

日本小児科学会小児死亡登録・検証委員会

## 子どもの死に関する我が国の情報収集システムの確立に向けた提言

平成 24 年 1 月 22 日

日本小児科学会 小児死亡登録・検証委員会

委員長 山中龍宏

副委員長 溝口史剛

委員 市川光太郎, 木崎善郎, 滝沢琢己  
平岩敬一, 森臨太郎, 渡辺 博

担当理事 清沢伸幸, 布井博幸

日本集中治療医学会 竹内宗之

日本法医学会 青木康博

日本未熟児新生児学会 渡辺とよ子

日本救急医学会 箕輪良行

日本小児科医会 松平隆光

日本小児救急医学会 市川光太郎

日本子ども虐待医学研究会 市川光太郎・溝口史剛

### はじめに

我が国において、小児の死亡事例の情報源は唯一、死亡小票があるにすぎない。しかしながら、現状はその唯一の情報源ですら、学術的に利用することは困難な状況にある。平成 18 年度から平成 20 年度にかけて行われた、厚生労働省厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 子ども家庭総合研究「乳幼児死亡と妊産婦死亡の分析と提言に関する研究」の中で、藤村・渡辺・山中らは、煩雑な各種手続を経て、死亡小票の使用承認を得、1~4 歳の幼児死亡、全 2,245 件を閲覧し、詳細な解析を行っているが、その経験から我が国の死亡小票を用いたデータ解析には多くの問題があることに気付き、その問題点につき言及している<sup>1)</sup>。実際に我が国で検証された小児の死因統計上、乳児期死亡は諸外国に比し低率である一方、1~4 歳児死亡は諸外国に比し高率であることが判明しているが、その詳細な理由については、死亡小票から得られるデータでは解析不能である。本現象に関し様々な推測がなされているが、真の理由に関しては、小児の死亡事例を学問的な統一定義のもとで、的確な方法で、統計的検討に耐えうる一定以上の数でサーベイランスを行わない限り、決して明らかにはならず、それゆえに実効性のある根本対策はなしえない状況にあるといえる。

また、我が国で子ども虐待が社会問題になって久しい。虐待死亡症例に関しては、多職種にわたる有識者での死亡事例の検証がなされているが、対象となるのは心中死症例、ならびに虐待死であることが確実とされた事例に限定されており、虐待の疑いが否定しえないといった事例に関しては検証がなされていない。よって、虐待死亡事例の見逃しを防ぐフェイルセーフ機能は働かず、またそのような疑い事例から得られる知見というものが社会に還元されていないのが現状である。同様なことは事故等の外因死亡事例等についても言える。そもそも死ぬ蓋然性がないうちを死なせないことは社会の責任であり、小児が死亡した場合、その死が予防可能であったか、同様の事例の死亡を防ぐためにはどのような施策が必要であるか、といった議論を、子どもに関わっている機関が集い、徹底的に検討することは、死亡した子どもに対して行う最低限の礼儀であり、そこから得られた知見を予防に生かすことは、子どもの死を無駄にしないという社会の覚悟の表れでもあり、また不幸にして子どもを失った遺族に対しての最大のグリーフケアの一つであると考えられる。しかしながら我が国では、そのような多機関での小児死亡事例検討を行う素地すら整っていない。内因死亡事例に関しても、その死亡を学問的に詳細に検討し、疫学的なトラッキングを行うシステムがないために、疾病死亡の本質的な側面についての貴重な情報の一部を欠いているともいえる。また、そのことが、予防接種後に死亡事例が生じた際の混乱の遠因になっているとも考えられる。

子どもの死亡に立ち会う機会が最も多い職種は我々医師である。子どもの死亡に際し、各種データを集積・登録することは、真の死因特定に寄与するとともに、広く社会にその情報を還元し、次なる小児の死亡の可能性を最大限低下せしめることにつながるものであり、そのための不断の努力を重ねることは、我々に課せられた重大な責務であるといえる。

上記の責務を適切に果たしていくためには、小児死亡事例登録・検証システムを確立していく必要があると考える。そのシステムの確立にむけ活動を開始した小児死亡登録・検証委員会として、ここに以下の提言を行うものである。

また、システムの確立に向けた動きの中で、現在精力的に活動を行っている厚労科研小林班(我が国におけるチャイルド・デス・レビューに関する研究)とも積極的に協力し合うことが強く望まれることも、ここに付記しておく。

