

第 20 回学術集会を迎えて その来し方を振り返り明日に向かって何をなすべきか

東京女子医科大学 名誉教授

仁志田博司

Key words : SIDS, SUID, SIDS 家族の会, グリーフケア, チャイルド・デス・レビュー

要 旨

本学会 20 年の来し方を振り返り, SIDS の名称が SUID に含まれるようになった背景と SIDS 家族の会成立の意義と遺族の悲しみに対峙するグリーフケアの重要性を述べた。また SIDS をめぐる我が国の最も大きな課題は解剖率を上げることと, 児の死亡状況を学問的に検証し記録するチャイルド・デス・レビューシステムを早急に確立することである。さらに, 待機児童解消の施策に連動して保育現場での乳幼児突然死事例が増加する可能性があるところから, 寝返りを打てるようになった児においても「うつぶせ寝」が大きなりスク因子であることを啓発する必要がある。

その始まり

乳幼児突然死症候群(sudden infant death syndrome: SIDS)は元気な子どもが眠っている間に突然亡くなる病気であると, 医療者だけでなく「子どもを持つ親たちの常識」であったアメリカから私が帰国した 1974 年頃は, 我が国では某有名小児科教授から「仁志田君, 日本に SIDS ってあるのかね」と聞かれる時代であった。1980 年に当時の厚生省母子衛生課の福渡課長が突然北里大学に来て, 坂上正道小児科教授に SIDS の研究班構成を依頼したのは, WHO から「日本の SIDS 発生頻度」の諮問があり, 全くそれに答える資料がなかったのに驚いたからであった。

当時のアメリカの小児関係の研究で最も力が入っていたのが SIDS であった。その理由は, 「元気であった乳幼児が生活の場で突然亡くなり深い悲しみに陥った家族に, その原因どころかその予防法さえ話せないことは, 小児科医師にとってこれ程の屈辱はない」という思いからであった。それに対して, 子どもを含

めた突然死の死因究明システムがほとんどなかった日本においては, 窒息事故や肺炎などの診断名でお茶を濁していたのである。残念ながら現在でも, その現状はあまり改善されていない。

そのような背景から最初の SIDS 研究班(1981 ~ 1983 年)は, 疫学・周産期・病理学はじめ関連専門部門が勢揃いした総勢 80 人を超える大陣営でスタートした。研究班事務局長に任じられた私は, 北里大学が新設大学で教室員の少ない不安から, 異例であったが 2 人班長の構成を坂上教授に進言し, 老練の馬場一雄教授(日本大学医学部小児科)を担ぎ出した。その馬場班長の第一声が, 「すでに SIDS は欧米で広範な研究が進んでおり, 私たちがやれるレベルはほとんどさされていると思いますので, まずは何がなされ何が分かったかをレビューしましょう」というさめたものであった。まず行われたのは SIDS の理解の薄い我が国の実情に合った SIDS の定義を作ることと, 我が国の SIDS の疫学調査であり, 各研究班の主たる作業はこれまで諸外

国で積み上げられてきた学術的成果の検証であった。

SIDSの定義においては、我が国の剖検率が全国平均で10%台とあまりに低いところから、解剖なしでも臨床判断でSIDSと診断する「広義の定義」を作らざるを得なかった。この低い剖検率が、現在に至るまで我が国のSIDSの研究の大きな影を残している。本学会誕生までの厚生省SIDS研究班の足跡は『SIDSの手引き』（東京医学社刊、1993年）として1,694編の文献リストと共に刊行されているので参照されたい。

SIDS家族の会の存在意義と本学会との関わり

SIDSで子どもを亡くされた家族は、その悲しみに加え窒息事故などと診断されることが多かったため、「自分が注意して見ていれば」という自責の念と、周囲からの叱責の三重苦を負わされる。私は小児科医として、その病気の原因と予防法の研究も然ることながら、そのような家族に手を差し伸べる仕事をしなければと思っていた。本学会の山中龍宏理事（緑園こどもクリニック）は、同様に事故によって子どもを亡くした遺族に対するグリーフケアの重要性を述べている。

