### 人生の終末期に高齢者らが抱く「他者の負担になる」という意識 ---日本と諸外国のデータ概観---

田中 美穂 (日医総研 主任研究員)

### 【キーワード】

終末期医療、家族、「負担になる」、「迷惑をかけたくない」、自覚的負担感、法制度、意識調査、データ

### 目次

はじめに	3
1. 日本人の「他者に負担をかける」という意識	6
● 「他者に負担をかける」意識と患者の選好	6
● 心配ごとと望ましい死	9
2. 諸外国における「他者への負担感」とその影響	14
● 「死にたい」気持ちがはらむ倫理的課題	14
● 諸外国における国際比較調査	18
3. 今後の研究の必要性	19
● 「他者の負担になっている」意識の複雑性・多様性	19
● ネガティブな意識を減じるために	21
意識調査の概要	23
Supplement·····	30

### はじめに

終末期医療や終末期の意思決定に関して、医療や生命倫理、医療倫理の分野では、日本人の心理文化的・社会的特質 」との関連性に着目する研究が積み重ねられている <sup>1,2,3</sup>。Asai らは、治療方針の決定に関連する日本人の心理社会的・文化的特質として、「忖度」「自粛」「空気」「同調圧力」「世間」の五つを提示したうえで、文献レビューによる推測的議論を行い、これらの特質が、患者・家族・医師による意思決定の共有である「共有意思決定(shared decision-making)」 <sup>4, ii, iii</sup>の実践に悪影響を及ぼす可能性があると指摘している <sup>5</sup>。

Asai らが指摘したこれらの五つの特質は、社会心理学、看護、道徳教育、組織論等の分野の先行研究から抽出されたものである。佐々木・山口は、看護の立場から、調和の重視、甘えの文化、家族主義の影響に言及し、個人の「意志」と家族・集団の「意志」が異なる場合、日本の高齢者は、調和を優先し、自己決定したい内容を集団の中に埋没させ、家族・集団の「自己決定」に賛同するという選択に至ることもあると指摘する 6。また、Miyashita らも、日本が高コンテクストで家族中心の意思決定文化を有していることを前提に、患者の身近な人が患者の自律的な意思決定を強化・支援することの重要性を指摘している 7。 iv

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Nakazawa E, Yamamoto K, Ozeki-Hayashi R, Akabayashi A. Why Can't Japanese People Decide?-Withdrawal of Ventilatory Support in End-of-Life Scenarios and Their Indecisiveness. *Asian Bioeth Rev.* 2019; 11(4): 343-347. Published 2019 Dec 4. doi:10.1007/s41649-019-00107-0 <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7747434/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7747434/</a>

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Akechi T, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc.* 2012; 60(2): 271-276. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03895.x

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and health-care professionals. *J Pain Symptom Manage*. 1998; 16(3): 153-162. doi:10.1016/s0885-3924(98)00067-0

<sup>4</sup> 石川ひろの. Shared Decision Making の可能性と課題 がん医療における患者・医療者の新たなコミュニケーション. 医療と社会. 2020; 30(1): 77-90.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Asai A, Okita T, Bito S. Discussions on Present Japanese Psychocultural-Social Tendencies as Obstacles to Clinical Shared Decision-Making in Japan. *Asian Bioeth Rev.* 2022; 14(2): 133-150. Published 2022 Jan 17. doi:10.1007/s41649-021-00201-2

<sup>6</sup> 佐々木裕子,山口幸恵. 高齢者の自己決定を支える看護援助について--日本文化と家族との関係を通して. ホスピスケアと在宅ケア= Hospice and home care. 2010; 18 (1): 2-8.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Miyashita J, Shimizu S, Shiraishi R, et al. Culturally Adapted Consensus Definition and Action Guideline: Japan's Advance Care Planning. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 64(6): 602-613. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.09.005

人生の終末期の意思決定において家族を重視する姿勢は 8、厚生労働省の政策や臨床実践にも反映されている。 <sup>v,vi</sup> 一方で、近年、人生の終末期における療養場所や治療方針などの決定に、家族や他者に配慮する意識、「他者(家族や社会、その他の人々)に負担をかけている」と感じる意識が影響する可能性が指摘されている 9。実際、厚生労働省の意識調査と人口動態調査の結果を照らし合わせると、最期を迎えたい場所と実際の死亡場所の間には乖離があることがわかっている(図1)。

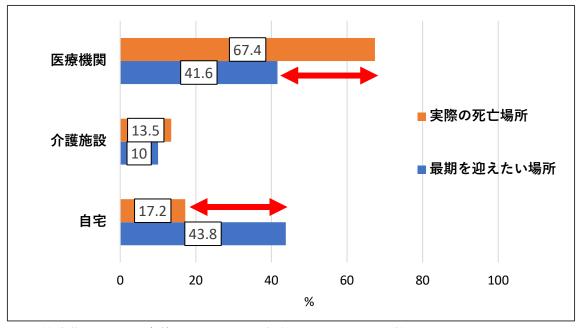


図 1 終末期における療養場所の選好と実際の死亡場所の乖離 (厚労省 2021 年人口動態調査, 2022 年 <sup>10</sup>, 同 2012 年度意識調査, 2023 年 <sup>11</sup>から作成)

家族等に負担をかけたくないといった配慮意識は、治療方針や療養場所に関する患者の選好に影響を及ぼす可能性のある一つの要因ではあるものの、実際

<sup>8</sup> Tanaka M, Kodama S, Lee I, Huxtable R, Chung Y. Forgoing life-sustaining treatment - a comparative analysis of regulations in Japan, Korea, Taiwan, and England. *BMC Med Ethics*. 2020; 21(1): 99. Published 2020 Oct 16. doi:10.1186/s12910-020-00535-w

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Rehmann-Sutter C. Self-perceived burden to others as a moral emotion in wishes to die. A conceptual analysis. *Bioethics*. 2019; 33(4): 439-447. doi:10.1111/bioe.12603

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> e-Stat. 厚生労働省 2021 年人口動態調査 5-6 死亡の場所別にみた年次別死亡数百分率. 2022 年 9 月. https://www.e-stat.go.jp/stat-

 $<sup>\</sup>frac{search/files?page=1\&layout=datalist\&toukei=00450011\&kikan=00450\&tstat=000001028897\&cycle=7\&year=20210\&month=0\&tclass1=000001053058\&tclass2=000001053061\&tclass3=000001053065\&result back=1\&result page=1\&tclass4val=0$ 

<sup>11</sup> 厚労省. 令和 4 年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査の結果について(報告). 2023 年 6 月. https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000210433 00044.html

には、患者やその家族の経済状況、家族関係、法制度、さまざまな文化的・社会的特質、その他の要因が相互に関係しあっている可能性がある。また、日本だけではなく、諸外国においても、こうした意識が、生命に関わるさまざまな決定に影響を及ぼす可能性があるとして、研究の必要性が指摘されている <sup>12,13</sup>。

本稿は、世界規模で進む高齢社会における死や死にゆくことのあり方を倫理的な観点から検討するために、高齢者や人生の終末期にある人々が「他者(家族や社会、その他の人々)に負担をかけている」と感じる意識とはなにか、vii そして、他者に負担をかけているという意識が臨床実践や法政策にどのような影響をもたらしているのかを検討するための基礎資料として、日本や諸外国において実施された公的な意識調査や先行研究において示された実証データをまとめたものである。

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Onwuteaka-Philipsen B, Widdershoven G. "Being a burden to others" and wishes to die: An ethically complicated relation. *Bioethics*. 2019; 33(4): 409-410. doi:10.1111/bioe.12618

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med*. 2007; 21(2): 115-128. doi:10.1177/0269216307076345

### 1. 日本人の「他者に負担をかける」という意識

### ● 「他者に負担をかける」意識と患者の選好

複数の意識調査によって、日本の人々が、生命を脅かされる疾患で治癒が不可能な状態になった場合の心配事として「家族や他者の迷惑や負担になる」こと、また、大切にしたいこととして「他者に迷惑や負担をかけない」ことを重視していることが示されている。

以下の四つの意識調査は、このような意識が終末期における患者の選好に影響を及ぼす可能性を示唆している。

厚生労働省の「令和 4 年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査」(2022~2023 年実施、一般国民 n=3,000)によると  $^{11}$ 、 $^{\text{viii}}$  最期をどこで迎えたいか、医療機関、介護施設、自宅の中から回答してもらったところ、医療機関が約4割、介護施設が1割、自宅が4割であった。最期を迎えるまでの医療・ケアをどこで受けたいかを尋ねたところ、医療機関は少し増えて5割、介護施設は1割弱、自宅は3割弱であった(図  $\mathbf{2}$ )。

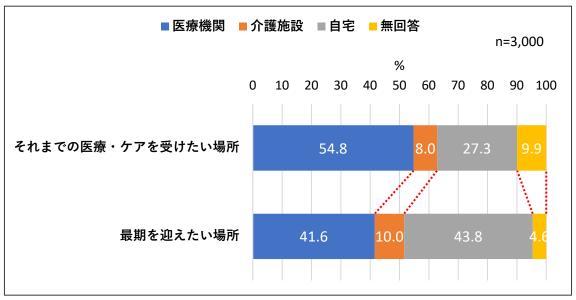


図 2 病気で治る見込みがなく、1 年以内に徐々にあるいは急に死に至ると考えた場合、 最期を迎えたい場所とそれまでの医療・ケアを受けたい場所

最期を迎えるまでの療養場所に自宅以外を選択した理由として、「介護してくれる家族等に負担がかかるから」を選択した人が 64.9%と最も多かった(複数回答)。最期を迎える場所についても、自宅以外を選択した理由として、「介護してくれる家族等に負担がかかるから」を選択した人が最も多く 74.6%であった。どこで最期を迎えたいかを考える際に何を重視するかを尋ねた項目では、「家族等の負担にならないこと」が最も多く、71.6%(複数回答)であった。

