

2021年8月25日

公益財団法人日本尊厳死協会
・2020年版ご遺族アンケート分析結果の報告

東京医療保健大学東が丘看護学部/大学院看護学研究科 教授 中島 美津子
(ブレン看護師：三上綾子・松嶋彩子・内田幸子・麻生真紀・近藤和子)

本報告は、日本尊厳死協会において実施されてきたご遺族アンケートから、日本尊厳死協会としての今後の活動への示唆を得ることを目的として、既存データを用い、分析を試みた。本来であれば、過去のデータすべてを対象に分析を試みるころであるが、分析を視野に入れ構造化された信頼性・妥当性のある調査票ではないことから、一般的な標本データから算出したデータで変数としての特徴を表す統計量として分析することはできない。そこで、分析手法として統計解析ではなく、データマイニングのクラスター分割 (Clustering) の Demographic Clustering を試みるため、1年間分のデータに限定し、調査票の回答からの示唆を得たので以下に報告する。

I 基礎データ結果

- 1) 調査期間：2021年3月～2021年7月末日
- 2) 調査対象者：日本尊厳死協会会員ご逝去後ご家族 2020年該当者
- 3) 配布数 1036名 回収数 645名 有効回答率 65%
- 4) 属性概要

回答者は妻が最多で266名、長女91名、長男64名、夫54名、子124名であった。友人が1名含まれていることは、今後の共生社会の実現に向け注視すべき点である。回答者年齢については調査対象となっていないため不明。ご逝去からの経過日数は不明(図1)。

亡くなられた方は80歳代が最多であり、死因別では、悪性腫瘍が多く、次に呼吸器疾患であった(図2、図3)。

亡くなった場所では、医療機関が最も多く、在宅と高齢者施設がほぼ同じである(図4)。

グラフでは表していないが、リビング・ウィル(以下:LWと記す)を伝えてはいるが受け入れられなかった医療機関が11件、LWを伝えた相手の医療関係者は病院の担当医、病院の担当医と看護師、在宅訪問医、高齢者施設の嘱託医、かかりつけ開業医と医師が多くを占めていた。