### 課題ならびに、それに関する提言の一覧

1. 対象年齢ならびに対象となる事例の選定について
2. 海外の取り組みについて (レビュー)
3. 子どもの死亡に関し、現状で得られる情報の問題点について
4. 望ましい小児死亡登録フォームについて
5. 小児死亡事例の登録システムの構築について
6. 本システム運用に際しての個人情報保護の観点からの問題点について
7. 本システム運用に際しての啓発教育、ならびに教育システム化について
8. 小児の死亡事例の検証システム構築、検証結果の報告体制について
9. 小児死亡登録・検証委員会の活動の必要性について

#### 1. 対象年齢ならびに対象となる事例の選定について

“子ども”、“小児”の定義は、慣習あるいは法制などによって異なり、明確なものはない。制度上の年齢基準も、個別法により異なり統一されてはいない。医学的にも発達心理上、身体発育上の観点からも明確にできるものではない。小児死亡事例登録・検証システムにおいて望ましい年齢区分も明確に打ち出せるものではないが、諸外国においては満18歳未満と定めていることが圧倒的多数を占める。諸外国、特に米国においては虐待死事例の見逃しを防ぐことを第一義としてチャイルド・デス・レビューの制度が発展してきた経緯があり、本邦でも児童虐待防止法・児童福祉法の定義に基づき満18歳未満の定義を用いることは、国際比較の上でも望ましいと考える。しかし本邦では临床上、小児科と内科の線引きが中学校卒業というラインで区切られている医療機関が多く、実際の事例登録の対象年齢を18歳未満とした場合、関わるステークホルダーが増大してしまうことや、高年齢児死亡の登録が極端に減少するなどの問題点も考えられる。しかしながら、社会通念上・ならびに死亡児の権利擁護という観点からも少なくとも18歳になるまでは社会が予防可能な死を防ぐ責任を担っているというのが、最もコンセンサスを得やすいラインであると考え、当委員会では18歳未満を対象年齢とすることを提言する。

対象事例の選定に関しては、特に新生児死亡を取り扱うことは対象となる事例の増大、ならびに関わる新生児科医等の負担増になることが予測され、その点につき最大限の配慮を行う必要があり、今後関連学会(日本未熟児新生児学会等)から意見の聴取を図り調節する必要はあるが、基本的には全死亡事例とすることを提言としたい。新生児・乳児・幼児を単純に定義で線引きすることは、この時期においては特に死因を検証していくうえでの臨床データ解析上の不備を生じうる可能性が大きいと思われる。また、死亡様態や病態によって恣意的に登録すべき死亡事例を選別することは、現場における混乱の原因となりえ、また、その時点で大きくバイアスを加えることにもなりかねない。子どもの権利擁護上も、全小児死亡例を検討することが理想的であると考えている。なお、死産児は本システムの対象外と規定し、本システムでは取り扱わないことも付記しておく。

なお、犯罪の関与が予測され、起訴の可能性のある事例などについては、原則としては司法や警察の対応が優先されることとなる。そのため本事業の対象にするか否かは、各々の地域やケースの実情に合わせ、個別に判断することが必要となるが、最低限の情報は登録するように努めることが望ましいことを付記しておく。



#### 【提言】

本邦で設立を目指すべき小児死亡事例登録・検証システムの対象とすべき年齢は18歳未満の全ての死亡事例とすることが最も望ましい。(付：犯罪の関与が予測された場合、個別に判断を要するが、最低限の情報は登録するように努めることが望ましい。)

## 2. 海外の取り組みについて（レビュー）

チャイルド・デス・レビューは、米国における1978年の開始（ロサンゼルス：Dr. Durfee ら）以降、豪州、カナダ、英国などにおいても積極的に実施されてきた。以下に米国・英国の制度につき記載する。

米国ではヘルシーピープル2000の施策となったことにより、1990年から2000年までの10年間に一気に広がり、現在1州を除き全州で実施されている。多くの州で立法化がなされているが、なされていない地域（ユタ州・ウィスコンシン州）も存在する。レビュー対象事例は、各州により異なる（全死亡例を対象としている州は31%）。英国では2008年4月1日に立法化され、18歳未満の全ての死亡をレビューすることが、全ての地方自治体に正式に義務付けられている。実施に関しては、米国では地方チームが事例調査を行い、州チームがそれをサポートするという構造が多い。英国では政府によってチャイルド・デス・レビューの詳細手順が規定されているが、実際のレビューは地方レベルで実施されている。

情報収集に関しては米国では約7割の州で、NCCDR（National Center for Child Death Review）の報告書式を用いており<sup>2)</sup>、ほぼ全州で年間報告書を作成している（NCCDRへの報告を行っているのは約半数）。英国では政府が作成するテンプレートを使用し情報収集を行う事とされており、 coroner（Coroner）と監察医（Medical Examiner）には情報提供の義務が定められている<sup>3)</sup>。