第一生命 ライフデザイン研究所 (当時)の「終末期医療に関する意識調査」 (2001 年実施、n=971)によると <sup>14</sup>、終末期に「自宅で過ごしたいし、実現可能だと思う」と回答した人はおよそ 2 割にとどまった。7 割近くは「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」「自宅では過ごしたくない」と回答し、その理由として 8 割が「家族に迷惑や手間をかけるから」と回答した(複数回答)。この調査では、自宅療養が実現可能と考えている人の割合について、男性 33.9%、女性 14.0%と男女間で大きな差がみられた。

また、日本財団の「人生の最期の迎え方に関する全国調査」(2020 年実施、n=1,042)によると <sup>15</sup>、人生の最期を迎えたい場所として「自宅」と回答した人は 6 割、絶対に避けたい場所では「子の家」を選択する人が最も多く 4 割であった (それぞれ単一回答、複数回答)。場所を検討する際に重視する点として「家族等の負担にならないこと」を選択した人の割合は 95%であった (単一回答マトリクス形式)。

自宅療養を希望するものの、実現するのは難しいと考えている人が多いというデータは、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の「ホスピス・緩和ケアに関する意識調査—人生 100 年時代の逝き方—」(2022 年実施、n=1,000) <sup>16</sup>においても示されている。終末期に自宅で過ごしたいか、という質問に対する回答で最も多かったのは、「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」で 44.5%であった。「自宅で過ごしたいし、実現可能だと思う」と回答した人の割合は 30.8%で、「自

<sup>14</sup> 第一生命 ライフデザイン研究所. 終末期医療に関する意識調査. 2002 年 3 月.

https://www.dlri.co.jp/pdf/ld/01-14/rp0203.pdf, https://www.dlri.co.jp/report/ld/01-14/news0203.html

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> 日本財団. 人生の最期の迎え方に関する全国調査. **2021** 年 **3** 月. <a href="https://www.nipponfoundation.or.jp/who/news/pr/2021/20210329-55543.html">https://www.nipponfoundation.or.jp/who/news/pr/2021/20210329-55543.html</a>

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団. ホスピス・緩和ケアに関する意識調査 2023 年——人生 100 年時代の逝き方——. 2023 年 3 月. https://www.hospat.org/research-top.html

宅では過ごしたくない」は7.7%であった。

患者の選好には、どのような形で亡くなりたいか、ということも含まれる。日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の同じ調査では、自分の理想の死に方とその理由について、「ぽっくり死」を選んだ人の6割が、「家族に迷惑をかけたくないから」と回答していたix。

### ● 心配ごとと望ましい死

### 遺族調査

ここでは、遺族を対象にした以下の二つの意識調査が示した、自分が将来迎える終末期について感じる心配事と、患者が感じていたであろうと考えられる死の直前の患者の療養生活の質から、調査参加者の間に他者に負担をかけていると感じる意識がどの程度あるのかを提示する。

みずほ情報総研の「エンドオブライフ・ケアの現状に関する調査研究」報告書によると(2018 年実施、n=1,000)<sup>17</sup>、家族や近親者を 10 年以内に看取った経験のある 50 or 60 歳代の調査参加者らのうち、自分の将来の終末期について「家族・近親者の負担や迷惑になる」ことが不安であると回答した人の割合は 45.4%であった(複数回答)。この調査では、身体機能(57.8%)や判断能力(45.3%)の低下や依存することへの心配事が上位を占めたものの、他者への負担感に対する懸念も 4 番目に多かった。

また、国立がん研究センター がん対策研究所の「患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方への調査報告書 2018-2019 年度調査」(2019 年、2020 年実施、n=56,147)は <sup>18</sup>、死亡する前 1 カ月間の患者の療養生活を尋ねる 20 項目について、どう思うかを 8 段階で尋ねた(単一回答マトリクス式)。同調査によると、患者は「人に迷惑をかけてつらいと感じていた」という項目について、「ややそう思う」「そう思う」「とてもそう思う」と回答した遺族の割合は 4 割であった。死亡場所ごとにわけると、自宅では最も割合が大きく 47.8%、病院とホスピス・緩和ケア病棟では 39.6%、施設では 29.1%であった。

### 比較調査

Kaiser family foundation とエコノミスト誌の調査によると 19、自分の死に関し

17 みずほ情報総研. 平成 29 年度老人保健健康増進等事業 エンドオブライフ・ケアの現状に関する調査研

究報告書. 2018 年 3 月. <a href="https://www.mizuho-rt.co.jp/case/research/mhlw\_kaigo2018.html">https://www.mizuho-rt.co.jp/case/research/mhlw\_kaigo2018.html</a>

<sup>18</sup> 国立がん研究センターがん対策研究所. 患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方への調査. 2022 年 3 月. <a href="https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr\_release/2022/0325/index.html">https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr\_release/2022/0325/index.html</a>

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Kaiser family foundation. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: A CROSS-COUNTRY SURVEY. April 2017. https://www.kff.org/other/report/views-and-experiences-with-

て、「自分のケアに関する難しい判断によって家族に負担がかからないようにする」という、家族に精神的負担をかけないことが極めて重要と回答した人の割合が、調査対象の米国(44%)、イタリア(24%)、日本、ブラジル(22%)の中で日本人が最も多く54%であった(米国1,006人、イタリア1,000人、日本1,000人、ブラジル1,233人)(表1)。「自分のケアによって家族に経済的な負担がかからないようにする」ことが極めて重要と回答した人の割合も、日本人が59%で最も多かった(表1,図3)。ただし、極めて重要、とても重要を合わせると、精神的負担については66%~76%、経済的負担については70%~88%と4カ国とも高い割合を示した。

表 1 自分の死に際して何を重視するか、日本、イタリア、米国、ブラジルの 4 か国の回答比較(極めて重要と回答した人の割合。カッコ内は極めて重要、とても重要を合わせた割合)(報告書、および、調査結果から作成)

	日本	イタリア	米国	ブラジル
1	自分のケアによって家 族に経済的な負担がか からないようにする: 59%(81%)	愛する人がそばにいて くれる:34%(80%)	自分のケアによって家 族に経済的な負担がか からないようにする: 54% (88%)	精神的に平穏である: 40%(88%)
2	精神的に <mark>平穏である:</mark> 55%(75%)	医療に関する希望が守 られるようにする: 32% (74%)	医療に関する希望が守 られるようにする: 49% (85%)	痛みがなく快適である:32% (85%)
3	自分のケアに関する難 しい判断によって家族 に負担がかからないよ うにする:54%(76%)	痛みがなく快適である:31%(73%)	愛する人がそばにいて くれる:48%(81%)	愛する人がそばにいて くれる:30%(83%)
4	痛みがなく快適である:47%(69%)	自分のケアによって家 族に経済的な負担がか からないようにする: 30%(70%)	精神的に平穏である: 46%(76%)	できるだけ長く生き る:26% (70%)
5	愛する人がそばにいて くれる:47%(67%)	精神的に平穏である: <b>25%(66%</b> )	自分のケアに関する難 しい判断によって家族 に負担がかからないよ うにする:44% (76%)	自分のケアによって家 族に経済的な負担がか からないようにする: 24% (70%)
6	医療に関する希望が守られるようにする: 41% (62%)	自分のケアに関する難 しい判断によって家族 に負担がかからないよ うにする:24%(66%)	痛みがなく快適である:42% (78%)	医療に関する希望が守られるようにする: 24% (78%)
7	できるだけ長く生き る:10% (17%)	できるだけ長く生き る:14% (41%)	できるだけ長く生き る:23% (47%)	自分のケアに関する難 しい判断によって家族 に負担がかからないよ うにする:22%(75%)

end-of-life-medical-care-in-japan-italy-the-united-states-and-brazil-a-cross-country-survey/

-

Making sure your family is not burdened	自分のケアによって家族に経済的な負担がか
financially by your care	からないようにする
Being comfortable and without pain	痛みがなく快適である
Being at peace spiritually	精神的に平穏である
Making sure your family is not burdened by	自分のケアに関する難しい判断によって家族
tough decisions about your care	に負担がかからないようにする
Having loved ones around you	愛する人がそばにいてくれる
Making sure your wishes for medical care are	医療に関する希望が守られるようにする
followed	
Living as long as possible	できるだけ長く生きる

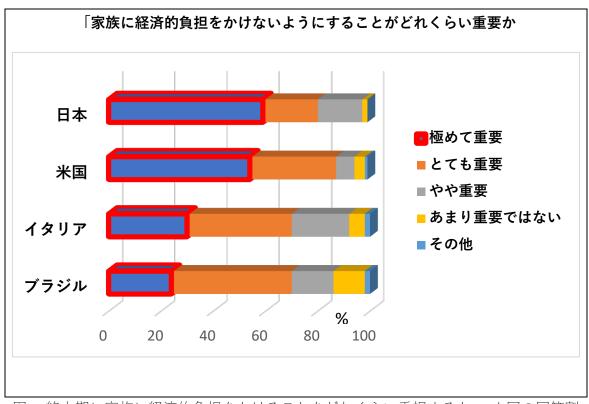


図3 終末期に家族に経済的負担をかけることをどれくらい重視するか、4 カ国の回答割合

Groenewoud らによる日本とオランダの一般市民の意識を比較した調査研究は 20、終末期医療や終末期の意思決定についてどのような考えや選好を持っているかを比較したものである(2016 年実施、オランダ 1,040 人、日本 1,038 人)。「病気の末期に他者の手を借りなければならなくなった時、あなたは、自分が周囲の人たちの負担になっていると思いますか?When you would become dependent on the help of others during the last phase of your disease, would you perceive yourself as a burden for those around you?」という質問に対して、「はい Yes」と回答した人の割合は、日本人回答者 79.3%、オランダ人回答者 47.8%であった。また、「いいえ No」と明確に回答した人の割合は、オランダ人回答者 40.9%で、日本人回答者 6.8%を大きく上回った。