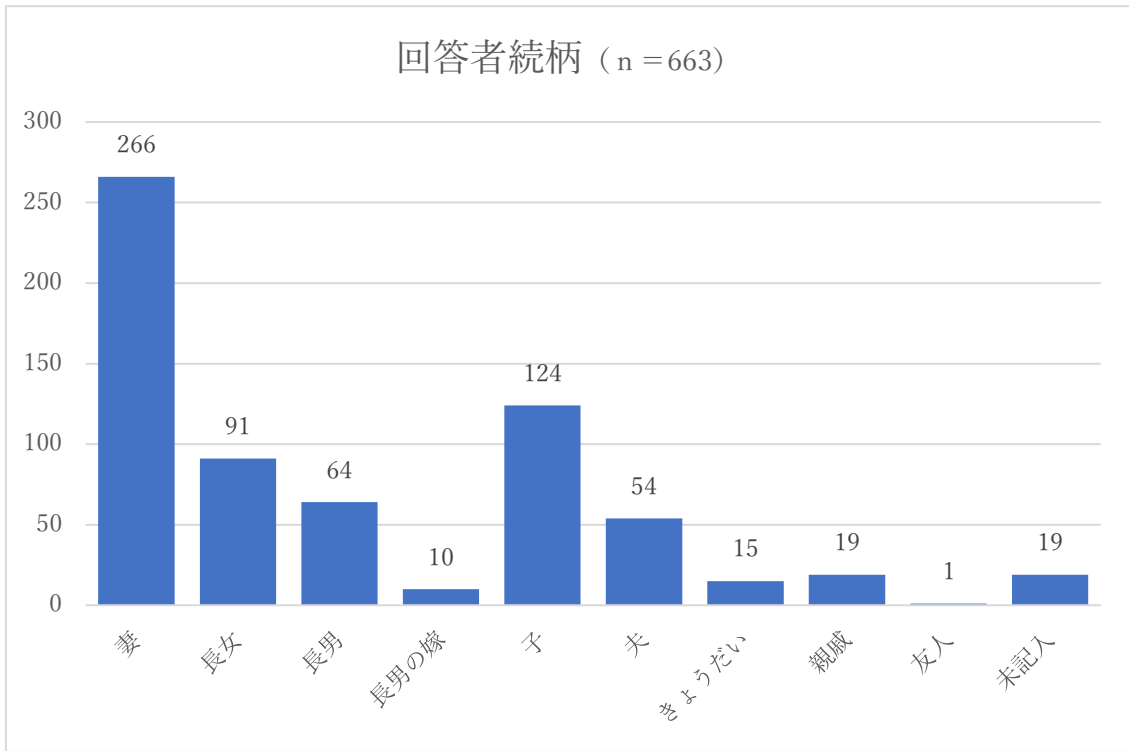


図 1 : 回答者の会員に対する続柄

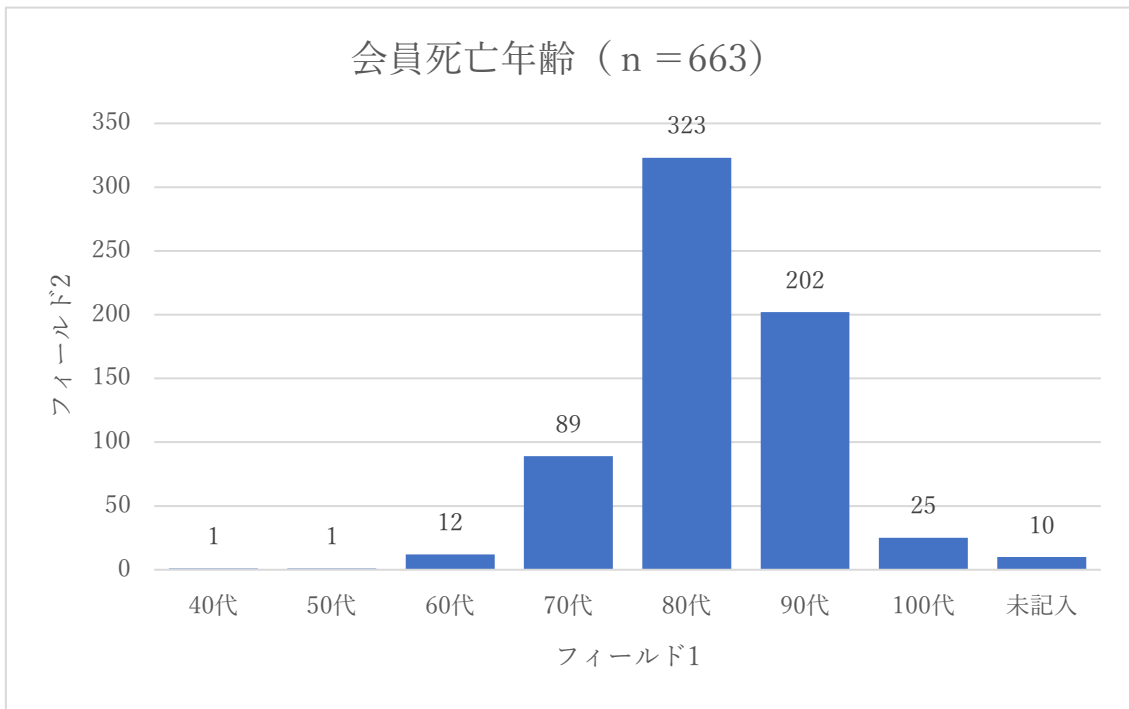


図 2 会員の死亡年齢

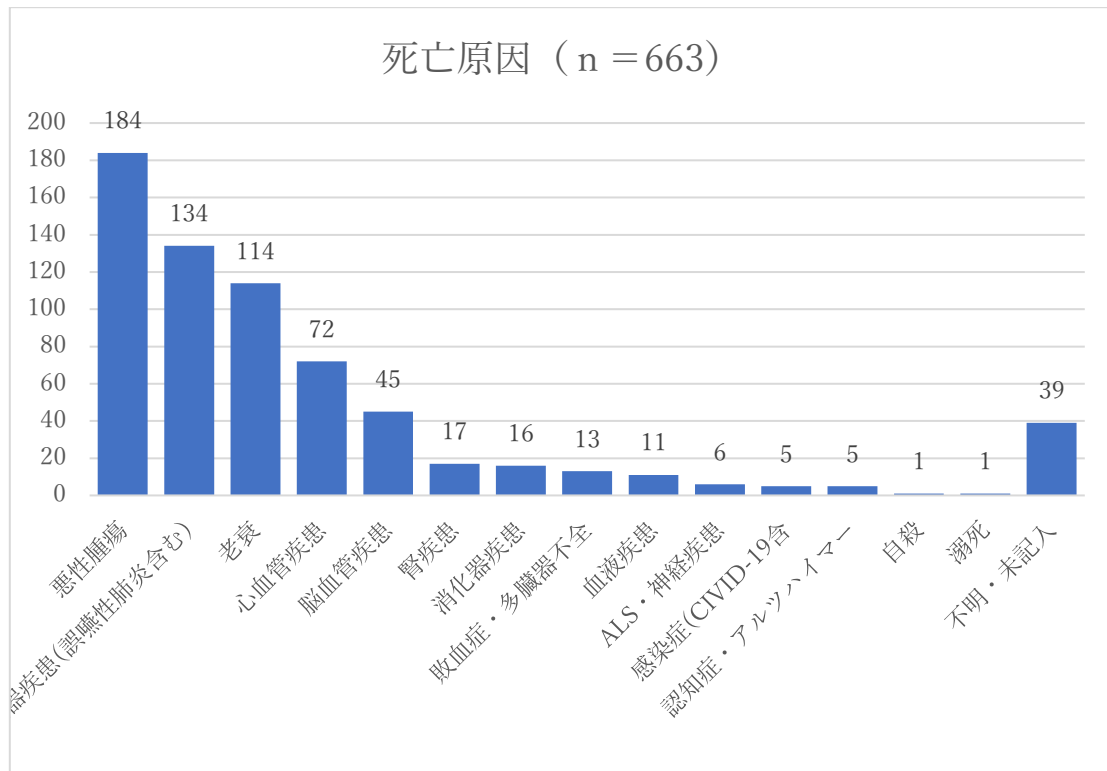


図3 死亡原因

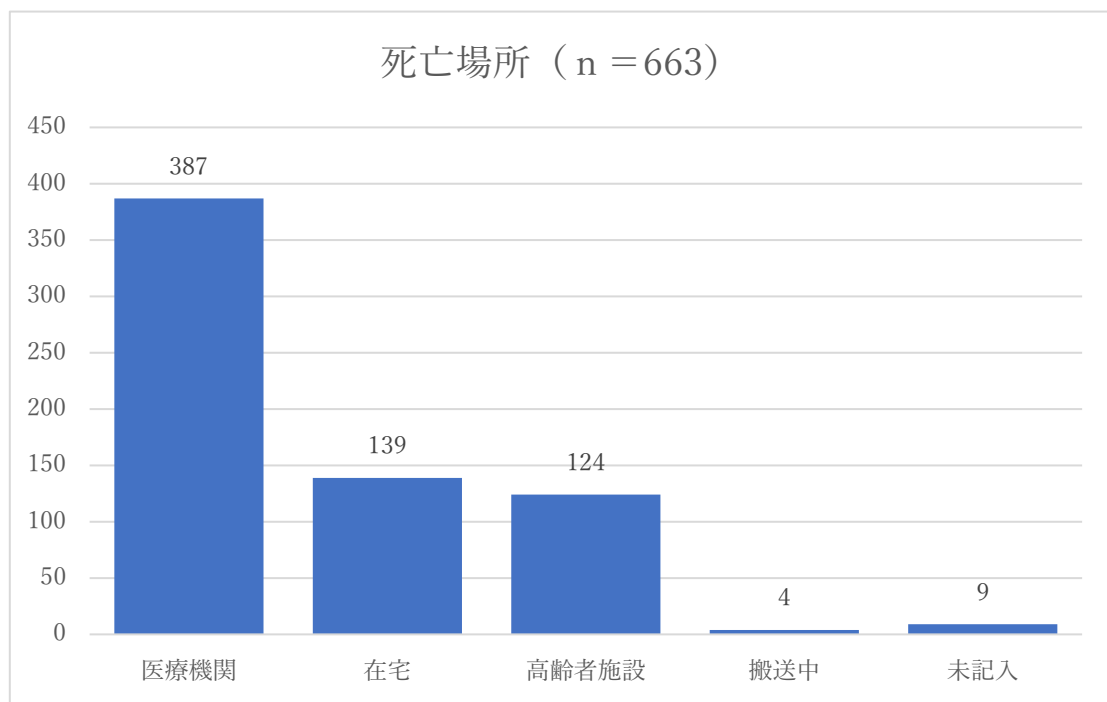


図4 死亡場所

5) 倫理的配慮：公益財団法人日本尊厳死協会における倫理委員会にて
2021年4月27日承認

II 自由記載欄のテキストマイニング結果とその解釈

本調査結果では、もともと、構造化された自記式質問紙調査ではなく、協会として知り得たい情報を列挙したに過ぎないため、様々な分析の制約およびバイアスが考えられる。しかし、非構造化された質問紙であっても、自由記載欄のテキストマイニングによる分析は可能である。そこで、本報告では、1) ワードクラウド、2) 文章に含まれる感情、3) 特徴語マップの3点を中心に記述する。

1) ワードクラウド

具体的に自由回答に記載されているテキストについて分解し、頻出だけでなく、一般用語として頻出する「語」は重要ではないと解釈し、本調査に特徴的な「語」に対し「重みづけ」をする方法で分析を試みたので報告する。

(1) LWを医療従事者へ伝えたか：「はい」と回答した群のワードクラウド



図5 医療従事者へ伝えた群のワードクラウド

【ワードクラウドの解釈】

ワードクラウドは、スコアが高いほど、大きな文字として表される。図5では、LWを伝えている方の場合は、属性の結果で、誰に伝えたかという質問に対し、「医師」が最も多かったことを反映し、もっとも強調されている言葉は「医師」であり、「尊厳死」や「LW」を「医師」に「亡くなる」前に、何か「出来る」ことはないかと模索し、患者「本人」が「尊厳死」協会に「入会」したの「意思」を「伝える」ことを遂行しようという行動にでていたことが示唆される。「入会」という言葉は、一般的ではなく、本調査のサンプリングバイアスでもあるが、尊厳死協会に入会

している方だからこそ「尊厳死」や「LW」を明確に「医師」に「伝え」る行動がとれているという解釈も可能である。一方、それは、尊厳死協会に入会していない一般的な患者やその家族についての回答として、汎用化する解釈はできない。そのため、このデータを基に、我が国全体については言及することは避けなければならない。あくまでも、尊厳死協会に入会する明確な自己の意思をもった患者の家族の回答であることを付記しておく。