チャイルド・デス・レビューの特徴は、多職種の専門家が集まりレビューを実施することにある。メンバー構成はチームや状況により異なるが、医療（臨床医（虐待専門医、小児科医、救急医等）、監察医/coroner等）、児童福祉、法律、警察関係が加わり、ケースにより学校関係者、児童虐待専門家、メンタルヘルスなどの分野からのメンバーが参加する。半数以上のプログラムで、何らかのトレーニングの場をメンバーに提供している。警察の役割は各国で異なるが、児童虐待通報が義務化されている所では、警察がレビューの最初の段階から関わることが多い。

予算に関しては、米国のCDRプログラムへの予算計上は各州の平均は約9万ドルであるが、あらかじめ予算化されていない州も少なからず存在（10州）する。



#### 【提言】

諸外国のチャイルド・デス・レビューは、多機関が連携して行われる。虐待に対し、多機関連携（MDT：Multidisciplinary Team）で情報共有・初動対応を行う体制が整っていない本邦においては、即座に諸外国の様な体制を整えるのは困難である。しかしながら、先行して制度が確立している諸外国から学ぶべきことは多く、学会として関係機関（米国：NCCDR・ICAN-NCFR、英国：LSCBs, NPHS (Wales)）と積極的にコンタクトを取っていく必要がある。

略語：NCCDR, National Center for Child Death Review；ICAN-NCFR, the Inter-Agency Council on Child Abuse and Neglect-National Center on Child Fatality Review；LSCBs, the local safeguarding children boards；NPHS, National Public Health Service

## 3. 子どもの死亡に関し、現状で得られる情報の問題点について

現在の死因統計を小児に用いた場合の問題点を、以下に列記する。

1. 基礎疾患の表記：現在の死因統計は死因を最終的に1つに絞っている。この1本化作業により、小児の先天異常や周産期異常に関する基礎疾患病名が結果的に失われている。

2. 周産期の情報：周産期の情報が求められるのは現在1歳未満の死亡のみであるが、1歳以降の死亡でも周産期に発生した異常が基礎疾患として死亡に関与するケースは多数存在する。
3. 基礎疾患としての事故の情報：事故の傷病名だけが基礎疾患としてわかっても、その後遺症が死因に関与した程度の把握が困難で、もっと詳細な情報が必要である。
4. 細菌感染症の起病因菌情報の不足：死亡小票上95%以上が起病因菌不明の肺炎であった。起病因菌の記載漏れなのか、検査した上で起病因菌不明なのかも区別がつかない。
5. 原因不明の死亡：死亡小票を閲覧してみると原因不明というしかなさそうな症例が散見される。現在の死因統計ではこのような症例でも極力いずれかの死因に落とし込む努力が払われているが、このような作業は却って真の死因の判定に混乱を与えることになる。
6. CPA-OA（来院時心肺停止）の明示：現在の死亡診断書の中には、その他の事由記載欄以外にCPA-OAであったかどうかを記載する場所がなく、記載がない場合、確認が取れない。死亡統計を今後の医療の改善に活用することを考える場合、それぞれの症例がCPA-OAであったのか、入院後の経過の中で死亡したのかを区別することは極めて重要と考える。
7. 予防接種の情報：現在の死亡診断書の中に、症例の予防接種情報の記載欄は存在しない。特定のワクチンの接種後に死亡率が増加しているのか、それとも偶発的な事象を捉えているだけなのかを区別するため、死亡日近辺の予防接種情報が把握できることは極めて有用と考える。
8. 剖検情報：現在、司法解剖や行政解剖になった場合、結果の情報が得にくいという問題点があるが、少なくとも解剖症例の解剖の種類は把握できるようにしておくことは重要と考える。また今後、解剖の同意取得が困難な小児例においては特に、Ai (Autopsy imaging：死亡時画像診断)の実施や重要性が増していくであろう。Aiの実施や意義について学術的に検討するうえでも、実施したことが把握できる様式が必要である。
9. 自由記載欄の活用：死亡の背景はさまざまであり、具体的な質問の設定だけで必要な情報を得るのには限界がある。特に不明の死亡を検討する際に自由記載欄の情報は有用であり、より積極的に活用できる様式が必要である。
10. 記載に際しての不備：そもそも、死亡診断書/死体検案書が受理され、厚生労働省のコーダーの所に到達する時点で、不適切としか言いようのない病名が記載されていることも稀ではない。適切な記載がなされるためには、教育と同時に受理前に何らかのチェック機能が働く必要がある。