SIDS家族の会の始まりは、ある日私の外来にきた家族が、両面に英語と日本語で「突然子どもを亡くした家族を支援する」と印刷された栞（しおり）を持ってきたことに始まる。それはステファニー福井（現・SIDS家族の会名誉会長）が、自分の経験を活かして日本に住む英語を話す家族のグリーフケアをするために作ったものであった。ステファニーはシカゴで最初のお子さんを亡くし絶望の淵に立たされた時に家族の会に救われた経験から、「もし言葉も風習も違った日本で起こったらどんなにつらいことであったか」と考え活動を始めたのである。私の依頼に応じてくれたステファニーを会長としてSIDS家族の会が創られ、1993年2月22日東京女子医科大学弥生記念講堂で行われた第1回SIDSオープンフォーラムには、待ち構えたようにSIDS遺族ら約400名が全国から参加した。家族の会の活動目的は、①SIDS遺族間の情報交換と相互親睦、②SIDS遺族の精神的支援、③SIDSの啓蒙活動、④SIDS研究への協力、であり、家族の会が出来た2年後の1995年に、そのカウンターパートの役割として本学会の前身であるSIDS研究会が生まれた。

家族の会の活動は、ピフレンダーと呼ばれる悲嘆から回復した後にグリーフケアのトレーニングを受けた会員による遺族へのサポートが中心である。さらに学

問的に理由が不明でも「1人でも命が救われるなら」と、厚生省や本学会に先んじて「うつぶせ寝がSIDSのリスク因子である」ことの啓発活動を開始している。また本学会も共同主催となっているがSIDS家族会がその企画運営の中心となって学術的国際学会「The 9th SIDS International Conference in Yokohama」を成功させている。個々のレベルで本学会会員が協力してくれたとはいえ、諸外国からの参加者が半数以上の1,000人を超える規模の学術的な国際学会を、市井の人々が中心のSIDS家族の会が中心となって成功させたことは、我が国の民度の高さを世に示した快挙と思っている。

本学会の来し方

前述の如く本学会は平成7（1995）年に「日本SIDS研究会」としてスタートし、平成11（1999）年に「日本SIDS学会」と名称が変わり、さらには平成22（2010）年には「日本SIDS・乳幼児突然死予防学会」となった。その背景には、うつぶせ寝がリスク因子であることを知らせる広報活動によって、SIDSが1990年を境として欧米ではなんと1/10に激減したことに加え、SIDSが剖検および死亡状況の検索から既知の死亡原因となる疾患や外因が除外された後に診断されることから、その名称がより広い範囲で乳幼児の突然死をとらえるsudden unexpected infant death（SUID）にかわったことがある。しかしSIDSは、人間という種が高度の知能を勝ち得た代償として生理的早産で生まれるところから、乳幼児の適応発達の過程で起こる極めてユニークかつドラマチックな突然死であり、単に歴史的経緯からのノスタルジアではなく、本学会の名称にSIDSを残すべきとの考えから、SIDS研究会からSIDS学会さらにSIDS・乳幼児突然死予防学会と変わって行った。また平成13（2001）年に日本SIDS学会雑誌1号が刊行されて以来、今号（第14号）に至っていることは、戸荊 創前理事長を中心とした編集委員の、その火を消しはけないという使命感の賜物と常に敬意を表している。事実、以前SIDSに特化した英文雑誌があったが、SIDSの発生頻度が激減したと名称が曖昧となったところから廃刊となり、現在世界で唯一のSIDSの名前がタイトルに入った学術雑誌は、「日本SIDS・乳幼児突然死予防学会雑誌」のみとなっている。

平成15（2003）年に学会理事長が仁志田博司から戸荊 創に代わったのに連動して、学会事務局が東京女

子医科大学からメディカ出版に移転したことは、学会活動の自由度を高める上で大きな変革であった。さらに平成 17 (2005) 年以降現在に足るまで戸荊 創が厚労省研究班班長を兼任していることから、本学会が研究班と表裏一体となって学術活動を行ってきた意義も大きい。また年次学術集会は、第 1 回の仁志田博司から今回の第 20 回加藤稲子まで、本学会が小児科・法医・病理による学際的構成となっていることを勘案して、各専門分野からの選出された会長によって企画運営されてきた。第 1 回学術学会では、一般演題 27 題にシンポジウム 8 題を加えた 35 題の発表があったが、その後発表演題が漸減しているのは、本学会の活動の成果として SIDS の発生頻度が減少したことに加え、関連研究が出尽くした感があることは否めないところから、新しい学会名に応じて SIDS を取り巻く SUID という新しい概念から、乳幼児の突然死を広くカバーする研究及び知見が発表されることが期待されている。