(2) LWを医療従事者へ伝えたか：「いいえ」と回答した群のワードクラウド

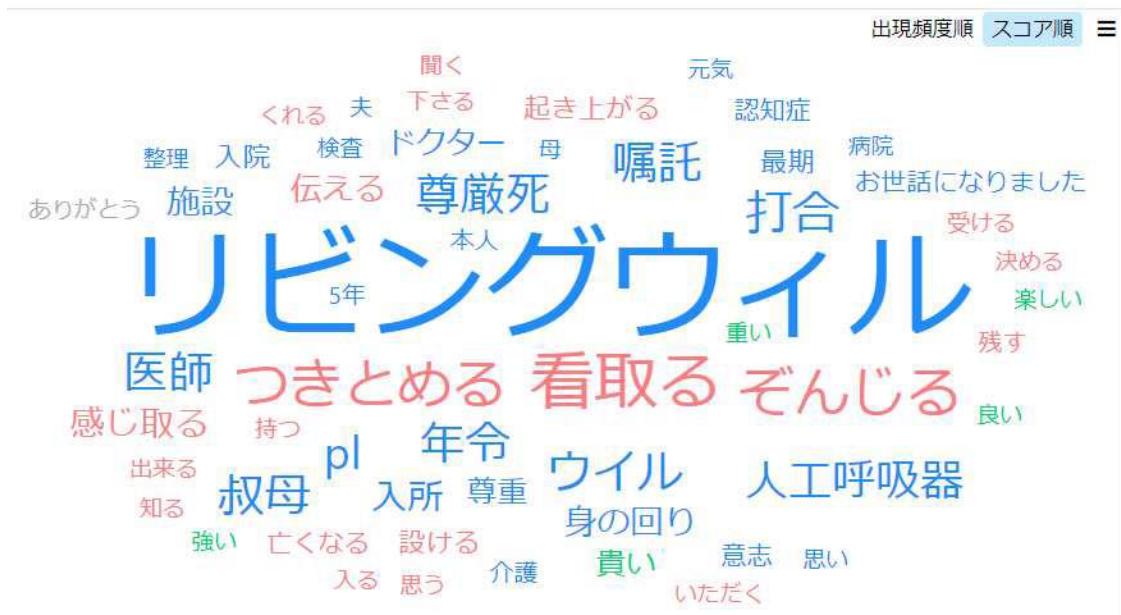


図6：医療従事者へ伝えていない群のワードクラウド

図6では、LWを伝えていない方の場合であるが、「LW」のことを求めながらも、明確に言葉にできないまま「看取る」という思いはあるが、他者へLWについて言語化するところまでは至っていないのではないかと考えられる。LWを伝えたくなかったのかもしれない。その点に関しては、故人の「意志」として「最期」をどのように看取ってほしかったのかを十分に話し合いをしていないことも文字の小ささから推察することは可能である。また図1に含まれるが、図2には「延命」という言葉がなく、あえて受けてきた治療を「延命」という認識を持っていないか、あるいは持たないようにしているか、そこは言及できないが、尊厳死という概念で重要な不必要な望まれない延命治療なる認識が表されていないことは興味深い結果である。

