

厚生労働科学研究費補助金（健やか次世代育成総合研究事業）  
小児死亡事例に関する登録・検証システムの確立に向けた実現可能性に関する研究  
（主任研究者 溝口史剛）

分担研究 全国統一死後検査プロトコルの作成に関する研究  
「CDR を社会実装させていくうえで、当事者の体験を如何に反映させるかに関する研究  
－遺族との対話を通じて－」

分担研究者 小保内 俊雅 多摩北部医療センター小児科

#### 研究要旨

チャイルド・デス・レビュー（CDR）の社会実装に当たり、社会の期待や理解が反映される必要があることは、論を待たない。特に当事者である遺族のこれまでの体験を対話を通じて学ぶ機会は、CDR のより望まれるありようを理解する上で、極めて重要である。本研究では遺族の方々へ、座談会形式でヒアリングを行い、CDR に望むことにつき自由に意見を語っていただいた。その結果、CDR は社会にとり必要なシステムと考えており、個のグリーフを超え、亡くなった子どもから社会が学びを得ることに対して、共通の理解があることが示された。

一方で、異状死で子どもを亡くした遺族が中心であったため、死因究明に関する問題点が多く指摘された。CDR は究極の死因究明システムではなく、あくまでも既存の死因究明システムの上に成り立つものである。改めて、死因究明の質の向上が我が国における大きな課題であることを認識するとともに、CDR の社会実装に当たっては、CDR 本来の目的と役割を広く啓発し、広く国民の理解を得ることが重要であり、当事者であるご遺族の葛藤から学ぶことができない死因究明制度などありえない、という認識を強く持った。

今回の座談会の最後にグリーフケアについての話題も提供したが、共通認識と理解がいまだにないことを確認した。あるシステムを構築する上で、もっともその恩恵と不利益を受ける当事者の認識は、極めて根幹にかかわる重要な側面であり、今回だけでなく繰り返し対話を重ね、整理をしていきたい。

子どもの死に向き合う CDR は同時に、子どもを亡くした親にも向きあうシステムとして成熟させていかななくてはならない。研究という限られた場ではなく、このような機会は公的に継続的に担保されるべきであり、そのような制度の必要性も実感した。

## A. 研究目的

チャイルド・デス・レビュー(Child Death Review: CDR)は子どもの死を詳細に検証し、予防可能性を検討したうえで、同様の死の抑制のための施策立案・実行を主たる目的にした制度である。既に先進諸国では制度として法律で規定され実施されている<sup>1)</sup>。我が国でもCDRの実施に向けた準備が進められている。

CDRには個別症例の死亡診断の妥当性を検討し、その予防可能性を見極め将来に備える作業と、地域を包括的に検証し医療体制の不備や医療制度の問題点を洗い出し、医療政策を提案施策する作業とが効果的に行われる必要がある。我が国では個別症例の詳細検証の形ではないが、死亡個票を用いて登録検証を行い、医療政策を実施し成果を挙げた事例は認められている<sup>2)</sup>。

CDR実施に向けては、個別症例の検証方法に関する制度設計が重要課題になると考えられ、特に状況調査結果や解剖所見のCDRの場への開示は、極めて重要な情報となるが、刑事訴訟法とのバッティングを如何に解決するかという難しい問題は避けて通れない。また個別の検証では死亡した本人はもとより、遺族や事案関係者にとっても有意義で有効な検証とならなければ、国民の理解は得られない。事案発生後の当事遺族が置かれる状況や、その後に渡って直面する問題を知り、それらを踏まえて制度設計をする必要がある。今回、不慮の事故などで我が子を亡くした遺族の方々から、ご自身の体験やCDRに期待することなど意見を聴取した。

## B. 研究方法

対象は突然死や不慮の事故で我が子を失った体験を持つ保護者で、SIDS 家族の会および赤ちゃんの急死を考える会に、ヒアリングの目的等を提示し参加者を推薦して頂いた。

ヒアリングは研究班の代表者と参加者による、自由討論形式で実施した。ヒアリングは2時間に渡って実施された。

ヒアリングに先立ち再度趣旨及び研究報告書を作成することを告知し、内容の公開に関しては完全匿名化を条件に書面をもって同意を得た。

なお本研究は多摩北部医療センター倫理委員会で審理を受け承認されている(T29-04)。

## C. 研究結果

参加者は男性5人、女性3人の計8人であった。症例の内訳は教育機関の活動中に発生した事故のご遺族2名、保育関連施設での突然死のご遺族3名、病院内での突然死のご遺族1名、飲食施設で発生した食中毒死のご遺族1名であった。