我が国のこれまでの SIDS 研究における検案事項は、1982 年の研究班発足時に定めた「広義の SIDS」の診断基準をどうするかであった。それは 1995 年に解剖を必要とする「狭義の定義」のみとされたが、剖検率の極端に少ない現状の苦肉の策として、臨床的に SIDS と考えるものを「SIDS の疑い」として死亡診断書に記載されることを容認してきた。しかし剖検率を上げる基本的な問題解決のなされないままであったことから、日本の SIDS のデータの信頼度を失うだけでなく、事故死との曖昧さを容認する結果となり、訴訟問題を引き起こす誘因となった。SIDS に関わってきた研究者の 1 人として、その混乱を残したことは慙愧に堪えないが、その経緯は本学会員が中心となってまとめている「特集：乳幼児突然死症候群(SIDS)～その歴史と現状～」(母子保健情報、第 53 号、恩賜財団母子愛育会、2006 年)に詳しい。

本学会に課せられている課題

私が本学会の実質的活動から離れて 10 年ほどになるので、戸荊前理事長、現在の市川理事長を中心とした会員諸子の真摯な仕事を十分理解していない向きもあるが、岡目八目という言葉があるように少し離れたスタンスにいと、むしろよく見えることがあるかもしれないところから、的外れかもしれないが、以下に気づいたことを挙げさせていただく。

① SIDS という疾患は、睡眠時無呼吸からの自己

蘇生の遅延に続発する病態であるとはほぼ万人の理解を得るに至っている。それ故、SIDS に類似した乳幼児に突然死をもたらす疾患や事故・虐待などを鑑別し、乳幼児を突然死から守らなければならない。しかし諸外国に比べて恥ずかしいほど低い剖検率が、その最大の隘路となっている。皮肉なことに医療技術の進歩に伴い、画像診断などによって死亡前に診断がついている事例が多くなったところから、医療側の剖検への熱意が低くなっているが、生活の場で起こる SIDS に代表される乳幼児の突然死は生前のデータがほとんどないので、解剖は児の死を無為に終わらせないためにも必須である。それ故本学会は、監察医務院制度の普及および乳幼児の突然死事例の解剖を義務化する活動などにより、この現状の改善に努めなければならない。

- ② 上記の現状を鑑み、すでに小児科医が中心となって我が国におけるチャイルド・デス・レビューに関する研究班(厚労省:小林美智子班長)や、子どもの死に関する我が国の情報収集システムの確立を目指すワーキンググループ(日本小児科学会;山中龍宏委員長)が立ち上がっているが、本学会はこれまでのノウハウを生かし、乳幼児の突然死を対象とした Child Death Review のシステムに積極的に参加することが望まれている。
- ③ 本学会の症例検討会においてさえ、個人情報や守秘義務といった壁に阻まれてその貴重な学問的データが有効に生かされていない現状は、時代遅れの倫理委員会をはじめとした関連管理者の不適切な倫理的判断である。個人が同定されて不利益を被ることに配慮すれば、専門集団がそれなりの知識と経験を活かしてデータを扱うことは倫理的に容認できる範囲であることを広く知らしめる必要がある、まず本学会がその範を示すべきである。
- ④ 主に保育園で発生した乳幼児の突然死をめぐって、SIDS などの不可抗力の病死か管理責任を問われる事故かの訴訟問題が起こっている。保育待機児童解消の施策が全国的に進められているところから、さらにこの問題が大きくなると考えられる。本学会は専門集団として、「乳幼児により安全な保育環境とは」を提言すべきで