また、稲木らの人生の最期の迎え方に関する日本と中国の高齢者の考えを比較した調査によると<sup>21</sup>、終末期に療養したい場所について、自宅を選択した人は日本 35.4%、中国 47.7%であった。次いで病院が日本 33.3%、中国 16.3%であった。社会制度や医療制度が大きく異なる二国間の調査であることを考慮する必要があるものの、自宅以外を選択した理由で最も多かったのが、両国とも「家族の負担が大きい」という回答であった(日本約5割、中国3割弱)。

終末期に大切にしたいことや心配なことは、望ましい死とは何か、ということとも関連する。GDI (Good Death Inventory,遺族の評価による終末期がん患者のQOL 評価尺度)は <sup>22</sup>、「望ましい死の達成」を遺族の視点から評価する信頼性・妥当性が保証された尺度であり <sup>23</sup>、多くの人が共通して望む 10 の概念と、人によって大切さは異なるが重要な 8 つの概念で構成され、各概念 3 項目の計 54 項目

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Groenewoud AS, Sasaki N, Westert GP, Imanaka Y. Preferences in end of life care substantially differ between the Netherlands and Japan: Results from a cross-sectional survey study. *Medicine (Baltimore)*. 2020; 99(44): e22743. doi:10.1097/MD.0000000000022743

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> 稲木あい、張平平. 地域高齢者が考える最期の迎え方に関する日中比較研究. 保健医療福祉科学. 2018; 7(0): 1-6. doi:https://doi.org/10.32256/spujhcs.7.0\_1

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 35(5): 486-498. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009

<sup>23</sup> 宮下光令「2. 望ましい死の達成度と満足度の評価」日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に検する研究」運営委員会編『遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究(J-HOPE)』2010 年. https://www.hospat.org/practice\_substance1-top

から成る<sup>24</sup>。GDI は、「家族や他人の負担にならないこと」として、患者が家族の負担になってつらいと感じていた、人に迷惑をかけてつらいと感じていた、経済的な負担をかけてつらいと感じていた、という項目を含んでいる。

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> 宮下光令. GDI(Good Death Inventory):遺族の評価による終末期がん患者の QOL 評価尺度. <a href="http://www.pctool.umin.jp/GDI\_manual.pdf">http://www.pctool.umin.jp/GDI\_manual.pdf</a>

### 2. 諸外国における「他者への負担感」とその影響

### ● 「死にたい」気持ちがはらむ倫理的課題

他者に迷惑をかけるという感情は、日本人だけに見られる感情ではない。実際に、BIOETHICS 誌は 2019 年 5 月号で、SPECIAL ISSUE: BEING A BURDEN TO OTHERS"という特集を組んでいた <sup>25</sup>。Rehmann-Sutter らは、高齢者ら要介護者がケアの過程で、生命維持治療の受け入れや拒否、DNR(Do Not Resuscitate,心肺蘇生不要)指示、緩和的鎮静、法域によっては自殺幇助や安楽死等の生命を短縮するような決定をしなければならない時に、他者に負担をかけていると感じることに伴うストレスや苦痛が、そうした難しい決定に影響を与える要因の一つになりうるのではないかと警告している <sup>12</sup>。つまり、高齢者や要介護者が「死にたい」と考える理由の一つに、「他者の負担になっている」という感情がある可能性がある、ということである。

BIOETHICS 誌の特集の中で Gudat らは  $^{26}$ 、進行し、かつ、末期の、がんおよびがん以外の疾患(organ failure: 臓器不全、degenerative neurological disease: 神経変性疾患、frailty: 虚弱)を有する患者を対象に、「死にたい」という気持ちと、「(自分は家族に)負担をかけていると患者が自覚する(self-perceived burden: SPB)」という感情の関係性を調べるため、インタビュー調査を行った(患者 62 人とそのインフォーマルな介護者、および、介護専門職が対象)。その結果、患者 62 人中 31 人(50%)が、自分は家族に負担をかけている、家族の負担になっているという意識に言及していた。この 31 人のうち 18 人(58.1%)は、すでに非常に具体的であると考えられる「今、あるいは、将来、死にたい」という気持ちを示した。残りの 13 人は、「生きたい」「死は望まなくとも訪れるものだと受け入れること」「十分には明らかにできないその他の点」といった願いを示した。

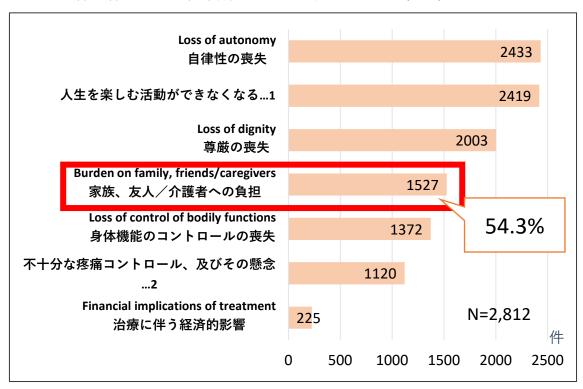
<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Special Issue: Being a burden to others and wishes to die - an ethically complicated relation. BIOETHICS. 2019; 33(4). https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14678519/2019/33/4

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*. 2019; 33(4): 421-430. doi:10.1111/bioe.12590

この 31 人とは別に、12 人の患者が、他者の負担となっているという感情はない ものの、死にたいという願いに言及した。

以下の米国一部州、および、カナダ連邦の安楽死(積極的安楽死/医師による 自殺幇助/臨死介助)に関するデータは、\* 患者が懸念する、家族や友人・介護 者に対する負担が、死にたいという気持ちと関連する可能性があるということ を示している。

米国ワシントン州は、州の Death with Dignity Act に基づき、特定の要件を満たした終末期の患者が、致死量の薬剤を自発的に自己投与することで人生を終えることが認められている(医師による自殺幇助/臨死介助, physician-assisted suicide, PAS)。患者が自殺幇助で死亡した後、医師が提出する報告書の内容に基づき、患者が有していた終末期の懸念を公表している(図 4) $^{27}$ 。



1: Less able to engage in activities making life enjoyable

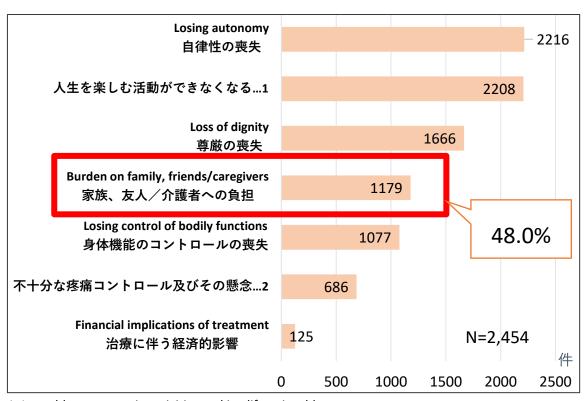
2: Inadequate pain control, or concern about it

図 4 PAS を受けて死亡した患者、および、PAS を受けずに死亡した患者が有していた終末期に関する懸念 (死亡報告書に記載されたもの、これらの数値、N 数、パーセンテージは 2009 年から 2022 年発行の PAS 報告書から筆者作成)(複数回答)

Washington State Department of Health. Death with Dignity Data, 2009-2022 Death with Dignity Act Report. <a href="https://doh.wa.gov/data-and-statistical-reports/health-statistics/death-dignity-act/death-dignity-data">https://doh.wa.gov/data-and-statistical-reports/health-statistics/death-dignity-act/death-dignity-data</a>

2009年から2022年の間に医師自殺幇助で死亡した患者のうち、1,527人(54.3%)が「家族、友人/介護者に負担をかける」ことを懸念していた。

オレゴン州でも、オレゴン州 Death with Dignity Act により、臨死介助が可能である。2022 年の年次報告書によると  $^{28}$ 、1998 年から 2022 年の間に医師幇助自殺 (PAS) によって死亡した患者のうち 1,179 人が、「家族、友人/介護者に負担をかける」ことを懸念していた(図 5)。



1: Less able to engage in activities making life enjoyable

2: Inadequate pain control, or concern about it

図 5 PAS を受けて死亡した患者が有していた終末期に関する懸念 (1998-2022 年、複数 回答)

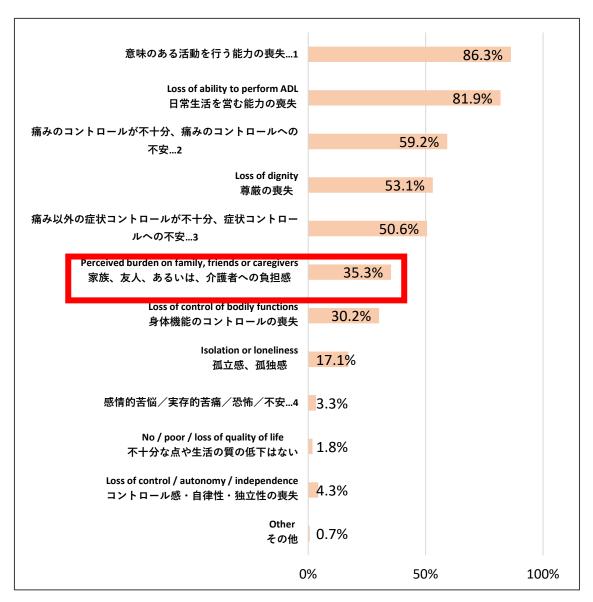
. .