事案からの経過期間は最長が25年、最短が6年、中央値は8年であった。

事案発生直後から、何が起こったのかを知りたいとの思いを全ての遺族が共通して抱いていた。予期せぬ状況に遭遇した遺族は、原因究明方法など事案取り扱いに関する知識がないのは当然であるが、率直に言って殆どの事例で遺族は十分な説明を受けていないと感じていたことは、現在の死因究明における専門職の在り方に大きな反省を抱かせるものである。特に医師からの十分な説明を受けた実感は全くなく、解剖に関しても警察か

ら説明を受けたのみであったご遺族が殆どで、中には「解剖は避けたほうが良い」と、小児科医に死後調査を放棄するよう促されたご遺族すら存在していた。

また今回のご遺族は、自身の体験を、社会の在り方の改善に昇華させようと尽力している方が多く、様々なご遺族同士でこれまでも対話を重ねてきており、突発的な事態に対し標準的な対処法が確立していないため、警察や行政の担当官によって対応が著しく異なる実態を、語っていただいた。死後検査に不満を感じた遺族が独自に調査をしたことで、ようやく警察が調査を開始した事例もあった。知らぬ間に調査が進められ、事案が完結してしまっているとの体験も共通して語られた。突然に子どもを亡くされたご遺族にとって、そして何よりご家族に看取られることなく亡くなったお子さんにとって、「なぜ亡くなったのか」という根源的な問いに答えることは、国家や地域社会の義務といえるが、実際的には十分に理解する場は提供されず、何があったかを知りたいとの思いから、遺族が独自に行動を起こさざる負えない状況が作り出されている実態が語られた。

事後調査結果の説明に関しても、ほとんどのご遺族が、十分になされたとは感じていない実態が語られた。特に、解剖結果の説明は医学的知識が限定的な警察官によって行われるため、ほとんどが「伝達」にとどまり、説明により生じた疑義の解消ができない状況があり、一方で解剖結果報告書の開示を求めても開示されることはない実態が語られた。犯罪性が否定された後に執刀医に直接連絡を取ったものの、警察から面談を止められ

たとの体験をしている遺族もおり、犯罪が否定された場合には、解剖執刀医に説明を求めることができる権利が保障され、執刀医には求めに応じる義務が発生するような法の明示が必要である、との遺族にとってみれば当然の要望が語られた。

また調査がずさんであるといわざるを得ない体験をした遺族もおり、特に保育施設で発生した死亡例で、解剖を含めた死後調査により SIDS と処理されたケースで、後に関係者の証言から判断が覆り、虐待（殺人）であったとの結論になった事例も少数ながらいることを改めて今回の座談会で確認した。ただし一般的には、鑑定書が作成された後に遺族が疑義を唱えても、再鑑定が実施されるに至ることはほとんどなく、真実が明らかにされていないとの思いを抱きながらグリーフを抱えている遺族が存在していることは、肝に銘じなければなるまい。既になされた事後調査を再検証可能とするシステムも何らかの形で社会は担保すべきであるとの実感を持った。

事案によっては、子どもの死亡に市役所などの行政機関が関与することもあるが、このような場合に、ことさらに紛争化を恐れて「裁判に関連することの言及は控える」との前提で対応されることが多いとの見解も語られた。事案に関与した当事者と遺族の接触を、保険会社や代理人によって断たれてしまうことも、普遍的に存在している。当事者と遺族の会話の内容が、裁判に影響を及ぼすことを懸念しての措置であろうが、我が子の死という現実を前に、一方的に伝達された解剖結果の解釈、警察への対応、行政へ

の事故調査の依頼を行わなければならないのは、想像を絶する作業である。またお子さんの死を無駄にしないという気持ちからの再発防止策や事故予防の啓発、同様にお子さんを亡くされたご遺族同士の支援など、死後の問題に関する必要な対応や取組は、社会として担保されており、全て遺族のエネルギーにより支えられている状況がある。

内閣府の提言により保育事案に関する事後検証制度が開始された。しかし現実的には全例で検証がなされているわけではない。また死因究明に関しては、深く切り込む制度ではないため、報告書は概念的な内容にならざるを得ないことも多く、具体的に明確な再発防止対策を示しがたい状況にあるという。このような制度ができたことは大きな一歩といえるが、情報共有の根幹が改善されたわけではないため、十分な制度にはなっていないようである。的確な予防施策の立案は、死因究明と不可分であるという大原則は、専門家ではなくとも理解できる問題であり、この点をしっかりと反映できる制度に成熟する必要があるであろう。