#### 【提言】

現在の死亡小票を用いた死亡統計には多くの問題がある。死亡診断書/死体検案書の書式自体は容易には変更不能であり、現場の負担を大きく増大することなしに、上記の問題点を改善するためには新たな小児死亡登録フォームが必要である。

#### 4. 望ましい小児死亡登録フォームについて

死亡事例のデータを入力し集約するための報告様式 (Report Form：RF) は、本システムの最重要構成要素の一つである。現時点で我々が考えるRFに必要な要件を4つ列記する。

1. 現在の死亡診断書はICD10に基づき死因の記載をするように推奨されているが、現実的に医師側にそれに答えられる態勢はない。また実際の現場では、何が異状死体に該当するかといった基礎的事項が把握されていない場合も少なくない。医師が病名入力する際に、入力病名→標準病名→ICD10コード名となるよう支援し、記載内容に疑義のある場合(例：基礎疾患なく肺炎単独で死亡、新生児期死亡で超未熟児出生が寄与因子としてのみ登録、等)に、コンピューターソフトウェアによってそれを判別し警告が出る、といった支援システムは設計可能であり、開発・導入されることが望ましい。
2. のちの医学的検証のために必要な、両親・救急隊への問診事項、身体診察所見の記録・各種検査・画像・培養等の必須事項が確実に実施されるべく、RF上に必要項目が明示され、それに従い医学的検索がなされることで“漏れ”を可能な限り減らすよう支援することが望まれる。
3. 米国での統一フォームとなりつつあるNCCDR (National Center for Child Death Review)-RFの入力項目は約

1,700, 一方でわが国の死亡診断書(死体検案書)の入力項目はわずか32であり, そのギャップは大きい。チャイルド・デス・レビューをよりの確に行うためには, NCCDR-RFに準ずる程度の情報収集が求められるが, そのままの利用では協力が得られない可能性が高い。各項目を再整理・細分化するとともに, 入力を進めるたびに不要な項目が消え, また作業進行度合いが%で表示されるなど, 入力者の心理的負担を低減するためには, 紙ベースよりもコンピューターソフトウェアを用いた入力システムが望まれ, セキュリティーの観点からもそれが望ましい。

4. 上記過程を通じて入手した情報は多機関で検討され, 予防可能死を防ぐための行動につながる推奨事項が打ち出されなくてはならない。各々の地域間で均質な推奨事項が提示され, それが確実な形で記録に残り, かつ推奨事項の実施の有無が定期的に追跡されるためには, 推奨事項を管理するための標準化フォーマットを, RFに組み込むことも必要である。

このようなシステムを実現するためのプラットフォーム(基盤となる環境)として, 可搬性・起動の速さ・新奇性・システム更新の容易さ等を総合的に勘案し, iPad2等を用いた運用が最適と考えるが, 実際の機器導入はそれほど容易ではない。様々なオプション(紙ベース・webベース・PCベース)を提示し, 可能性を探りたい。また現場での受容性を考え, 「死亡診断書の記載内容に加え, 前頁の3.で掲げた問題点をクリアにする項目を追加した形の“簡易版”」と, 「実際に諸外国で行われている形態のチャイルド・デス・レビュー(多機関で, 予防の観点より詳細に検討し, 推奨事項を打ち出すもの)に耐えうる形の“詳細版”」の2版を同時進行で考慮していく必要がある。



#### 【提言】

諸外国のフォームで求められる入力項目は膨大である。現場での受け入れ態勢を考慮すると, 種々の形態(紙・web・iPad2・PC)で運用を開始し, 検討する必要がある。また内容も簡易版・詳細版の2版を同時運用し, 検討を加える必要がある。

#### 5. 小児死亡事例の登録システムの構築について

小児死亡事例の登録フォームが完成したとして, すぐにそのフォームが活用できるわけではない。実際の運用に関しては, データの登録先やその運営についての細則を規定していかない限り, 情報の集約はなしえない。データの登録先と現場の医師との関係性が近接であるほど, 得られる情報は質・量ともに増大するが, それらを統合・管理するためには, 複数のステップが必要になる。一方で関係性が遠くなるほど積極的なデータ登録は減少するであろう。また, 関係性如何に関わらず, 積極的なデータ登録を励行するためには, 本データ登録への協力を小児科専門医研修施設認定のための必須事項とする, もしくは将来的には法制化を目指すなどの義務的施策化を考慮するとともに, 本システムに関連するセミナー参加への小児科専門医の研修点数の付与など, 現場の臨床医へメリットを提供する, 得られた情報を日本小児科学会雑誌に公表する, などによって現場の臨床医へ還元する等の対応を有機的に行う必要がある。そのように考えた場合, 本事業を当初より小児死亡に関与する可能性のある, あらゆる関連科に広げることは必ずしも得策とはいえず, 事業開始に際しては, 日本小児科学会の学会員を対象として, 日本小児科学会が主体となっていくことが, システムを確立し社会的認知を高めていくうえでは有用性が高いであろう。

