

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）
「突然の説明困難な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の
検証に関する研究」（主任研究者 溝口 史剛）

分担研究 「英国のCDR制度とグリーフケア制度の本邦への適合する適合に関する研究」
CDR の実施に対しての、遺族向けリーフレットの内容に関する研究

分担研究者 尾角 光美 一般社団法人リヴオン代表理事
沼口 敦 名古屋大学医学部 医師

研究協力者 大山 理恵 「天使ママ・天使パパの会 in 関西」代表
川野 健治 立命館大学心理学部教授
坂下 裕子 ちいさないのちの会代表
榊原 牧子 グリーフケア研究所第1期修了生
はすの会東大阪運営スタッフ
田上 活男 NPO 法人 SIDS 家族の会理事長
柳川 由布子 看護師、（一社）リヴオン ファシリテーター
山田 優美子 （一社）カナリアハート代表、学校事件事故遺族会理事

研究要旨

英国では乳幼児の死亡を予防し、遺族支援を行っている NPO 団体ララバイ・トラストと国（NHS）が連携して、CDR における情報提供体制を調べている。特に死亡事例検証制度に特化して説明が書かれているリーフレットなどは、印刷費は NHS が予算を出し、検証に関わる医師が直接遺族に手渡している。今回、情報提供の中身について、ララバイ・トラストが発行しているリーフレットを元に、どんな情報が必要か、どんな表現が望ましいかを検討することを目的にワークショップを各遺族会代表の方々と実施した。

遺族のニーズとして、検死の重要性についての説明が丁寧におこなれた上で、リーフレットは、検証の説明をただ行うものではなく、遺族への「情報提供」「サポート」の側面を重視して作られたほうがよい。問い合わせられる連絡先が明確であることや、見通しが説明されていることは、遺族の不安を和らげるので重要である。全国の遺族会を紹介するにあたっては、ウェブサイトと活動実態の有無、活動の目的の明記、活動年数などを目安に選ぶ必要がある。

A . 研究目的

昨年度、CDR の説明に関する情報提供の中身について、英国チャリティ（NPO）ララバイ・トラストが発行しているリーフレットの翻訳を行った（報告書末尾に添付）。こ

のリーフレットを元に、どんな情報が必要か、どんな表現が望ましいかを検討することを目的にワークショップを各遺族会代表の方々と実施した。

B. 研究方法

3月19日に、各遺族会の代表らと共に、立命館大学茨城キャンパスを会場にして、検討ワークショップを実施。代表の方々は、それぞれ、急性脳性、SIDS、JR 福知山脱線事故、指導死（学校での不適切な教員の指導による自死）、死産などを経験されている当事者でもあり、多くの遺族をサポートされてきた経験や、ご自身の経験をもとに、具体的な意見を出して議論を交わした。

沼口医師より、CDRの概要をプレゼンテーションし、尾角より、英国におけるCDR体制の中における情報提供と遺族支援の現状を事前情報として提供した。

その後、ララバイ・トラストのリーフレットをもとに、読み合わせを行いながら、日本のリーフレットに必要な情報などの検討を行った。また情報提供に際し医療者からの声かけのあり方、配慮なども話し合われた。

C. 研究結果、およびD. 考察

まず、全体としては、制度の内容に関しては日本の実情に合わせて、記載を改変する必要がある。以下はとりわけ個々に議論されていたものを挙げておく。

パンフレットの目的と軸

このパンフレットが一番何を軸にしてつくられる必要があるのかというと、遺族が抱える不安を軽減されるものであることが重要だという意見が出ていた。このリーフレットにおける死亡事例検証の位置付けとして、まずグリーフサポートが受けられた状態から、結果として死の予防につながるものだという書き方が遺族にはずっと入ってくるという。亡

くなった時に親が「将来のために…」とはなかなか思えない状態、パニックの状態でもらうのではないか。英国のものは、別リーフレットに、遺族支援の情報を記載し、元にしたリーフレットはCDRの説明に絞られているためか、全体的に検視ありき、予防ありきという面が強い。

遺族のニーズ

検視から子どもがどのような状態で返ってくるのか、それを一番知りたい。できる限りその情報が書かれているほうがありがたい。

検死結果のメディアへの共有

新聞記者が検死結果の報告現場に入るかどうか、イギリスのパンフレットの記載を見て、気になったという。それは時期や、個人が特定されない形で、一般化された報道であれば参考になるからよいとのこと。個人特定されると、親がよく見ていなかったといったような批判が生まれてしまうのではないかと。

見通しがあること

不安があっても決めないといけないことがある中で今後どうなっていくのか、いつ死亡届がもらえて、いつ葬儀ができるのか。そこまでの関わり方なども「相談していいですよ」ともっと書いてほしい。

デザインについて

文字情報が多いため、遺族にとっては、図表でプロセスが説明されているほうが理解しやすく、イラストが入っているほうが読みやすい。

検死の重要性についての説明体制

事件性がなければ今の段階だと、遺族の希望によって検死があるかないか、わかれている。「ある遺族が心臓関係で子どもが亡くなって、直後は「かわいそう」としか思えなくて断ったけれど後悔をしていた。コーディネーターのような人がいて『あとあと悔いが残りませんよ』と言うてくれたら、考え方も変わったかもしれない。検視の必要性について丁寧に話してくれる、伝えてくれる人がいたらいいと思う」という意見が出ていた。

問い合わせ対応と結果の共有について

問い合わせ先がある点がとてもよいのと、「あなたが抱く疑問にお答えします」ということは必ず入れてほしい。ただ、検証に関して、結果を教えてもらえないことがあるのは、犯罪の捜査情報だからということがあるのであれば、それについてはパンフレットに明記されていてよいのではないかと。わからないまま、結果がしらされず、時間が経過すると、遺族はただ不安になる。現状はそういうことが自治体によっては、起きている。

組織などサンプル保存の際における言語表現について

今は、遺族の同意がない限り、他の目的のためには使えないので、今後もし利用ができるようになった場合は、「組織」については、「病院にて廃棄や処分」も遺族には違和感があるので、そうした表現はしないほうがよい。

遺族支援の情報について

遺族は自ら支援ニーズを感じるかどうかということについても議論された。「他の人はどうしているのだろうかということは気になる」ということがでていた。ホームページの有無や、継続の年数、活動実態が見えること、活動目的が明確に書かれているか、ネット上だけではなくてできれば対面的な活動のものを掲載したほうがよい。

E. 結語

CDR 制度が社会実装された際に、提供すべき情報を遺族側の観点から検討を行った。本研究班では、時期尚早と考え、日本版リーフレットの作成までは行わなかったが、社会実装が進んだ段階で、今回の研究の知見を組み入れた、リーフレットの作成が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

論文発表

なし

書籍発刊

なし

学会発表・シンポジウム

なし