今回のヒアリングでは最後に、ご遺族が抱えたグリーフに関して、社会的制度としてどうあるべきかについての話題も提供したが、その受け止め方は様々であった。このこと自体が、社会としてグリーフサポートが身近でなく、議論が進んでいないことを表しているように思えた。遺族と対話を重ねることには極めて大きな意義があり、この点についても対話を重ねて、CDRを社会実装する上での在り方を明確化していく必要があると感じた

#### D. 考察

CDRは、死に至る危険因子を明らかにし、予防対策を立案し提言することに大きな力点が置かれる。今回の座談会に参加していただいたご遺族の中に、所謂疾患に伴う自然死のご遺族おらず、全員が予期せぬ死亡でお子さんを失っており、その多くが死亡に立ち会うことができいなかった。このような経過でお子さんを失った場合、「なにがあったのかを知りたい」と言うことは全ての遺族に共通する第一の思いであることに何ら不思議はない。死亡する蓋然性のない子どもが亡くなった場合、その死が周囲に与えるインパクトは甚大である。このような事態に陥るリスクは確率的に低いとはいえ、すべての国民に起こりうるものであり、それゆえに当事者にすべての負担がかかるような事態になってはならず、社会が適切に死因究明を尽くすシステムを持たなくてはならない。しかしそのために尽力すべき医療システムは、子どもの鼓動が止まった瞬間に、臨床医からその究明を行うためのほぼすべての権利を奪い、情報共有は限定的にしか許されていない。実際、我が国では政府においても地方においても、死因究明等そのものの重要性が十分に認識されていない状況が指摘されている<sup>3)</sup>。結果として、地域や担当者によって異状死体の取り扱いも千差万別になってしまっている。死因究明の目的は、社会正義の実現、公衆衛生の向上、個人の疾病予防および病態や病因の解明など公益のためと考えられているが、遺族にとってはたった一つのかけがえのない命が失われたのであり、何があったのかを十分に理解することは、果た

されなくてはならない当然の権利である。この為には、全国に標準化された死因究明制度の実現と実施するための施設の充実が望まれる。

死因究明制度が実施されても、それだけで機械的に予防施策が打ち出されるわけではなく、精度の高い検証も不可欠である。特に乳幼児で発生頻度が高い突然死の診断は、執刀者により大きな差があることが報告されている<sup>4)</sup>。突然死は明らかな診断根拠となる所見がないため診断は極めて困難ではあるが、死亡メカニズム解明や予防法の確立の観点からも、可能な限り均一な診断が求められる。この為には標準化された検査プロトコルの策定と、検体を集約して検証する機関の設置なども検討する必要があるが、まず死後検査に関わる業務に従事する人材の養成と資質の向上を図ることが不可欠かつ根源的な解決につながる施策であろう。

死因究明は遺族が死を受容するために重要な役割を担っており、結果の説明は平易で明快な説明が求められる。しかし、異状死体は法医解剖が実施され、現状では犯罪性や過失などが否定されても、解剖実施者が遺族と直接話すことはなく、警察官が解剖結果を説明することが多く、また解剖所見を記した報告書は原則非公開として遺族には開示されない。内閣府死因究明等推進計画検討会最終報告書所においても、「犯罪捜査の手続が行われていない死体に係る死因等については、第三者のプライバシーの保護に留意しつつも、死因・身元調査法の趣旨を踏まえ、遺族等の要望に応じ、書面を交付するなど丁寧な説明に努めていく。」<sup>5)</sup>と死因究明によって得られた情報

の遺族への説明促進が明記されており、司法解剖として実施し、明らかな犯罪性が確認されなかった事例における解剖情報の取扱いに対してのルール化が求められる。

遺族が死後検査方法や結果に疑問や疑念を感じた時に、それらを実施担当者に聞いてもらえる体制は現在、ルールとして存在してはならず、臨床で見られるセカンドオピニオンに相当する制度も存在しない。さらに直接死因究明に関与するわけではない行政も、紛争を避けるために情報を提供しないという対応になってしまう傾向にある。このような状況で遺族は重要事項を隠蔽されているとの疑念を抱かざるを得ない状況となり、明確化の手段としての唯一の方法論である訴訟に至る結果となる。遺族は何かあったかその真実を知りたいのであり、必ずしも裁判を望んでいるわけではない。遺族は裁判に負担を感じており、しなくて済むならしたくないと考えている。

CDRは専門家と施策立案者などが多機関連携で行うシステムであり、原則として自由闊達な意見交換を担保するために、すでにCDRの社会実装を果たした国では、非公開かつ遺族参加は保証されないシステムとしているのが現状である。