実際の運用に際しては, 小児科専門医研修施設に絞ったとしても, すぐに全国的に実施が可能となるとは到底考えられない。現時点で他の形で運用されているシステムを準用し, 実施可能な枠組みがある程度整っている地域(例えば, 京都府や北九州市では, 「重症患者登録システム」が実施段階にある。また厚労科研小林班(我が国におけるチャイルド・デス・レビューに関する研究)の一環として, 東京都ではパイロットスタディーが運用予定であり, その他群馬県なども実施に向け協議を行っており, 実施準備性が高い地域といえる)で, モデル事業的に展開し, 問題点を整理し公表しつつ, 広げていくことが現実的であろう。本システムの実際の運用単位は, 小児科学会地方会規模で情報収集し, 小児科学会内の小児死亡登録・検証委員会内で集約化していくことが, 運用面で最も現実的であろう。(体制が整備されるまでは, 登録のみならず検証の実施主体になることも望まれる)。地域によりその実情は様々であり, 必ずしも地方会規模という形が適切ではない地域も存在している可能性もあろうが, いずれにせよキーパーソンとなる専門性を有したコーディネーターは欠かせないと考える。そのような人材をどう確保し位置づけ, 専門性を付与し, 活用・連携していくかという点も議論していく必要がある。

また死亡事例の情報収集に関する事後の対応まで, 当該主治医が行っていくのは極めて負担が大きいと思われる。

現時点で適切な部署が各施設内にある可能性は低く、適切な対応が整備されるまでは院内虐待対応委員会等が、この死亡事例登録システムの運用面で、組織的に主治医をサポートすることが望ましい。



#### 【提言】

法整備がなされるまでは、実際の死亡事例登録を励行するには、小児科専門医研修施設認定のための必須事項とする等の義務的施策化や、セミナー参加への小児科専門医の研修点数付与などの現場の医師への優遇策は不可欠であろう。また、全国的に実施していく前段階として、モデル事業展開などを行うことが現実的、かつ望ましい。いずれにせよ、地方会規模でのコーディネーターは欠かせない。

#### 6. 本システム運用に際しての個人情報保護の観点からの問題点について

法定上、死亡した個人の情報は、当該本人の「個人情報」とはならないが、その残された家族にとっての「個人情報」という扱いとなる。子ども虐待事例など、それぞれ(死亡児とその家族)の利益が相反する可能性もあるが、いずれにせよ社会通念上、本登録・検証システムにおいて得られた情報の扱いは、死亡した子どもとその家族、両方に最大限の配慮を必要とする。

本システムは、個人情報保護法の23条で規定される例外規定の「公衆衛生の向上または児童の健全な育成の推進のために特に必要である場合であって、本人の同意を得ることが困難である」という規定が適応されるものであると考えられる。我が国と同様に情報保護法による規定がある英国においては、小児や妊産婦の死亡にかかわる公的な第三者機関 CMACE (Centre for Maternal and Child Enquiries) が法律上整備され、NHS (National Health Service) 法第251条<sup>4)</sup>により当該組織の死亡の登録・原因究明にかかわる情報収集活動が情報保護法の規定を上回る件が明文化されている。我が国においてはチャイルド・デス・レビューに際してこのような法的整備は整っておらず、注意深い適用が重要であるとともに、本事業を推進していくためには法曹界・立法府・政府との連携・理解とともに国民全体の理解が不可欠である。

また本事業を「研究」と考える場合に、「疫学研究の倫理指針」にかかわる可能性があり、社会的影響を考へても、客観的な倫理審査を検討する必要がある。

このため日本小児科学会として本件の倫理審査を施行する上で、下記の可能性が考えられる。

1. 倫理審査は他の研究機関の倫理委員会に嘱託することができる。外部の研究機関に所属する倫理委員会に倫理審査を依頼する。
2. 日本小児科学会理事会の倫理委員会の場で検討し、理事会の承認を持って倫理審査とし、「疫学研究の倫理指針」に準じたものとして施行する。
3. 日本小児科学会・倫理委員会に、「疫学研究の倫理指針」に準拠する倫理審査を行うための機能を付与し、学会・倫理委員会における討議を持って倫理審査とする。