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> Oregon Healrth Authority. Oregon Death with Dignity Act: 2022 Data Summary. March 8, 2023. https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/arindex.aspx

また、カナダ連邦では、2016 年 6 月に An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying)が発効し、積極的安楽死と医師等自殺幇助/臨死介助が可能である <sup>29</sup>。2022 年の年次報告書によれば、Medical assistance in dying を受けて亡くなった人のうち、約35%が「家族や友人、介護者に対して負担を感じている」という苦痛を感じていたという(図 **6**)。

-

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Government of Canada, Health Canada. Fourth annual report on Medical Assistance in Dying in Canada 2022. OCT 2023. <a href="https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2022.html">https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2022.html</a>



- 1: Loss of ability to engage in meaningful life activities
- 2: Inadequate pain control (or concern)
- 3: Inadequate control of symptoms other than pain (or concern)
- 4: Emotional distress / Existential suffering / Fear / Anxiety
- 図 6 医学的臨死介助を受けた人の苦痛の特徴(複数回答, 2022年)

これらのデータからは、PASを受けたいという願いが、家族や友人らに負担をかけたくないという感情に起因しているとは必ずしも言えない。各州が公表しているこれらのデータも、他のさまざまな懸念があることを明示しているためである。

### ● 諸外国における国際比較調査

Bausewein らは、終末期におけるがんのケアについて、欧州 7 カ国(英国(この場合イングランドを指す)、ベルギーのオランダ語圏であるフランダース、ドイツ、イタリア、オランダ、ポルトガル、スペイン)の一般市民がどのような関心をもっているかを比較するため質問紙調査を実施した(2010 年実施、計 9,344人)30。質問した 9 つの症状や問題のうち、最も気になるものと次に気になるものを選択してもらったところ、最も多かったのはすべての国や地域で「痛みを伴うこと」であった。「他者の負担になること」は、スペイン、イタリア、英国で半数以上が選択したが、オランダとフランダースではおよそ 25%にとどまった。Bausewein らは、高齢であることが、負担に関する懸念に影響を及ぼす可能性があると主張した。一方で、一人暮らしであることは、負担に関する懸念との関連性が低いことも示した。その背景や理由は明らかにはされていないが、一人暮らしの場合、心配する家族や他者がいないこと、あるいは、より自立していて一人で生きていくことを学び、自分の問題を整理している可能性があるという。

\_

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013; 13: 105. Published 2013 Mar 8. doi:10.1186/1471-2407-13-105

### 3. 今後の研究の必要性

### ● 「他者の負担になっている」意識の複雑性・多様性

「他者(家族や社会、その他の人々)の負担になっている」という意識は、複雑で多様な課題を有していると言える。なぜなら、「他者の負担になっている」という意識を検討するには、この言葉の裏にある真の感情・意識とは何か、という問題と、この意識の背景にある要因との両方を視野に入れる必要があるためである。

高齢者をはじめ、多くの人々は、日常のさまざまな場面で少なからず、「他者に迷惑をかけたくない」「他者の負担になりたくない」と考えている。特に、高齢期や終末期においては、このような意識が決して稀な意識ではないということが、これまでの意識調査等から読み取れる。しかし、人々が抱く「迷惑や負担をかけたくない」という意識の「迷惑や負担」が何を指しているのか、という点については、意識調査の結果からはよくわかっていない。また、迷惑や負担の内容に加え、その内容の程度にはどの程度、濃淡があるのか、という点も重要である。

日本の複数の意識調査は、「他者に迷惑をかけたくない」という意識が、特に 人生の終末期にどこで療養するか、どこで最期を迎えたいか、という点に影響を 及ぼしている可能性がある、ということを示唆していると言える。

諸外国では、生命維持治療の差し控えや中止といった終末期の治療方針の選択や、一部の国や地域、つまり一定の要件に基づき安楽死を容認している、あるいは安楽死を行う医師等の刑事責任を問わない法域では、安楽死の要請にも影響を与える可能性があることが指摘されている。しかし、安楽死の要請、つまり、「死にたい」という気持ちは複雑で、そのまま言葉通りに受け取ることは危険であることに留意する必要がある。社会的に弱い立場におかれた人々が、「滑りやすい坂」となって、望まない安楽死が起きることを懸念しているということもよく理解する必要があるであろう。生命の短縮につながる可能性があるような決定をする場合には、より慎重な対応が必要である。

他者の負担になっているという意識は複雑であり、道徳的葛藤として捉えることが重要であるとの指摘もある。Gudatらは<sup>26</sup>、他者の負担になっているという意識の背後には、自律的でなければならない、とか、社会的役割と責任を果たさなければならない、といった道徳的価値があると考えた。このような意識は死にたいという願いと関連することもあるが、逆に、死にたいという願いを抑制する可能性もあると指摘している。人々は、思いやりや愛されることの重要性、互恵性、他者に対する責任と自律、尊厳、自己価値といった価値を天秤にかけているため、という。

負担意識の背景にある思いの中には、他者・家族を思いやる気持ちやケアを担う他者や家族に対する罪悪感等から生まれたものもあり<sup>9</sup>、社会や他者に対する責任をまっとうしたい、自律的に決定したい、自立した生活を送りたいという気持ちからも生じうるものもあるであろう。

これまでの意識調査の多くは、一般市民、および、遺族を対象にしていた。これらの調査は、患者(将来的に患者になる可能性も含めて)の側が家族らに負担をかけている(かけるであろう)と思っていたかどうかを一定程度明らかにしている。一方で、家族の側がどう受け止めているのか、負担になる(であろう)と考えていたのか、患者の思いと家族の受け止め方は一致するのか、ということはよくわかっていない。Ganziniらの研究では<sup>31</sup>、医師自殺幇助に関するがん患者の家族の意向について、進行がんでおおむね2年以内に亡くなることが予想された身内が医師自殺幇助を希望する場合、それを支持するか、何を負担に感じるか、といった内容を尋ねていた。感じる負担について、患者と家族の間で一致が見られるかまでは結論付けられていなかった。今後の研究として、患者や一般市民の家族も対象にした調査が必要である。

これまでにも、いくつかの国際比較研究が行われているが、限られた地域の研究であり、日本と比較した研究は少ない。日本と諸外国の間にどのような相違点、もしくは、共通点があるのかを探ることは、日本の人々が抱く負担になっているという意識がどういうものなのかを明らかにする一つの方法である。国際比較

-

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> Ganzini L, Beer TM, Brouns MC. Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 32(3): 230-236. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.04.004

を行うにあたっては、政治体制や社会保障制度の違い、文化的・社会的特質などを十分に把握することが前提である。負担に思うことの中身が何か、という点に関しては、質問紙調査で知ることには限界があるため、インタビュー調査を行う必要がある。

また、本稿は、主に高齢者が有する意識に着目したため、社会的・文化的に作られた性差(ジェンダー)の影響や障害者に対する社会的圧力については言及しなかった。今後の研究課題として、これらの重要な課題について検討する必要があることは言うまでもない。

性別役割分担の影響について、前述の通り、第一生命 ライフデザイン研究所 の調査が示したデータがある。終末期に自宅で療養することが可能と考えている人の割合が、女性より男性の方が 20 ポイント近く多かったというものである。この調査は、今から 20 年以上前の 2001 年に実施されたものであり、その後、在宅医療や在宅看取りを重視した政策、介護保険制度の整備、育児・介護休業法の改正等が行われていることや、市民の意識の変化などに留意する必要がある。一方で、女性が感じる、他者に対する負担意識は、「介護は家庭で女性が担うもの」といった性別役割分担が影響を及ぼしている可能性があるということも視野に入れる必要があるであろう。この点については、諸外国でも議論になっており、例えば、Parks が、ジェンダーと安楽死に関する議論の整理を試みているが32、生命倫理の分野において十分に研究が行われているとは言えない状況である。

### ● ネガティブな意識を減じるために

患者が自らの希望を実現し、それを支える家族等に対して「迷惑をかけている」という意識を減じるためにはどうしたらいいのか、という課題がある。世界に先駆けて超高齢社会に達した日本では、高齢者が親や配偶者等の高齢者を介護する「老老介護」や、子どもが離れて暮らす親を介護する「遠距離介護」、介護疲れや将来への悲観からインフォーマルな介護を担っていた人が介護を受けていた人を殺害するという介護殺人事件等が社会問題となっている。いずれも介護

\_

Parks JA. Why gender matters to the euthanasia debate. On decisional capacity and the rejection of women's death requests. *Hastings Cent Rep.* 2000; 30(1): 30-36.

を提供する人の心身の負担が大きいことが問題となっている。患者とその家族の両方の精神的・身体的負担を減じる必要があるだろう。そのためには、国の制度や地方自治体等の公的支援、民間団体等の介護支援、人々の意識等さまざまな側面からの検討が必要であると考える。具体的には、現状の医療・介護・福祉に関連する法律やそれに基づいて講じられる政策を改善する必要がある。現行の制度を改善し、充実させることが一定の成果をもたらす可能性があるためである。第一生命 ライフデザイン研究所の 2001 年のデータと日本ホスピス緩和ケア振興研究財団の 2022 年の調査結果を比べると、自宅療養が困難と考えている人は減少している。同財団実施の 2006 年から 2022 年の調査結果を比較しても、同様の結果であった。その背景には、在宅医療に対する理解や知識が普及しつつあることが影響している可能性があるという。しかし、人々の意識の変化の背景には、介護保険法が 2000 年に施行され要介護者らがさまざまな介護サービスを受けられるようになったこと、在宅医療、在宅緩和ケア、在宅看取りに対する診療報酬制度上の評価が新設されたり要件として加算されたりしたこと等があると考える。

一方で、自宅で死亡する人の割合は 2 割に満たないという現状もある。希望の療養場所と実際の死亡場所が乖離しているというデータの解釈にあたっては、本人の意思を尊重するということを前提に、病院で亡くなることが必ずしも悪いということではない、という点を強調したい。というのも、実際に病気を患い、症状が変化して進行する中で、患者の希望や思いが変わることはごく自然なことである、とする見方もできるからである。できるだけ本人の意思を尊重し、支えるための制度政策、民間の支援体制等を充実させることは重要である。そのうえで、場所のみをクローズアップするのではなく、それぞれの療養場所で、どのような医療・ケアを受け、どのような時間を過ごしたのか、ということにも留意する必要がある。