ある。その中の懸案事項として、保育園における乳幼児の突然死事例で、寝返りが可能となった児においても「うつ伏せ寝」症例が大半を占めているところから、secondary prone（寝返りによるうつ伏せ寝）のリスクを啓蒙する必要がある。その意味で、保育児の観察システムが異なる米国の「寝返りをするようになったら、うつ伏せ寝でも良い」とする意見を、我が国にそのまま採用することは危険である。

- ⑤ 医療の本質は患者と患者家族の安寧を提供することである。SIDSを含む乳幼児の突然死に対する本学会の役割は、その死因究明とそれに引き続く突然死の発生頻度を低下せしめる方策の研究であるが、事故死や急性疾患による乳幼児の急性な死に直面し、悲しみの極みにある遺族のグリーフケアも専門家として関与する責務があると考えられる。

最後に

本学会20周年の折りに、これまでの34年間SIDS

に関わってきた経験を振り返り、個人的な意見を述べる機会を与えてくれた加藤稲子会長に感謝する。

本稿は、第20回日本SIDS・乳幼児突然死予防学会学術集會での発表をまとめたものである。

参考文献

- 仁志田博司(編) SIDSの手引き：厚生省心身障害研究報告のまとめと文献リスト，東京医学社，1993.
- 「母子保健情報」編集委員会：母子保健情報，特集「乳幼児突然死症候群(SIDS) —その歴史と現状—，社会福祉法人恩賜財団母子愛育会，2006.
- 子どもの死に関する我が国の情報収集システムの確立を目指すワーキンググループ(委員長：山中龍宏)：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ての提言書．日本小児科学会，平成23年10月9日.
- 仁志田博司：乳幼児突然死症候群とその家族のために，1995：東京，東京書籍.
- 福井ステファニー・田上克男(編)：グリーフケア(赤ちゃんを亡くした遺族へのケア・医療従事者へのガイドライン)，SIDS家族の会，2010.
- 山上加代子・吉岡良治(監修)，大阪保育研究所(編)：保育園での事故・突然死，あゆみ出版，1990.

参考：学術集會歴代会長と開催地

(敬称略・所属は開催時)

開催年	開催数	開催地	会 長
平成7年	第1回	東 京	仁志田博司(東京女子医科大学母子総合医療センター)
平成8年	第2回	名古屋	戸 莉 創(名古屋市立大学小児科)
平成9年	第3回	京 都	水田 隆三(京都第二赤十字病院小児科)
平成10年	第4回	東 京	高嶋 幸男(国立精神・神経センター疾病研究第二部)
平成11年	第5回	大 阪	的場 梁次(大阪大学医学部法医学)
平成12年	第6回	東 京	澤口 彰子(東京女子医科大学法医学)
平成13年	第7回	東 京	宮坂 勝之(国立小児病院麻酔集中治療科)
平成14年	第8回	大 阪	中山 雅弘(大阪府立母子保健総合医療センター検査科)
平成15年	第9回	福 岡	市川光太郎(北九州市立八幡病院救命救急センター)
平成16年	第10回	埼 玉	山南 貞夫(川口市立医療センター新生児集中治療科)
平成17年	第11回	岩 手	青木 康博(岩手医科大学法医学)
平成18年	第12回	兵 庫	中村 肇(兵庫県立こども病院)
平成19年	第13回	福 岡	高嶋 幸男(国際医療福祉大学大学院)
平成20年	第14回	岐 阜	武内 康雄(岐阜大学大学院医学研究科法医学)
平成21年	第15回	千 葉	長谷川久弥(松戸市立病院小児医療センター新生児科)
平成22年	第16回	東 京	中川 聡(国立成育医療センター手術集中治療部)
平成23年	第17回	島 根	山口 清次(島根大学医学部小児科学教室)
平成24年	第18回	東 京	山中 龍宏(緑園こどもクリニック)
平成25年	第19回	福 岡	池田 典昭(九州大学大学院医学研究院法医学教室)
平成26年	第20回	埼 玉	加藤 稲子(埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター新生児部門)
平成27年	第21回	長 野	小木曾嘉文(長野県立こども病院臨床検査科) ※開催予定