本事業は、日本小児科学会が学会事業として、施設を通さずに学会員と直接的関係下で行うものと位置づけられるものである。従って、施設ごとの倫理審査は必ずしも必要とはしないと考へてよいが、各施設内における倫理審査・個人情報の扱い上、特に必要とされる場合は、当該施設における倫理審査を個別に行う。そのような場合であっても可能であれば、各地方会ごとにその代表研究機関が倫理審査を行う(例:各都道府県における大学医学部小児科学教室を窓口として当該大学において行う)ことで、各施設における倫理審査を避けることが望ましい。なお本件は、学会顧問弁護士、厚生労働省厚生科学課とも連携を取り、継続的に必要な形を追求していく必要がある。



#### 【提言】

本システムは、個人情報保護の除外規定に該当すると考えられるが、運用に際しては、個人情報保護に関して最大限の配慮を要するものである。疫学研究の倫理指針に関わるものであり、適切な過程を踏む必要があるが、個々の施設内で倫理審査を行うべきものであると考へる必要はない。

## 7. 本システム運用に際しての啓発教育、ならびに教育システム化について

我が国の死因統計を正確に行っていくためには、死亡事例が生じた際の適切な対応方法、ならびに死亡診断書/死体検案書への正確な記載法について習熟しておく必要がある。子どもの死亡に関わる可能性のある医師すべてに、適切な技能を身につけるための研修を施すためには膨大な時間と費用が掛かる。現実的にはトレーニング経験の乏しい医師であっても、正確な対応が可能となるべく、コンピューター支援システムを活用し、その点を補っていく必要がある。ただし、死後対応を支援するコンピューターシステム自身にも、それを使うためのトレーニングが当然必要である。このような実務的対応を向上するため、マニュアルの整備、小規模でインタラクティブな講習会、ワークショップなどを実施していく必要があり、その受講を小児科専門医の研修の点数として付与するなどで励行する必要がある。ある程度、死後対応に習熟した小児科医が増えてくれば、peer consult, peer lectureを通じ同様の知識が加速度的に広まっていくことを期待することは可能である。

また多くの医師が、主たる職責は治療にあると考えていることは自然で無理からぬことではあるが、同時に死亡児から得られる貴重なデータを生かし、社会に還元していく活動というものも、小児の死亡に関わる医療者としての極めて重要な責務であるという確固たる意志がなければ、本事業へのモチベーションは感じないであろう。そのような概念的啓発も、本事業を確立していく意味で極めて重要であり、また同様の概念を小児の診療に携わる医師のコンセンサスとしていく意味でも、小児科学会が主体となり、死亡事例対応に関する概念的・実務的なシンポジウム・セミナーなどを開催することが望まれる。またそのようなシンポジウムを定期的に行い、重要な小児医療上の対応課題である、というメッセージを学会として定期的発信することが望まれる。

また、小児科専門医の到達目標に、「小児の死亡事例に際し、治療上の医学的対応のみならず、後の死因究明のための適切な医学的対応ができること、ならびに社会的対応（死亡診断書の記載・遺族への対応など）ができること」といった文言を加え、明文化することにより、専門医研修施設内での対応の必然性を高め、対応能力向上を図る必要がある。

そして、一般小児科医の啓発教育だけではなく、小児科地方会規模で行うことを推奨する「小児死亡症例検討会」で専門的・包括的な意見を発信することができ、かつ地域での死亡事例の登録システムを確立すべく活動する、専門性を持ったコーディネーターを学会認定で養成していく体制を整備することが望まれる。



### 【提言】

本邦では、死亡事例に適切に対応する意義や実際の対応法について学ぶ機会に乏しく、本事業を推進・定着する意味でも、学会主催のシンポジウム・セミナーを積極的に実施する、マニュアルを整備する、などの教育システムを確立していく必要がある。同時に、専門性の高い医療コーディネーターを養成する体制を整備することが望まれる。

## 8. 小児の死亡事例の検証システム構築、検証結果の報告体制について

本システムは、死亡原因の究明、一定の医療方針の転換、あるいは公衆衛生上の政策転換という形で社会還元され、将来の死亡の削減につなげていく必要がある。質の向上のためには、効果的な情報の分析・活用方法を、常に検討していく必要がある。一方で、このような疫学情報の中には個人情報や、個人が同定できる情報が含まれる可能性もあり、また一部の医療施設や個人、集団に利害・被害が生じる可能性のある情報もあり、扱いには最大限の配慮が必要である。