### 意識調査の概要

• 厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査」一般国 民部分

対象者:一般国民、20歳以上から層化2段階無作為抽出

人数:3,000人(回収率 50.0%)

調査実施時期: 2022 年 11 月 22 日~2023 年 1 月 21 日 方法: 質問紙調査、郵送とウェブによる回答の二通り

• 第一生命 ライフデザイン研究所「終末期医療に関する意識調査」

対象者:全国の40歳~69歳の男女(同研究所のモニター)

人数:971人(有効回収率 98.1%)

調査実施時期:2001年11月

方法:質問紙郵送法

• 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケアに関する意識調査-人生 100 年時代の逝き方-|

対象者:全国の 20 歳~79 歳までの男女 (株式会社 H.M.マーケティングリサーチのモニター)

人数:1,000 人

調查実施時期:2022年9月

方法:インターネット調査

### • 日本財団「人生の最期の迎え方に関する全国調査」

対象者:全国の子ども世代(看取り層、35歳~59歳、かつ、親あるいは義親が67歳以上で存命)と親世代(看取られ層、67歳~81歳)の、いずれも男女

人数:子ども世代 484 人、親世代 558 人

調査実施時期:2020年 11月 27日~30日

方法:ウェブ定量調査

### みずほ情報総研「エンドオブライフ・ケアの現状に関する調査研究」

対象者: 2018 年 1 月現在、50 歳代、60 歳代で最近 10 年に家族や近親者を 看取った経験のある男女(楽天リサーチのモニター)

人数:1,000 人

調査実施時期:2017年1月

方法:スクリーニング調査の後、本調査。パソコンやスマートフォン等を使った個人アンケート

### • 国立がん研究センター がん対策研究所「患者さまが受けられた医療に関するご遺族の方への調査報告書 2018-2019 年度調査 |

対象者:「20歳以上の日本国籍保有者で、病院(病院・診療所)、自宅、施設(老人ホーム・介護施設)で死亡したがん患者」を主に介護していた成人の遺族。人口動態調査 死亡票情報を用いて、対象者を二段階の層別無作為抽出法で抽出

人数:54,167人(有効回答率 56.2%)

調査実施時期:2019年1月~3月、2020年3月~5月

方法:質問紙調査、郵送法

### • Kaiser family foundation とエコノミスト誌「調査」

対象者:18 歳以上成人

人数:米国 1,006 人、イタリア 1,000 人、日本 1,000 人、ブラジル 1,233 人

調査実施時期:年不明、調査日月は以下

方法:RDD(Random Digit Dialing)方式(固定電話、携帯電話両方)で抽出さ

れた電話番号への電話による質問紙調査

Country	Field dates	Language(s)	
U.S	March 30-May 29	English and Spanish	
Italy	September 15-October 3	Italian	
Japan	September 10-October 20	Japanese	
Brazil	August 26-November 12	Portuguese	

### • 終末期の選好に関する日蘭一般市民の意識調査

対象者: 全国的な社会研究パネル (オランダ 22 万人、日本 120 万人) を用いてオランダと日本の一般市民のサンプルの間で行われた。サンプリングは割当法 (年齢、性別、居住地域)

人数:日本 1,038 人、オランダ 1,040 人

調査実施時期:2016年

方法:横断研究

### • 地域高齢者が考える最期の迎え方に関する日中比較研究

対象者: 埼玉県春日部市在住の 65 歳以上の高齢者、内蒙古自治区呼和浩特市在住の 60 歳以上の人で、各地で行われた集会に参加した人々に質問紙を配布

人数:日本 117人、中国 86人

調査実施時期:年月日~年月日

方法:日本では集会実施責任者がデータ収集、中国では集会実施責任者宛て

に国際郵便による郵送法

### ● Gudat らの調査

(Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. Bioethics. 2019; 33(4): 421-430.)

対象者:進行した末期の、がんおよび非がん患者とそのインフォーマルな介護者(家族等)、介護専門職

人数:患者 62 人とそのインフォーマルな介護者と介護専門職(インタビュー数は 248 件)

調查実施時期:不明

方法:インタビュー調査

### ● Bausewein らの調査

(Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. BMC Cancer. 2013; 13: 105.)

対象者:16 歳以上

人数:9,344 人(回答率 21%)

調査実施時期:2010年5月~12月

方法:RDD 方式で抽出された電話番号への通話による質問紙調査

### 【脚注】

「甘え、おまかせ、死のタブー視など、さまざまな心理文化的・社会的特質が指摘されている。

- "新版増補 生命倫理事典(太陽出版, 2010 年)によれば、インフォームド・コンセント(IC)の項目において、IC に対してプロセスモデルと共同決定モデルが支持されており、これらの立場では、IC を患者と医療従事者間でのコミュニケーション手段、意思決定のプロセスとみなし、「患者と医療従事者が危険性や不確実性などの情報を共有し、患者の自己決定を尊重しつつも意思決定を共同で行うことを重視する」と説明している。
- ※共有意思決定の定義はさまざまで、必ずしも明確になっていない。Asai らは、少なくとも九つの異なる定義があることを指摘し、石川は、共有意思決定の概念が、社会学、医療倫理学、臨床疫学、意思決定論等さまざまな領域において異なる視点から論じられてきた患者-医療者関係のモデルの中に存在してきたことがあるだろうと述べている。
- ▽ 日本をはじめ、韓国や台湾においても、終末期において家族を中心とする意思決定が重視されている。
- \* 厚生労働省は 2018 年 3 月、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」(2015 年に終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインから名称変更)を改訂し、医療ケアの方針や生き方等について家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合うアドバンス・ケア・プランニングを重視し、家族の役割の重要性を明記した。ACP を「人生会議」と呼び、希望する医療やケアについて事前に考え家族等と繰り返し話し合い共有する取り組みの普及啓発(YouTube 動画の作成・公開等)を図っている。
- vi 日本老年医学会倫理委員会は、2019年公表した「ACP 推進に関する提言」において、家族等周囲への配慮や遠慮など日本の歴史や文化を考慮した ACP の必要性に言及している。緩和医療においても、森・森田が、ACP の文脈において、患者本人だけの意思決定よりも、患者と家族の和を尊重することの価値が肯定的意味合いを持つという点を指摘している。さらに、森・森田は、一般的に、家族や医療者を含め相互に考えを進められる誰かがいることは、より納得感のある「よい意思決定」につながるとも述べている。森雅紀、森田達也『Advance Care Planning のエビデンス』医学書院. 2020年. pp. 37-39.を参照すること。
- vii このような意識は、先行研究においてさまざまな表現が提示されている。例えば、「自覚的負担感(self-perceived burden, SPB)」「迷惑をかけたくない」などである。大裕らは、SPBを「終末期がん患者自身が、家族介護者に対して、自分の病気や介護ニーズにより、負担や迷惑をかけていると感じている感覚」と定義している。また、先行研究では指摘されていないが、「他者のお荷物になっている」という表現もこのような意識に含まれるであろう。迷惑という概念について、例えば、諸岡は、現代社会が迷惑観念に取り囲まれた社会であることを指摘、迷惑という言葉の歴史を辿りながら、高齢者介護の観点から、このような迷惑意識は、自律的個人間の契約関係を基礎とする社会制度やケア関係に対する

社会的蔑視によって生み出されたと指摘している。本村は、迷惑意識という表現に隠された別の意識を考慮した歴史的・比較文化的考察の必要性を指摘した。以下を参照すること。大埒美樹, 佐々木由紀, 谷村千華. 終末期がん患者の家族介護者への Self-Perceived Burden. 日本看護研究学会雑誌. 2017; 40(2): 113-118、諸岡了介「1章 ケアと迷惑-なぜ今日の高齢者はこれほどに『迷惑』を口にするのか」本村昌文 [ほか] 編著『老い 人文学・ケアの現場・老年学』ポラーノ出版. 2019 年、本村昌文. 日本における老い・看取り・死をめぐる「迷惑をかけたくない」意識に関する研究史素描. 老年人文研究. 2020; (1): 35-46.

- viii 本調査は、医師 (n=1,462)、看護師 (n=2,347)、介護支援専門員 (n=1,752) も対象に行われた。「家族等の負担にならないこと」という項目は、医師の 63.1%、看護師の 76.7%、介護支援専門員の 74.4%が選択していた (複数回答可)。
- \* 理想の死に方として、「ある日、心臓病などで突然死ぬ『ぽっくり死』」か、「(寝こんでもいいので)病気などで徐々に弱って死ぬ『ゆっくり死』」の二項目から選択してもらった。ただし、ぽっくり死の理由として、「家族に迷惑をかけたくないから」を選択した人の割合は年々減少傾向にあり、2012年調査では8割であったのが、2018年調査では6割となり、2022年調査でも6割であった。本調査は、理想の死に方とその理由については尋ねているものの、人生の最終段階に希望する医療については、選択理由を尋ねていなかった。
- × 米国を始め諸外国の、積極的安楽死や自殺幇助等安楽死に関する法制度や公式データについては、日医総研リサーチレポート No.117「諸外国の安楽死に関する法制度・データの概況 Ver.1」(<a href="https://www.jmari.med.or.jp/result/report/post-3303/">https://www.jmari.med.or.jp/result/report/post-3303/</a>)2021 年 11 月を参照すること。

## 公募シンポジウム 日本生命倫理学会年次大会

### 高齢者の「お荷物感」の検討 終末期医療における 日医総研、立命館大学大学院 第35回日本生命倫理学会 公募シンポジウムB1-2 田中 美穂 安楽死を望む患者にどう対応したらよいか オランダの研究者との意見交換をもとに考える

報告の概要

- 終末期医療に関する日本人の意識
- 意識と影響 [他者への負担になる]

ςi

- **冰** ന്
- まてめ 4.

