広範囲の県域をもつ本県では、剖検施設に到達するのが困難であることも実施率が低い原因のひとつと考えられ、「死亡時画像診断」が活用できれば、解明率が高くなる可能性が考えられた。死亡小票および小児科施設調査による制度導入は難しいと考えられた。しかし、小児施設調査で98%と高率で協力を得ることが得られたので、顔なじみの範囲ではあれば協力を得られ、詳細情報も十分に把握できる可能性がある。今後は鹿児島地方会を中心に県医師会をはじめとした医療機関、法医学関係者、行政など多くの機関と連携協力して体制を構築して行く予定である。