以上を勘案し、得られた情報の活用方法の大枠として、以下を提案する。

1. 日本小児科学会として、毎年、得られた小児死亡に関する情報は、個人が全く同定できない範囲で記述的に統計としてまとめ、また症例をすべて検討する中から、政策的なあるいは診療的な勧告・推奨を含めて報告書を作成し、理事会の承認を経て、日本小児科学会誌などに公表する。この「子どもの死亡の登録・検証システム」を継続・発展させていくためには、登録が実際に役立っていることを定期的に学会員に知らせていくことが重要である。このため年1回、小児科学会雑誌の紙面でまとめを公表していくことが妥当と考える。(毎年1月~12月のデータを集計し、翌年の7~9月号をめぐりに集計し掲載する。最初から詳細解析を目指す結果の公表が遅くな

るおそれがあるが、それは極力避けるべきである)。必要に応じてこの報告書は厚生労働省など行政に、あるいは内容により他の関係者に要望として示す。

2. 得られた情報の中で、特に症例の経過など、個人情報あるいは個人が特定できる臨床情報を含めた情報は、地方会組織ごとに「小児死亡症例検討会」を開き、守秘義務を持つ当該地域の医療職のみの参加という形で詳細に検討し、地域内で情報の還元を行う。またこのような症例検討会に小児科専門医の研修の点数を付与する。地方会組織における症例検討会で発表された症例の中で、特に小児科医にとって教育効果が高いと考えられ、かつ同意が取れた症例を持ち寄り、日本小児科学会学術集会の際に、全国規模で症例検討会を開催する。
3. 日本小児科学会 HP 内にサイトを立ち上げるなどして、本情報収集活動に関して広く公開し、データの活用分析を可能とする。アメリカの CDC (Centers for Disease Control and Prevention) においても Mortality Database としてある程度の情報はインターネットから閲覧が可能になっている。(収集を予定しているデータの利用範囲は多岐に及ぶ。その解析方法もより多くの人が検討できる方が、その分、有益な解析結果が得られる可能性が高くなると思われる)。個人情報に関する部分は伏せた形で、学会員がある程度自由にアクセスできるようにし、利用を促していくことが望ましい。ただし、その際には詳細な研究計画書の提出と、研究チームの一員として当該委員会の委員の主体的参画を条件とし、関連した研究結果の公表はすべて理事会の承認を必要とすべきである。



#### 【提言】

得られたデータを活用する方法論こそ、本システムの有用性を高めるもので、その結果を社会に還元し初めて有効な事業となる。地方会規模での事例検討を推奨していくとともに、個人情報を排した形で得られた情報を集約し、学会としての提言を行うこと、ならびに学会 HP 内にサイトを設け、双方向性に情報を活用していくことが望まれる。

### 9. 小児死亡登録・検証委員会の活動について

小児の死亡事例を登録・検証する最大の目的は、将来的な小児期の予防可能な死亡の低減にある。諸外国でのチャイルド・デス・レビューは、その目的のために郡レベル、州レベルで行われ、それを統括するためのナショナルセンターが機能している。本邦における小児死亡事例登録検証システムの最終的な目標は、このような階層別のレビューが広く全国規模で行われ、統括するセンター的組織との連携が適切に維持され、一定以上の質が担保された状態で行われ、学術的にも、実際の社会的環境整備の上でも、死亡した子どもの情報を最大限に生かせる状況を実現することにある。しかしながら、特に後者の社会的環境整備を行うためには、医療という一分野のみでは到底不可能であり、行政・司法と医療が密に連携することを核として、事例により教育、心理、その他の関連する各種専門家が適宜連携することが可能であるシステムを、どうやって構築していくかという議論が、将来的には必須となるであろう。(例えば、児童保護分野での要保護児童対策協議会のように、会議の場自体に守秘義務が課せられる等の何らかの法的整備が必要である、といった議論がなされることとなる)。

しかしながら、一足飛びにそのようなシステムを作ることは極めて困難である。まずは、臨床の場で子どもの死亡に最も接する機会の多い、小児医療を提供する我々自身の手によって、亡くなった子どもの情報を集約するシステムを構築し、医療という切り口から検証し、社会還元を行っていく、ということは法的整備を待つことなく行うことが可能である。逆に現時点で最初から、あらゆる機関と連携してことを成そうとすることは、却って混乱をもたらす、実現が困難である、という拙速な結論に達してしまうことも危惧しなければならない。そして、そのような活動を医療の場で行っていることを広く社会に知らせていくことが、真に有用な多機関連携でのチャイルド・デス・レビューの実現につながることになることと期待される。多機関連携でのチャイルド・デス・レビューが実現される際には、小児死亡事例登録検証システムが、その実施の際の核として働くことが期待される。