9 DEC 2023

終末期医療に関する日本人の意識

[厚労省の意識調査]

家族等の代理決定

誰に医療の方針を決めてほし 意思決定できなくなった場合、

- 家族に決めてほしい:9割超(2022年)
- 家族のうち一人:34%、家族の話し合いの結果:44.6%(2013年) 代理決定について法律で定めてほしいか (2017年)
- 定めてほしい:19.4%
- 定めなくてもよい:46.0%

Supplement

• 定めるべきではない:13.1%

終末期医療に関する日本人の意識

終末期の医療・療養場所等についての話し合い

■詳しく話し合っ ■話し合ったこと はない 無回ਅ 1.5% n=3,000

【厚労省の意識調査】 • 話し合っている:3割

【国立がん研究センター遺族調査】 • 話し合っていない:7割

・患者と医師間で話し合った:4割弱

• 患者と家族間で話し合った:4割強

• 家族と医師間で話し合った:6割弱

(厚労省, 2023年) (国立がん研究センター, 2022年)

9 DEC 2023

先行研究が示した「日本人的」とされる特徴

ハイ・コンテクストな文化

(2010年)

家族中心の意思決定

• 世間意識 • おまかせ

1. 終末期医療に関する日本人の意識

• 反対: 18% Miho TANAKA ■法律で容認すべきではない 8% 9%2% 78% 80% ■ 答えたくない 15% 54% ■法律で容認すべき 20% 9 DEC 2023 ■わからない Η オランダ

(安楽死) [lpsos] (2015年)

₩

医師による臨死介助 法律で容認すべきか

• 容認すべき: 54%

fの負担となる、迷惑となるといった 「**お荷物感**」に着目した

他者の負担となる、

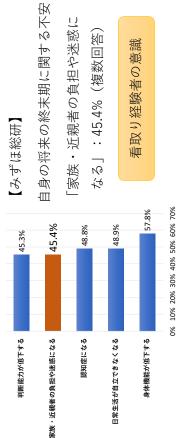
WSでは、

・他者への負担になりたくない、迷惑をかけたくない

• 調和を優先

• 容認すべきではない:15%

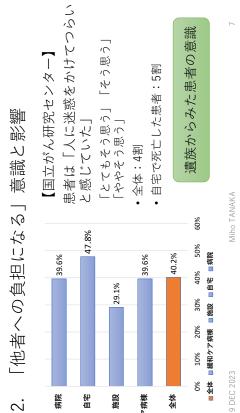
2. 「他者への負担になる」意識と影響



看取り経験者の意識

9 DEC 2023

Miho TANAKA



病院

2

品

施設

緩和ケア病棟

全体



意識と影響 「他者への負担になる」 2

オランダと日本の比較

病気の末期で他者の手を借りる状態になった時、他者の負担 になっていると思うか

Yes (負担になっている)

オランダ:47.8%

日本: 79.3%

No(負担になっているとは思わない) オランダ:40.9%

日本: 6.8%

(Groenewoud et al., 2020)

10

「他者への負担になる」意識

 $\ddot{\circ}$ 

緊繼

ند

療養場所の選択

「介護してくれる家族等に迷惑がかかる」: ① 自宅以外を選んだ理由【療養場所】 100 8.0 27.3 9.9 8 10.0 43.8 9 9 54.8 41.6 20 それまでの医療・ケアを受 最期を迎えたい場所 けたい場所

> 殺幇助や安楽死の決定(実施可能な国や地域において)など、ケアの 過程で人の命を縮めるような決定をしなければならない場合、負担を 感じることに伴うストレスや苦痛が、ケアを受ける人の決定に影響を

生命維持治療の受け入れや拒否、DNR指示、緩和的鎮静の決定、自

死に方、治療方針等に影響を及ぼす一つの要因と

意識と影響

[他者への負担になる]

ς.

患者の選好への影響

• 療養場所、 なりうる

② 同【最期を迎えたい場所】 64.9% (複数回答、最多)

・介護をしてくれる家族等に迷惑がかかる」 74.6% (複数回答、最多)

【最期を迎えたい場所】 ③ 選択時に重視すること

「家族等の負担にならないこと」: 71.6% (複数回答、最多)

n=3,000

無回納

(厚生労働省, 2023年)

12

■医療機関 ■介護施設 ■自宅

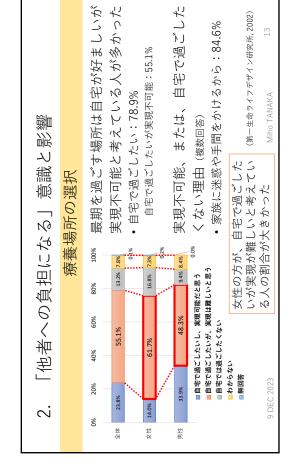
9 DEC

11

ただし、他の要因も患者の選考に影響を与える可能性がある --家庭の経済状況、家族間の人間関係、医療・介護・福祉制度など

Miho TANAKA

与える理由の中に含まれるかもしれない (Rehmann-Sutter et al., 2019)



自宅で最期を迎えたいという人は4割強 最期を迎えたい場所と実際の死亡 いるものの、実際に自宅で亡くなる人 場所の間には乖離がある 希望と現実の乖離 意識と影響 療養場所の選択 [他者への負担になる] 41.6 品 介護施設 医療機関  $\sim$ 

14

(厚生労働省, 2022年) (厚生労働省, 2023年)

Miho TANAKA

は2割未満

100

80

9

40 43.8

20

0

■最期を迎えたい場所

■実際の死亡場所

9 DEC 2023



(日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2023) 「家族に迷惑をかけたくないから」 (複数回答)

死亡患者が有していた終末期に関す • 「家族、友人/介護者に負担をかける」 (Oregon Healrth Authority, 2023) 最も多かったのは「自律性の喪失」 も半数近くの患者が感じていた 諸外国では という<equation-block> 死の形への影響 一安楽死 る懸砂 [他者への負担になる] N=2,454 1: Less able to engage in activities making life enjoyable 2: Inadequate pain control, or concern about it 48.0% 2216 米オレゴン州(1998-2022年、複数回答) 1500 1000 200 Financial implications of treatment 治療に伴う経済的影響 Losing autonomy 自律性の喪失 十分な疼痛コントロール及びその懸念…2 人生を楽しむ活動ができなくなる…1 Burden on family, friends/caregivers 家族、友人/介護者への負担 Losing control of bodilyfunctions 身体機能のコントロールの喪失 9 DEC 2023  $\sim$ 

16

15

**冰** ო

安楽死制度を有するオランダと、安楽死制度のない日本 超高齢社会に近づくオランダ、超高齢社会に達した日本

安楽死を含めて議論することにはどのような意味があるだろ (超) 高齢社会における終末期医療のあり方をめぐって、

うか

9 DEC 2023

Miho TANAKA

**州** 際 ω.

「他者への負担になっている」という意識は日本人特有の意 職ではない

- 諸外国の意識調査や報告書からは、意識の濃淡はあっても、終末期に おいて家族に負担を強いることへの懸念があることがわかる
- 負担感が醸成されるプロセスにおいて、異なる社会的、文化的特質、 倫理規範が影響している可能性がある

▶自律的な意思決定を重視する、家族や周囲との調和を重視する等

9 DEC 2023

 $\infty$ 

18

**冰** 

ლ

Щ

の有無が良い死に対する考え方に影響を及ぼす可能性もある (Hiral et al., 2006) (Akechi et al., 2012) 他者への負担にならないことは重要だが、年齢の相違や病気

ナレンダ

オランダの人々は、安楽死の要請について、自律的な意思決 定や尊厳ある死を重視する一方で、家族に負担をかけること 安楽死の要請について、 への懸念も有していた

13 (Rietjens et al., 2006) 9 DEC 2023

**冰**  $\alpha$ 

- 「他者への負担になる」意識は多様な課題を有している (昇ヶ台、2022)
   ---背景にあるさまざまな要因、言葉の裏にある真意
- 「他者への負担になりたくない」という発言の背後に何があるのかを探る必要がある
- ▶このような思いを抱く背景にあるさまざまな意識と要因(\*\*村、2020) ▶慣習的に行われている家族を中心とする意思決定の影響【日本】 ▶医療・福祉・介護に関する制度・政策の課題

・社会的・文化的性差の影響の検討も必要

▶自殺者数は男性が圧倒的多数。安楽死数は女性が半数【オランダ】

(Statistics Netherlands, 2022) (The Regional Euthanasia Review Committees, 2023) Miho TANAKA

20

9 DEC 2023

19

### 3. 地際

## 相手を思いやる感情から生まれた「お荷物感]

- ・他者・家族への思いやりや愛情、ケアを担う家族に対する罪悪感から 生まれた感情でもある (Rehmann-Sutter, 2019)
- 背景には、自律的でなければならない、社会的な役割と責任を果たさなければならない、といった道徳的価値がある お荷物感を感じる人々は、道徳的葛藤を抱えている
- 人々は、思いやりや愛されることの重要性、互恵性、他者に対する責任と自律、尊厳、自己価値といった価値を天秤にかけているこのような意識は死にたいという願いと関連することもあるが、死にたいという願いを抑制する可能性もある

(Gudat et al., 2019) DEC 2023 Miho TAN

Miho TANAKA

21

### ш

**冰** 

ω.

### 日本・オランダ両国において 検討する必要性

「お荷物感」がもたらす問題を改善するにはどうした<mark>ら</mark>?