2) 文章に含まれる感情

記述された文章全体を分析し、その文章に含まれるポジティブな感情やネガティブな感情の度合いを数値化・可視化した結果である。

感情を5分類（喜び、好意、悲しみ、恐れ、怒り）に分類している。

(1) LWを医療従事者へ伝えたか：「はい」と回答した群の感情分析

喜び：41.9% 好意：36.3% 悲しみ：82.7% 恐れ：62.2% 怒り：26.9%

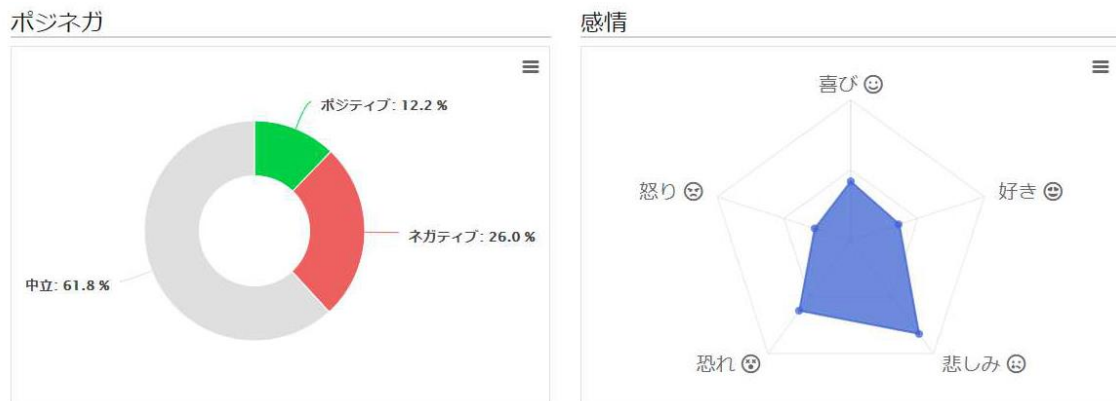


図7：LWを医療従事者へ伝えた群の感情分析

(2) LWを医療従事者へ伝えたか：「いいえ」と回答した群の感情分析

喜び：50.0% 好意：26.2% 悲しみ：70.8% 恐れ：73.8% 怒り：29.2%

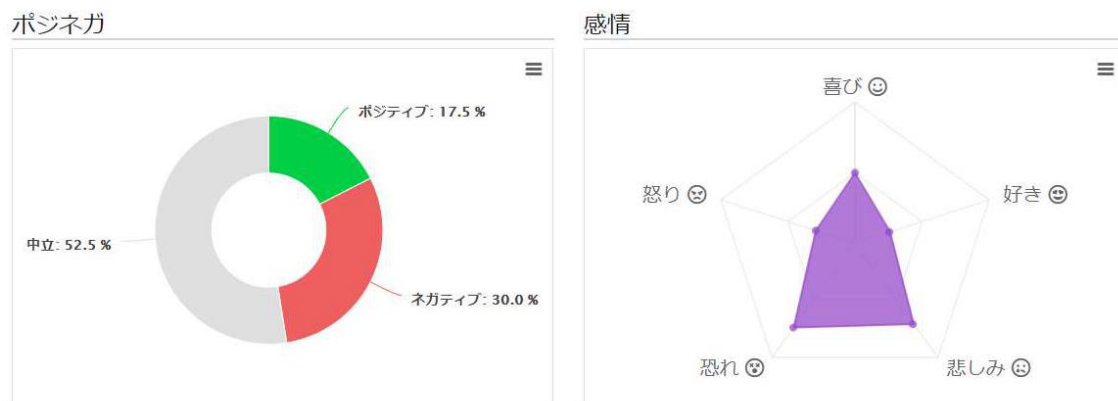


図8：LWを医療従事者へ伝えていない群の感情分析

【文章に含まれる感情分析の解釈】

図7より、LWを伝えた方は、文章全体で見ると、LWを伝えてはいるが、ネガティブな感情を包含している。この解釈には、グリーフのどの段階での調査への回答であるかという主観的影響が強く影響することが考えられるため、大切な家族の死を受容していくプロセス等も加味した解釈にしなければならない。例えば死別年月日が明記されていたとしても、グリーフは個人によってそのプロセスは数か月から数年といわれ、対象

4) ネガポジマップおよび文章全体の感情推移等の分析について

どのような「語」がポジティブであり、またネガティブであるのかということマッピングしたものであり、上記2の2)の感情分析を「語別」に細かく可視化したものである。しかし、これまでも述べてきたように、本調査では、主観的影響が強い対象者がどのグリーフの時期であるのかという属性による判別ができないため、推察の域を脱し得ず、分析するに値しないため、今回は提示していない。

なお、今回は、テキストマイニングで、文章全体の感情推移やポジネガ推移も念のため分析してはいるが、その解釈に必要な属性データの不足、および調査時期が既述した対象者がどのグリーフの時期であるのか特定できないため、推察の域を脱し得ず、今回提示することはしていない。

Ⅲ クラスター分割の結果（自由回答欄 663 名中）

1) 分析手法：Data Mining による判別モデルの導出

使用する Software: IBM Intelligent Miner for Data Version 8.0

入力使用する変数は以下の変数とし、ワードクラウドスコアの高い「尊厳死」「ウィル」の記述の有無：Text Mining ツール（ワードクラウド）で「尊厳死」「ウィル」の記述があった場合は YES を入力した。性別による Positive Negative Neutral 比率：Text Mining ツールによる感情分析の結果、および性別による感情分布比率：Text Mining ツールによる感情分析の結果も使用している。

表1 入力した項目名

死亡者ID
1.性別
2.亡くなられた日付
3.年齢
4.死因
5.亡くなられた場所
6. 医療機関名
7.医療機関の住所1(都道府県)
8.医療機関の住所2(市区町村)
9. 医療機関の住所3(番地以下)
10.担当医
11. 専門科
LW1. リビング・ウイルを医療従事者へ伝えていただけましたか(Y/N 2択)
LW2. 誰に伝えましたか(自由回答あり)
LW3. いつ伝えましたか
LW4. 会員証(カード)とリビング・ウイル(尊厳死の宣言書)、どちらを提示しましたか
LW5. リビング・ウイルは医療側に受け入れられたと思いますか
LW6. ご家族はリビング・ウイルについて聞いていましたか(Y/N 2択)
LW7. いつ話を聞きましたか
LW8. ご家族にとって、リビング・ウイルはどういう意味を持ちましたか(自由回答あり)
自由記述の文字数
ワードクラウドスコアの高い「尊厳死」の記述有無
ワードクラウドスコアの高い「ウイル」の記述有無
性別によるPsitive Negative Nutral比率(Positive)
性別によるPsitive Negative Nutral比率(Negative)
性別によるPsitive Negative Nutral比率(Nutral)
性別による感情分布比率(喜び)
性別による感情分布比率(好き)
性別による感情分布比率(悲しみ)
性別による感情分布比率(恐れ)
性別による感情分布比率(怒り)
LW11. 亡くなられた方との続柄
LW12. ご住所1(都道府県)
LW13. ご住所2(市区町村)