上記で述べた、現時点で現実的に実施しうる可能性がより高い、小児死亡事例登録検証システムを構築していく際に最も現実的であるのは、8. の提言事項で述べたとおり、地方会規模での運用と、それを統括するセンター的組織での運用という形での実施形態であると思われる。

地方会規模での運用の目的は、守秘義務が課せられた、地域の実情に精通した小集団で行われる「小児死亡症例



検討会」を通し、地域内で情報の還元、ならびに地域の実情に合わせた予防戦略のための推奨事項を打ち出し、その地域での推奨事項の実施度を定期的に追跡して、実際の社会的環境・地域医療状況の改善を行うことにある。このような活動の有意性が各々の地域で認められていくことが、地域レベルでの多機関連携によるチャイルド・デス・レビューの実施がなされていく可能性を高め、(諸外国の発展とは逆の流れといえるが、)虐待に対する初動対応時のMDT (multidisciplinary Team) の確立等の子ども保護施策の推進にも繋がることとなるであろう。

センター的組織での運用の目的は、その統計学的データ収集・解析により、学問的で大局的な医療的戦略の転換を行うこと、ならびに得られた解析結果によっては大局的な法整備を含めた公衆衛生政策の転換のための学問的提言をエビデンスベースで行うことにある。

しかしながら、医療という単一分野を主体として実施が可能であるとはいえ、小児死亡事例登録検証システムに関わる、すなわち小児の死亡に関わる関連科は、ほぼすべての臨床医学、基礎医学に及ぶものである。すべてのステークホルダーのコンセンサスを得ることに労力を費やすことは決して得策とは言えない。このようなシステムを確立し、確固とした運用を行っていくことは、日本小児科学会に第一義的な責務があると考えられる。今後、あらゆる関係団体からの委員の参加を検討し、適宜協力依頼を適切に行っていく必要は当然あるが、まずは日本小児科学会を中心として、日本小児救急医学会、日本救急医学会、日本集中治療医学会、日本未熟児新生児学会、日本法医学会、日本子ども虐待医学研究会、日本小児科医会を、設立時のカウンターパートとして議論を開始し、小規模で弾力的な運用が可能な状態で、小児の死亡登録に関してのコーディネート業務も兼ねることが、専門性と実用性の両面から考え最適であると考えている。

このような登録ならびに検証の運用に関して中心となる組織として、小児死亡登録・検証委員会が日本小児科学会内に設置されたが、このような前例のない事業を成功裏に導くため、本委員会には、地方会規模での設置の働きかけや運用サポートも初期の段階から担うこと、ならびに一定程度の運用方針に関する手引きを共有し、均質な運用を行うべく働きかける権限が付託されるべきであると考えている。

なお近年、犯罪罪の見逃しを防ぐということを第一義とした死因究明制度の確立に向けた様々な取り組みがなされている。そのような取り組みがどのような施行段階にあるのかといった情報の共有を互いに行っていくことも極めて重要であるが、情報共有を行う際には、(場合によっては一部システムを共有・融合するという議論がなされた際には、)予防可能な小児期死亡の低減を第一義とするシステムの構築を目指す我々としての立場を理解していただく最大限の努力がはらわれるべきことを、子どもの権利擁護上の観点から最後に付記しておく。



#### 【提言】

本システムを確立していくためには、現場の医師が主体的に関わることでできる地方会規模の小規模システム、ならびに学術面・実務運用面で中心となって本事業を推進するセンター機能を発揮する組織が必要である。小児科学会内に設置された小児死亡登録・検証委員会がそのような機能を担うべく、活動できる体制の整備を求める。

#### 文献

- 1) 山中龍宏, 掛札逸美. 傷害による死亡情報の収集内容についての検討. 平成20年度厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業「乳幼児死亡と妊産婦死亡の分析と提言に関する研究」平成20年度総括・分担研究報告書, pp408—460. 平成21年3月
- 2) <http://www.childdeathreview.org/reports/CDRCasereportForm2-1S.pdf> で入手可能. (アクセス2011年9月22日)
- 3) <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf> で入手可能. (アクセス2011年9月22日)
- 4) <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2006/41/section/251> で入手可能. (アクセス2011年9月22日)