ただし諸外国のCDRでは会合参加メンバーに一般市民代表が入ることが明記されているところもある。そのような一般市民の目線を如何にCDRに反映させるのかについても議論する必要がある。またCDRの結果を、民事であれ刑事であれ、紛争解決のための資料として活用されるべきでないとして、法的整理をしている国が多く、本邦での社会実装の際にも、そ

の点について慎重に議論していく必要がある。いずれにしる遺族が疑義を抱えないような情報提供を可能とするシステムの構築を目指さねばならない。

#### E. 結論

今回のヒアリングでは、CDR がこどもの死を個人のレベルにとどめず、社会の問題として共有し再発防止に資するものであるとの理解が遺族の間に共有されていることは明らかになった。一方で、異状死例が中心であったため、死因究明に関する意見が大半を占め、わが国の死因究明制度の問題点が浮き彫りになった。CDR は登録された死亡診断の妥当性を検証する点から死因究明の一環ではあるが、所謂死因究明とは目的が異なる。また、実施された死因究明に対する異議申し立てのための制度でもない。CDR は究極の死因究明システムではなく、あくまでも既存の死因究明システムの上に成り立つものである。CDR の社会実装に当たっては、CDR 本来の目的と役割を啓発する必要性がある。

また、CDR の第一義的な目的は、公衆衛生学的な、将来の防げる死の予防である。当然、CDR は亡くなった子どもの死因究明を尽くすという概念は含まれるものの、「予防」という観点にことさらに focus を当てることで、「私の子どもは予防できなかった」という思いを強めることになりはしないかという懸念を、研究者らは抱いていたが、全くの杞憂であった。何が起こったかを知りたいとともに、二度と同じことが繰り返されないようにしてほしいというものが遺族の共通する思いであり、CDR はグリーフを複雑化

するものではなく、軽減するものであるとの確証を得た。

ただしご遺族が抱えるグリーフは千差万別であり、中には子どもを失ったことで父母間での葛藤が高まり離婚に至る事例や、社会から孤立化し複雑悲嘆化していく例もある。子どもを亡くすという苛烈な経験をした人を前に医療者はどうしていいのかわからない方法論を持っておらず、腫れ物に触るような対応になってしまったり、逆に遺族のペースお構いなしに、自説を語るような対応になってしまっているケースも稀ではない。子どもの死に向き合う CDR は同時に、子どもを亡くした親にも向きあうシステムとして成熟させていかななくてはならない。

参加した遺族たちは、自身の経験だけでなく、同様の経験をした多くの遺族との接触によって浮かび上がった問題点を話してくれた。したがって今回のヒアリングで得られた遺族の経験は、決して特殊なものではなく、我が国の遺族のおかれた現状を反映していると思われた。

我々専門家は子どもの死亡を数字でとらえるという側面があることは否定しがたい。2016年に死亡した18歳未満の子どもの数は4035名である。この「子どもの死亡数」を構成するのは、一人ひとりそれまでの生涯を過ごし、ご家族に囲まれてきた子どもである。ご遺族の葛藤から学ぶことができない死因究明制度などありえない。CDRを議論する上で、研究という限られた場ではなく、継続的に対話を重ねる機会が担保される制度の必要性も明確になったといえよう。

<謝辞>

貴重なご意見をいただいた、座談会に参加したご遺族の方に、この場を借りて改めて深謝申し上げます。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

論文発表

なし

学会・シンポジウム発表

なし

書籍発刊

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

なし

参考文献

1. Jenelle R. Shanley, Elizabeth C. Risch, Elizabeth C. Risch Barbara L. Bonner, US child death review programs: Assessing progress toward a standard review process. Am J Prev Med 2010 ; 39 : 522-528
2. 伊藤史幸 小保内俊雅 松平 隆光 阪井 裕一 岡 明 東京都小児救急医療政策の効果と課題 2018 : 日児誌印刷中
3. 溝井泰彦 柳田純一 佐藤喜宜 津田征郎 吉村昌雄 若杉長英 菱田繁 西克治 井尻巖 庄司宗介 助川義寛 鈴木廣一 日本の死因調査の現状と問題点 日本医事新報 1994 ; 3639 : 28-34
4. 藤田利治 人口動態から見た SIDS の現状 J. JAP SIDS RES Soc 2002 (2) : 55-61
5. 内閣府 死因究明等推進計画検討会 最終報告 2016 <http://www8.cao.go.jp/kyuumei/investigative/20140424/houkoku.pdf>