アンケートデータは統計的有意性を現す P 値算定の為に主成分分析による数値変数の相関係数を算出し、因子分析により回帰係数を決定し、5つのクラスターに分割している。

在がなくなることは、様々なことを知り得てきた道先案内人の喪失でもある。愛着形成された重要他者であり、人生の手本でもある存在の喪失から、自身の今後の人生における灯を喪失した不安にも似た「恐れ」という感情が表出されているのではないかと考える。そのため、重要他者の喪失による「悲しみ」を感じつつも、現実を受け入れようとするグリーフプロセスにある「恐れ」や「怒り」という感情の吐露として文章に表出されているのではないかと考える。

【クラスター3】

クラスター3：女性を亡くした家族のグループ（12.07% 80人）

特に続柄の特定はない。家族ということで、LWについて、普段から明確な話し合い等はなされておらず、万が一の時には、という現実味の無い状況での本人のLWとして認識していたのではないかと推察できる。そのため、故人が尊厳死協会会員であることについて、その意味を特段、考える機会がなく、「万が一の時」を「死」として捉えているのではないだろうか。その結果、特に望ましい最期を期待していることもないが、本当に最期がこれでよかったのか、という未知の体験に対する理解しがたい部分も含まれることから、ある種の猜疑心を持っている状況と考えられる。

尊厳死協会の会員であることを知ってはいたが、特にLWを示していない行動は、LWに対する肯定でも否定でもないと考えられる。調査への回答をする段階で、改めて故人が尊厳死協会の会員であったことを認識し、未体験の現実的な御看取りに対し、もっと良い方法はなかったのだろうかを回想することで、一般的な医療的処置を目の当たりにして初めて、「怒り」「恐れ」を抱いている状況が文章の行間に表出されたのではないかと考える。すなわち看取りに関する会話は生前していたが、明確なLWという認識を故人が持っていることを認識しておらず、医療従事者に伝えていないグループである。感情分布では（恐れ）（怒り）が高いことが特徴的であり、家族として、尊厳死ということよりも穏やかな最期を、苦しみの無い最期を、という一般的な医療を望みつつ、そこに納得しきれない状況が表されたグループなのではないかと考える。

このような家族の場合、推察の域を脱し得ないが、急変や伝えるタイミングがない、あるいは、最期の段階で、医療者との信頼関係が構築されておらず、医療者へのある種の「恐れ」も関係しているのではないかと考える。

【クラスター4】

クラスター4：亡くなった方は男性で回答はその家族（9.05% 6人）

続柄は不明。亡くなった男性の最期の看取りに対する希望等は普段から聴いており、故人が尊厳死協会の会員であったことも認識していたが、「クラスター3」と同様にLWについて特段考えていなかった家族からの回答と考えられる。しかし「クラスター3」とは異なり、感情分布で「好感」が高く、「悲しみ」が高い。これは、最期の状況に対し、特に納得しがたい状況ではなく、施された医療に関して特に猜疑心などを持っていない状況の家族と考えられる。換言すると、一般的な終末期の医療というものに対して、特に感じることはなく、積極的な可もなく不可もなく、どちらかというとお任せするような状況であったため、LWを聞いていたが医療従事者に伝えていないグループなので

はないかと考える。ただ、大事な方を亡くしたという「悲しみ」は表現されている。

のような家族の場合、推察の域を脱し得ないが、尊厳死協会の会員本人が、「入会」はしたものの、特にそれを意識的に家族と話し合う機会や、自身の最期に関して話し合う機会を積極的に持とうとすることがなかったことにより、LWに関して家族にその意志が伝わるのがなく、そのため、家族はLWということを経験者に伝える必要性を感じていないのではないかと考える。

【クラスター5】

クラスター5：亡くなった方は男性で回答はその家族（8.60% 5人）

続柄は不明。亡くなった男性が普段からLWについて認識し、尊厳死協会の会員であることやLWの真意を、ともに共有していたご家族ではないかと考える。そのため、宣言書等の媒体を提示するのではなく、家族にもLWの価値が伝わっており、故人が重視していたLWについて医療従事者に確実に伝えている。しかし、最期の御看取りに対しては、納得していないグループでもある。

最期に故人の主張であったLWを伝え、医療者に受け入れられたことにより、結果として総じてよい最期であったと認識していることが考えられる。もちろんLWを伝えられていても、悲しみを感じ、グリーフケアは必要であるが、調査に回答する段階では、ある程度、故人の死を受け入れ、十分に納得する最期ではなかったが、自身の行動を肯定的に受け止めようとしている状況を表出しているのではないかと考える。なぜならば、このグループは、自由記載欄の記述文字数が多いことから、家族として故人の死をある程度思考として整理することができている結果、それらを自身の考えや思考を可視化することで、自己表現による肯定感を得たいグループであるとも換言できるのではないだろうか。