- ・高齢者への介護提供者(主に家族)の負担軽減の必要性
- --老老介護、遠距離介護、子育て世代による親の介護など
- ・医療・介護や介護休業等に関する制度の周知徹底、使いやすい制度への改善
- --介護休業等の制度の利用率:介護に従事する雇用者の11.6%

・高齢者や患者、その家族をサポートする医療・介護・福祉制度の確立

(岡元, 2023年) (総務省, 2023年)

--どのような療養環境でも本人の希望に寄り添ったケアを受けられることが重要

9 DEC 2023 Miho TANAKA

.

### 3. 粘緻

### 「お荷物感」が有する問題

- 死亡場所の選択をめぐり希望と現実が乖離
- 医療に関する重大な決定に影響を及ぼす可能性がある
- ・「他者への負担になる」意識は、家庭の経済状況、家族間の人間関係、 医療・介護・福祉制度といった他の要因と合わさって、複合的影響を 及ぼす可能性がある

▶ 自宅以外で亡くなることが良くないとは言えない

▶ 療養場所や治療方針に関する希望は、病気の進行や家族の生活の変化等によって揺れたり変わったりする可能性がある。

9 DEC 2023

Miho TANAKA

22

### まてめ

- ・他者への負担となっている、という意識は日本特有ではなく諸外国でも死を早める選択につながるとして問題になっている
- この意識には、日本のように療養場所の選択をめぐって希望と 現実が乖離したり、諸外国のように死を早める選択に結び付い たりする側面もあれば、逆に、死を早める選択を抑制する側面 もあるとの指摘がある
- ・その背景要因を検討し、特に死を早める選択に結び付く問題(主に家族の介護問題)を改善する必要がある

24

### 引用文献

- · 厚生労働省: 令和4年度 人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査の結果について(報告). 2023年6 月. https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/001103155.pdf
- 国立がん研究センター(National Cancer Center Japan) がん対策研究所. 患者さまが受けられた医療に関するご遺 族の方への調査. 2022年3月. https://www.ncc.go.jo/jp/information/pr\_release/2022/0325/index.html
- 朝日新聞. 2010年9~10月郵送調査「日本人の死生観」. 2010年.
- The Economist and Ipsos. Public Attitudes to Assisted Dying. June 2015. https://www.ipsos.com/en-uk/public-attitudes-assisted-dying
- みずは情報総研. 平成29年度老人保健健康増進等事業 エンドオプライフ・ケアの現状に関する調査研究報告書 2018年3月. https://www.mizuho-rt.co.jp/case/research/nhlw.kaigo2018.html
- みずほ情報総研 (Mizuho Information & Research Institute, Ltd.) レポートVoi.17「人生100年時代、高齢期に向けて準備すべきこと」. 2019年3月. https://www.mizuho-rt.co.jp/publication/report/2019/mhir17 eol 01.html
- Kaiser family foundation. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: A CROSS-COUNTRY SURVEX. April 2017. https://www.kff.org/other/report/views-and-experiences-with-end-of-life.
- Groenewoud AS, Sasaki N, Westert GP, Imanaka Y. Preferences in end of life care substantially differ between the Netherlands and Japan Results from a cross-sectional survey study. Medicine (Baltimore). 2020; 99(44): e22743. doi:10.1097/MD.00000000000022020.
- Rehmann-Sutter C, Ohnsorge K, Onwuteaka-Philipsen B, Widdershoven G, "Being a burden to others" and wishes to die: An ethically complicated relation. *Bioethics*. 2019; 33(4): 409-410. doi:10.1111/bioe.12618

25

### 引用文献

- 浮ヶ谷幸代 [第5章 死にゆく人の思いの力」浮ヶ谷幸代、田代志門、山田慎也編『現代日本の「看取り文化」 を構想する』東京大学出版会: 2022年.
- 本村昌文. 日本における老い・看取り・死をめぐる「迷惑をかけたくない」意識に関する研究史素描. 老年人文 研究. 2020; (1): 35-46.
- Statistics Netherlands. 1,859 suicide deaths in 2021: 36 more than in 2020. 2022. https://www.cbs.nl/en.gb/news/2022/17/1-859-suicide-deaths-in-2021-36-more-than-in-2020
- The Regional Euthanasia Review Committees. Annual Report 2022. 2023. https://english.euthanasiecommissie.nl/the-
- Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clints and families. Bioethics. 2019; 33(4): 421-430. doi:10.1111/bioe.1.2590
- 岡元真希子、日本総研ビューポイント No.2023-008 企業は従業員の小護の実態把握を一仕事と介護の両立支援の 土台として -. 2023年8月21日. https://www.iri.co.ip/page.isp?id=105966
- 総務省. 令和4年就業構造基本調査. 2023年7月. https://www.stat.go.jp/data/shugyou/2022/index2.htm

9 DEC 2023

### 引用文献

- \_age=1&layout=datalist&toukei=00450011&kikan=00450&txtat=00001028897&cycle=7&year=20210&mont c000001053058&tclass2=000001053061&tclass3=000001053065&result\_back=1&result\_page=1&tclass4val= e-Stat. 厚生労働省2021年人口動態調査 5-6死亡の場所別にみた年次別死亡数百分率、2022年9月.<u>https://www.e-</u>
- 第一生命 ライフデザイン研究所. 終末期医療に関する意識調査. 2002年.
- 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.ホスピス・緩和ケアに関する意識調査2023(2022年実施), 2018(2017年実 施), 2012(2011年実施), 2008(2008年実施), 2006(2005年実施)
- Oregon Healrth Authority, Oregon Death with Dignity Act: 2022 Data Summary, March 8, 2023. https://www.oregon.gov/oha/bh/providerpartnerresources/evaluation<u>research/deathwithdignityact/pages/ar-index.aspx</u>
- Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palifat Ned*. 2006; 20(7): 865–862. doi:10.1177/102892186306070241
- 宮下光令. 緩和ケアに関する尺度のダウンロード. http://www.pctool.
- Akechi T, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriotr* Soc. 2012; 60(2): 271-276. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03895.x
- Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Good death in Japanese cancer care: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* . 2006; 31(2): 140-147. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.012
- Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 59(1): 152-164. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033

Miho TANAKA

26

## Funding and Acknowledgments

### Funding

legal, and social aspects of ageing society and terminal care in Japan and the Netherlands (JPJSBP220214403) (PI: Prof. Satoshi KODAMA), and the International Joint Research on Ethical and Legal Issues of This research was funded by the Uehiro Foundation on Ethics and Education (PI: Miho TANAKA), Interdisciplinary studies for ethical, End-of-life Care in East Asia, JSPS Fostering Joint International Research(B) (18KK0001) (PI: Prof. Satoshi KODAMA).

### Acknowledgments

I am grateful for the helpful advice from my colleagues of the JSPS

9 DEC 2023

28

Roundtable discussion at Ritsumeikan Univeristy

The feeling of being a burden to others at the end of life: a study focusing on policies and social/cultural characteristics in Japan

12 October 2023 Miho TANAKA<sup>1, 2</sup> <sup>1</sup> Japan Medical Association Research Institute <sup>2</sup> Ritsumeikan University

### Overview

- 1. End-of-life care-related policies in Japan
- Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life
- 3. Discussion
- 4. Conclusions

12 October 2023

Miho TANAKA

# 1. End-of-life care-related policies in Japan

Highest ageing population in the world: 29.1% (2022) (Statistics Bureau, Ministry of Internal Affairs and Communications)

Universal health insurance (1961) and long-term care insurance (2000)

No law on end-of-life care, advance directives (ADs) or advance care planning (ACP)

Accumulation of some legally problematic cases led the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) to publish the Process Guidelines for End-of-Life Care regarding initiating, changing and forgoing treatments at the end of life in 2007.

In 2018, the MHLW revised the Process Guidelines focusing on ACP.

Tanaka M, Kodama S, Lee I, Huxtable R, Chung Y. Forgoing life-sustaining treatment - a comparative analysis of regulations in Japan, Korea, Taiwan, and England. BIMC Med Ethics. 2020; 21(1): 99.

# 1. End-of-life care-related policies in Japan

In 2012, non-partisan MPs announced a draft bill on the practice of forgoing LSTs.

If a terminally ill patient made his/her AD, a physician can forgo LSTs according to his/her AD.

However, MPs have never discussed or submitted the bill to the National Diet.

Tanaka M, Kodama S, Lee I, Huxtable R, Chung Y. Forgoing life-sustaining treatment - a comparative analysis of regulations in Japan, Korea, Taiwan, and England. BMC Med Ethics. 2020; 21(1): 99.

# 1. End-of-life care-related policies in Japan

The original/revised Process Guidelines are administrative guidelines and not legally binding.

The guidelines do not prescribe specific procedures or criteria for treatment withdrawal.

Main points of the revised Process Guidelines

- Respect for self-determination
- Focus on ACP
- Description of family's role

# 1. End-of-life care-related policies in Japan

The original/revised Process Guidelines are administrative guidelines and not legally binding.

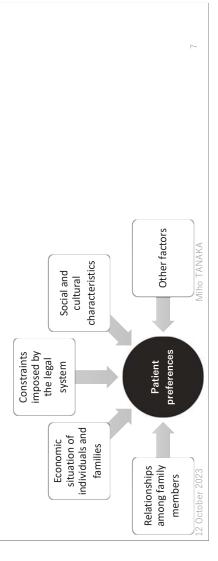
The guidelines do not prescribe specific procedures or criteria for treatment withdrawal.

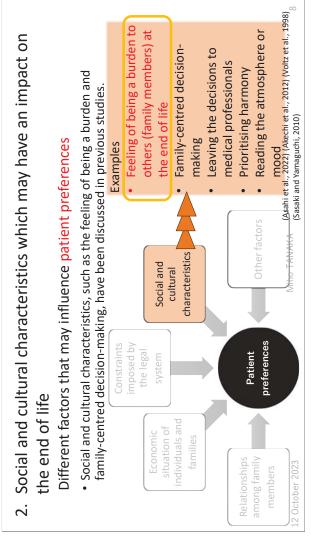
Main points of the revised Process Guidelines

- Respect for self-determination
- In Japan, it is customary to emphasise family involvement in decision-making.
- Such a social or cultural characteristic may influence patient preferences, particularly at the end of life.

2. Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life

Different factors that may influence patient preferences





2. Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life

The feeling of being a burden to others, the concept of so-called self-perceived burden

dependence and the resulting frustration and worry, which then lead to negative feelings of guilt at being responsible Self-perceived burden was posited as a multi-dimensional construct arising from the care-recipients' feelings of or the caregiver's hardship. (Cousineau et al., 2003) Miho TANAKA 12 October 2023

Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life 5.

The feeling of being a burden/nuisance ('Meiwaku' in Japanese) is expressed daily in modern society in Japan. (Morooka, 2019)

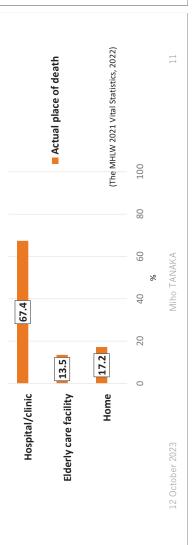
- Home education for children: 'Do not be a nuisance to others'.
- Neighbourhood nuisance in family life: Noise, odours, weeds and pets
- Various social nuisances: nuisance parking, unwanted mail, nuisance prevention ordinance and undesirable facilities

### Context of end of life

One indicator of a 'good death' was 'not being a burden to Ideal death is one that does not cause nuisance or family members or others'. (Miyashita et al., 2008) inconvenience to others. (Asami et al., 2014)

Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life 7

Differences between preferences and actual place of end-of-life care Hospitals are the most common *actual* place of death.



Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life 7

Differences between preferences and actual place of end-of-life care Many people *prefer* to receive end-of-life care at home.

However, only a few people *actually* die at home.



### Social and cultural characteristics which may have an impact on the end of life 7

Behind the discrepancy between people's wishes and the reality of where they spend their last days is the awareness/feeling of being a burden to their families.

- The Dai-ichi Life, the Life Design Institute, found that one's home is a preferred but unfeasible place to spend the last days of life.
- Majority of respondents (55.1%) said they want to stay home, while finding it difficult to do so.
- (The Dai-ichi Life, the Life Design Institute, 2002) The most common reason was 'because it would cause a burden or inconvenience to my family' in over 80% of both women and men.

Miho TANAKA 12 October 2023

### 3. Discussion

- (Ukigaya, 2022) • The 'feeling of being a burden to others' ('Meiwaku' in Japanese) is a concept which has multiple meanings.
- We need to discover what is behind the statement 'I don't want to be a burden to others.'

▶Other attitudes and factors behind this feeling

(Motomura, 2020)

VImpact of entrenched family-centred decision-making

▶ Policy issues in health, welfare and long-term care

Miho TANAKA 12 October 2023

14

### 3. Discussion

Care should also be taken when addressing social and cultural

3. Discussion

characteristics to avoid stereotyping.

▶In any case, decisions about end-of-life care and treatment must be

individualised, regardless of the country.

### Priorities for death

People in the US ranked

care" first, as did people in Japan "Making sure your family is not financially burdened by your

Figure 7 Personal Priorities for Death

that there is a degree of concern about imposing a burden on families. In fact, some attitude surveys and reports from other countries show

It is possible that 'feeling of being a burden to others' is not unique to

Japanese people.

Miho TANAKA 12 October 2023

Wiho TANAKA

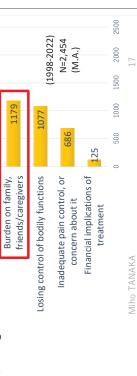
(Kaiser Family Foundation, 2017)

12 October 2023

### 3. Discussion

# About 50% of patients who died from Losing autonomy Physician Assisted Suicide (PAS) in Less able to engage in activities making life enjoyable Loss of dignity Loss of dignity Loss of dignity Loss of dignity 1666

2216



### 3. Discussion

## How can negative feelings be alleviated?

- The burden on care providers, mainly family members, needs to be reduced.
- All systems of health care, long-term care and care provider's leave need to be improved at all levels of central and local governments.
- At the same time, psychological and financial support for older people and patients must be improved.
- In other words, a social system that supports older people, patients and their families must be established.

12 October 2023 Miho TANAKA

00

### 4. Conclusions

In Japan, it is customary to emphasise family involvement in decision-making, and this is reflected in end-of-life care policies.

The discrepancy between the actual place of death and the preferred place of care may be partially due to the feeling of being a burden to others.

Such a feeling might be influenced by other factors, such as constraints imposed by the legal system and economic situation of individuals and families and other attitudes.

It is necessary to evaluate further background factors that lead to a patient's feeling of being a burden to others.

There may be similar attitudes that influence patient preferences in other countries, and further international comparative research is warranted.

October 2023 Miho TANAKA

### References

- Tanaka M, Kodama S, Lee I, Huxtable R, Chung Y. Forgoing life-sustaining treatment a comparative analysis of regulations in Japan, Korea, Taiwan, and England. BMC Med Ethics. 2020; 21(1): 99.
  - Asai A, Okita T, Bito S. Discussions on Present Japanese Psychocultural-Social Tendencies as Obstacles to Clinical Shared Decision-Making in Japan. Asian Bioeth Rev. 2022; 14(2): 133-150. Published 2022 Jan 17. doi:10.1007/s41649-021-00201-2
- 佐々木裕子,山口幸恵,高齢者の自己決定を支える看護援助について--日本文化と家族との関係を通して.ホスピスケアと 在宅ケア.2010;18(1):2-8.
- Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and health-care professionals. J Pain Symptom Manage. 1998;16(3):153-162. doi:10.1016/50885-3924(98)00067-0
- Akechi T, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. J Am Geriatr Soc. 2012; 60(2): 271-276. doi:10.1111/j.1532-5415.2012.03895.x
- Cousineau N, McDowell I, Hotz S, Hébert P. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale. Med Care. 2003; 41(1): 110-118. doi:10.1097/00005650-200301000-00013
- 諸岡了介 [1章 ケアと迷惑ーなぜ今日の高齢者はこれほどに『迷惑』を口にするのか」本村昌文[ほか]編著『老い 人文学・ケアの現場・老年学』ポラーノ出版、2019年.
  - 浅見洋,中村順子,伊藤智子(ほか.現代日本のルーラルエリアにおける終末期療養希望場所について 石川・島根・秋田での横断的意識調査の結果,石川看護雑誌.2014;11:29-39.
     Wiscottis M. Maria, T. Cata, Vision of Vision in Vision in Control of the Control o
- Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. J Pain Symptom Manage. 2008; 35(5): 486-498. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009
- 厚生労働省 (The MHLW). 2021年人口動態調査 (2021 Vital Statistics, a current population survey). 2022. (in Japanese)

12 October 2023

### References

- ・ 厚生労働省 (The MHLW), 令和 4 年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査の結果について(報 告)(Results of the FY 2022 survey on attitudes to health care in the last stage of life (Report)). June 2023. (in Japanese)
- ・ 第一生命 ライフデザイン研究所 (The Dai-Idhi Life, the Life Design Institute). 総末期医療に関する意識調査 (Survey on attitudes towards end-of-life care). 2002年. https://www.dlri.co.jp/report/ld/01-14/news0203.html(in Japanese)
  - ・ 浮ヶ谷幸代 (Sashiyo Ukigaya)「第5章 死にゆく人の思いの力 (Chapter S: The power of the thoughts of the dying)」 浮ヶ谷幸代、田代志門、山田慎也編『現代日本の「看取り文化」を構想する』東京大学出版会. 2022年. (in Jananaca)
- Japanesey 本村昌文 (Masafumi Motomura). 日本における老い・看取り・死をめぐる「迷惑をかけたくない」意識に関する 研究史素描 (Historical sketch of research on attitudes of 'not wanting to be a burden to others' on ageing, end-of-life care and death in Japan). 老年人文研究, 2020; (J1: 53-46, (in Japanese)
- Kaiser family foundation. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil:
  A CROSS-COUNTRY SURFEX, April 2017. https://www.kfi.org/other/report/ews-and-experiences-with-end-of-life
  - medical-care-in-japan-italy-the-united-states-and-brazil-a-cross-country-survey/

    Oregon Healrth Authority. Oregon Death with Dignity Act: 2022 Data Summary, March 8, 2023.

https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ar-index.aspx

Miho TANAKA

12 October 2023

42



## Thank you for your attention

mipomipotky@gmail.com

Miho TANAKA 12 October 2023

23

## **Funding and Acknowledgments**

### **Funding**

This research was funded by the Uehiro Foundation on Ethics and Education (PI: Miho TANAKA), Interdisciplinary studies for ethical, legal, and social aspects of ageing society and terminal care in Japan and the Netherlands (JPJSBP220214403) (PI: Prof. Satoshi KODAMA), and the International Joint Research on Ethical and Legal Issues of End-of-life Care in East Asia, JSPS Fostering Joint International Research(B) (18KK0001) (PI: Prof. Satoshi KODAMA).

### Acknowledgments

I am grateful for the helpful advice from my colleagues of the JSPS project.

12 October 2023 Miho TANAKA

本研究は、公益財団法人 上廣倫理財団の令和 3 年度研究助成 B「COVID-19パンデミック(コロナ禍)を経験した社会における看取りと終末期医療の倫理的・社会的課題の検討」(研究申請者:田中美穂)、および、日本学術振興会の平成 30 年度(2018 年度)国際共同研究加速基金(国際共同研究強化(B))「東アジアにおける終末期医療の倫理的・法的問題に関する国際共同研究」(研究代表者:京都大学大学院・児玉聡教授)を受けて行われたものです。