IV 考察

1) 属性の解釈

2020年に発表された2019年の日本人の平均寿命は、男性81.41歳、女性87.45歳であることから図2の会員死亡年齢としては日本人の現状との乖離はない。しかし、協会会員というサンプリングの特徴から40代、50代の死亡症例での回答もあり、一概に、国民を代表しているとは言えないデータとなっている²⁾。図3に示す死亡原因に関しては、一般的結果と変わらず悪性腫瘍がトップとなっている。しかしここで注目すべき点は、年齢別死亡原因で厚生労働省の報告では老衰が第5位以下であるが、本会の会員結果は第3位となり、最期まで人生を謳歌されている様子が窺い知ることが可能であると言える³⁾。亡くなった場所については、医療機関が最も多い。1976年以降、在宅死を病院死が上回って以降、地域包括ケアシステムを展開したい厚生労働省としては、在宅での看取りをさらに増加できる環境を整えていけるようにしているが、一般的に我が国の在宅での看取りは12%程度と

いわれているが、本結果は 20%を超えている。このことはことから、「死」を積極的に受け入れようとしている尊厳死協会会員に特徴的な結果であると考え⁴⁾。

属性として特筆すべき解釈は、グラフでは表していないが、LW を伝えてはいるが受け入れられなかった医療機関が 11 件であり、LW を伝えた相手の医療関係者は病院の担当医、病院の担当医と看護師、在宅訪問医、高齢者施設の嘱託医、かかりつけ開業医と医師が多くを占めていたことである。数多ある医療機関で 11 件という点はサンプリングバイアスがあるため、言及はできないが、LW の意志がある会員が選んだ医療機関においてさえ、LW を受け入れられない医療機関で最期を迎えることとなる現実を垣間見ることはできる。伝える相手としては、チーム医療といわれ、さまざまな医療関係者とのかかわりがある中でも、尚、「医師」を介して LW を伝えようと貫こうとしている現状を示していると考え。おそらく日常的に IC (インフォームドコンセント) は、医学的診断を伝え、診療上の治療選択や意思決定に関わることから、我が国では、医師が実施している。そのため IC の場自体が、医師が中心となる。その場面において、今後の治療方針等について話す実施するため、IC の場面において、そこで、LW を医師へ伝えるという状況にならざるを得ない。2 番目に多かった医師と看護師、という状況がまさに IC 時に伝えていることを示している。すなわち IC には、ほぼ医師と看護師が同席することが多い。そのため、医師と看護師に伝えていると認識していることが示されている。しかし、本調査は、患者家族からの回答であるため、実際に、家族側として、医師や看護師が LW について伝えていたとしても、看護師側はただ IC の時に医師の傍に存在しているだけで、看護師である自分にも伝えられている、と認識していないかもしれない。それでも、患者・家族側は、医師にも、看護師にも伝えた、と思い、医師に同席しているだけの看護師にも伝えている、と調査時に回答しているかもしれないため、現状として、看護師側の認識は不明である。少なくとも、患者・家族は医師や看護師に伝えていると認識していることを家族がいることが窺い知ることができる。

2) これまでの活動と本結果の整合性について

従来の尊厳死協会のアンケート集計結果では、95%の方が LW の効果を認めている⁵⁾。また医師とのコミュニケーションの中で①本人意思の実現 446 人 ② 家族の迷いを払拭 401 人 ③医師とのコミュニケーション 231 人 ④本人の安心 202 人等をなしえてきたこれまでの調査結果から、本結果もさほど乖離した結果ではないと考える⁶⁾。

「LW を伝えた」というご家族が、全体の 7 割強を示し、「LW を伝えていない」というご家族は 2 割強であることから、LW を明確に伝え、結果としてその通りになるかならないかということよりも、ご家族として、意志表示された方々が 7 割以上存在するということを表し、LW の明示に関して積極的に行動に移していることを示唆している。それは、あたかも、死の淵に立たされた者の家族としての最期の望みを叶えようとしている行動の表れではないかと推察できる。すなわち、会員は協会に入会して自らの LW を明確・明白にすることにより、医師や医療者に、本人や家族の意思をはっきりと示すことができ、本人が尊厳死を求めて尊厳死協会会員になった以上、それを家族としても

全うすることで残されたものとして、死別は悲しいことではあるが、LWを伝えることへの期待と、入会したお陰で故人の遺志を尊重できたという満足感に繋がり、残された者への自己肯定感にも帰する行動ともなる。しかし、今回の結果は構造化された自記式質問紙調査ではなく、慣習的に実施してきた会員家族へのアンケート結果である。そのため、アンケートの構造的欠陥から、解釈の余地は残されてしまう。そのため既存の仮説による統計的手法では限界があるため、新たな試みとして未知のものを抽出し、可視化していくことが可能であるデータマイニングによるクラスタリングの手法により、改めて見えてきたものもあった。

ワードクラウド分析結果からは、医療従事者にLWを伝えた回答者のカテゴリーにおいては、「医師」や「LW」という言葉が特に目立って表示され、死にゆく者のご家族が医師とのコミュニケーションに強く関心をよせている様子が抽出されているのではないかと考える。それは、複眼的に見れば、患者とその家族らが、病院の医師や看護師との意志疎通困難を感じるからこそLW・カードを携帯し、協会へ入会登録するのではないかとということも示唆している。加えて、大切な家族の最期で故人の意思を事前に明確・明白化し、それを医師に伝え、受け容れられるという体験は、本人とご家族のグリーフケアにも帰する役割を果たしているのではないかと考える。グリーフケアに関する様々な取り組みがある中、尊厳死協会の活動自体もその一環として位置づけられるとも換言できる。一方、地域包括ケアシステムの推進に見て取れるように、我が国の医療需要と供給のアンバランスな状況の回避は喫緊の課題であり、尊厳死協会の活動が終末期医療に対し過剰な延命治療に対する解決策の一つとなり得るであろうことは想像に難くない⁷⁾。

今後の尊厳死協会活動への示唆（含：分析の限界）

1) 医師・看護師等の医療関係者への積極的働きかけ

尊厳死協会ではこれまでも市民対象のLWの啓発活動を続けてきたが、本結果を受け、より一層、患者とその家族が、医師とのコミュニケーションを円滑にできるよう、尊厳死協会の存在と意義を医師や看護師、医療者を対象とした啓発活動のための新たな戦略が不可避の課題と言える。尊厳死協会誌に標榜されている、国民が安心して暮らせる社会の実現、すなわち『健やかに生き、安らかな最期』に『終末期医療に関する意思表示』を選択し『安らかに命を閉じる』ことができる社会の実現に寄与するため、本結果で病院での最期が多数を占めている。これは、患者家族という利用者側の取り組みと決意ばかりでなく、それを受け容れる医師側においても、LWへの理解と受容的な態度が不可欠な時勢となってきていることを示唆している。それは一般的な最期の場所として我が国在宅看取りが12%程度といわれている中、本結果は20%を超えていることから、一般国民よりも積極的に個人の望む場所で生活し、遠隔医療を受けながらも、望む場での「死」を選択する国民が増えているなか、尊厳死協会の会員は、先駆的にそれに取り組んでいることを示唆している^{8) 9)}。

一方で、LWを医療従事者へ伝えたかという質問に対し「いいえ」と答えている回答者においては、たとえ、LWを伝えていない方でも、同じようにネガティブな感情

がポジティブな感情を上回ってはいるものの、ポジティブ感情が、LWを伝えた方よりも比率的に多くなっていることは興味深い結果である。文章に含まれる感情分析の解釈として LWを伝えたか、否かにかかわらず最期の看取りの時に医療関係者や在宅機関、あるいは高齢者施設等で、とてもよくしてもらったという思いがあればLWを伝えたか否かということは、さして意味のあることではなく、ただただ感謝されているのではないかということが推察される。すなわち、終末期における患者・家族の希望は、LWの有無、亡くなられた場所（病院・高齢者施設・在宅）に関係なく「安らかに命を閉じる」尊厳死への希望が満たされていれば満足度があがっているという解釈が可能なが示唆されている。

2) 尊厳死を可能にするための基礎データの可視化に向けたアンケート調査

既述したように、LWの有無に関わらず、尊厳死を進めることは人として画然たることではあるが、今も尚、患者視点での「より良い医師の選択基準」及び「安らかに命を閉じること」は困難を生じていることは、言及するに及ばない。そこで、日本尊厳死協会としては、今回の分析の限界を踏まえ、活動展開に資する調査結果となる様な定期的なアンケートの実施と、それらの分析による継続的な調査発信活動が必要と考える。

今後、在宅医療が更に拡大される中、会員の希望する「尊厳死」が果たされるためには、患者の視点にたったケアの質を問い、終末期ケアの質向上に対する日本尊厳死協会の活動が、まさに、時宜を得た国民に必要なとされる活動になると期待される。

V 参考引用文献

- 1) 河野友信, 石川俊男, 吾郷晋浩, 永田頌史, ストレス診療ハンドブック, メディカルサイエンスインターナショナル (第2版), 2003.
- 2) 総務省統計局: <http://www.stat.go.jp/index.html> (2021年8月24日アクセス)
- 3) 第8表 死因順位1)(第5位まで)別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率(人口10万対)・構成割合
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suii09/deth8.html>
(2021年8月24日アクセス)
- 4) 厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室: 在宅医療の最新の動向
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/zaitaku/dl/h24_0711_01.pdf (2021年8月24日アクセス)
- 5) ご遺族アンケート2020年リビング・ウィル誌181号
- 6) ご遺族アンケート2019年リビング・ウィル誌173号
- 7) 厚生労働省地域共生社会ポータルサイト
<https://www.mhlw.go.jp/kyouseisyakaiportal/>(2021年8月24日アクセス)
- 8) 再掲3)
- 9) 平成13年版総務省利用動向調査

以上