

笹川保健財団 研究助成  
助成番号：2020A-002

(西暦) 2021年 9月 7日

公益財団法人 笹川保健財団  
会長 喜多悦子 殿

2020年度笹川保健財団研究助成  
研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

筋萎縮性側索硬化症患者の遺族が捉える病理解剖の意味

～病理医・臨床医との連携による終末期看護への応用～

所属機関・職名 公益財団法人東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター

難病ケア看護ユニット・主任研究員

氏名

松田 千春

【研究課題】 筋萎縮性側索硬化症患者の遺族が捉える病理解剖の意味  
～病理医・臨床医との連携による終末期看護への応用～

## I. 研究の目的

筋萎縮性側索硬化症(**amyotrophic lateral sclerosis , ALS**)は、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンが選択的にかつ進行性に変性・消失し、重度な運動障害を呈する原因不明で治療法未確立の疾患である。疾患の経過については個人差が大きく、起こり得る全ての出来事を予測し、医療やケアを行っていくことは難しい状況にある。

病理解剖は適切な医療やケアができていたのか再考できるため、今後の医療や支援のあり方につながる重要な役割を果たす。患者・家族にとっては、同じ病気を持つ人へのメッセージとして未来に託し、遺族にとっては大事な家族を亡くしたことの受け入れにつながられる可能性がある。病理解剖については、多くは患者の死後、医師から病理解剖について説明をうけて遺族によって決定されるが、その重要な場面に看護師は不在であることが多い。私たちは看護支援を通して、患者や家族から「病理解剖をすることで人の役に立てるのか」、「病理解剖の説明を受け、死んだ人間が戻ってくるわけではないと思って断ったが、これで良かったのかと考えてしまう」など、思いを聞くことがある。患者・家族が迷い混乱することがないように、病理解剖について看護師が正しい知識を持ち、支援することは早急の課題であるが、患者・家族の病理解剖の説明を受けた時の気持ちなど、ほとんど報告がない。さらに、病理解剖に対する考えとして、これ以上身体を傷つけない、病理解剖に対する漠然とした不安など、患者や家族から病理解剖についての思いを聞いた時に看護師がどのように支援するかについても明らかにされていない。

ALS は人工呼吸器を装着すれば命を救うことが可能であり、終末期をどこからか考えるか明らかにすることは難しいが、患者・家族の病理解剖に関する捉え方を理解し、支援について検討することは、終末期看護のあり方に応用できると考える。

本研究の目的は、ALS 患者の遺族が捉える病理解剖の意味を明らかにすることで終末期看護に応用することである。

## II. 研究の内容・実施経過

### 1. 方法

#### 1) 研究デザイン

ALS 患者の遺族が捉える病理解剖の意味を明らかにするため、半構造化面接法を用い、質的記述的研究を参考に分析した(2021年8月現在分析中)。

#### 2) 研究対象者

研究協力病院の ALS 患者の遺族を対象とした。研究協力病院の医師あるいは看護師を通じて、対象者に研究の協力を依頼した。研究者からあらかじめ研究の説明を行い同意を得た者に対して文書を用いて承諾を得た。

#### 3) データ収集方法

データ収集期間は、2020年10月から2021年8月であった。データ収集は、インタビューガイドに基づいた半構造化面接を用い、許可を得て IC レコーダーに録音した。インタビューは、研究参加者が希望した安心して話せる場所とし、プライバシーの保てる自宅や病院の面談室等で行っ

た。なお、同一家族に限り、希望に応じて複数の家族成員に対して面接を実施した。診療録、剖検記録を資料とした。

#### 4) 分析方法

インタビューにより得た全データを分析の対象とした。個人ごとに逐語録を作成し、データは個人が特定されるような表現は避け、記号化した。可能な限り、研究参加者の表現を活用しながらデータの意味を読み取り、遺族が捉える病理解剖に関する内容を抽出し、逐語録を作成し得たデータを、コード化し、類似したコードをサブカテゴリーとしてまとめた。

また患者の病理解剖の意向に関する家族の認識と諾否について整理した。

## 2. 研究チームの構成

進行性の難病であり患者・家族の心身の負担も大きい ALS の経過において、いつどのように病理解剖について説明をするかについては示されていない。また病理解剖は市民には馴染みが薄く、日本病理学会\*では病理解剖を行う必要性や、病理解剖が終わった後のご遺体の様子など紹介しているが、病理解剖について理解した上で決定できるように伝えるためには高度なスキルが求められる。さらに病理解剖に関する看護支援のあり方については報告がなく、本研究には、臨床医、病理医、看護職らの共同による研究チームが必須であると考えた。

本研究では、神経病理の医師、脳神経内科医師、難病看護に関する有識者らと研究チームを構成し、実施した。

\*一般社団法人日本病理学会ホームページ <https://pathology.or.jp/ippan/byourikaibou.html>

### 1) 研究構成メンバー

(敬称略 50音順)

#### ① 共同研究者

板垣 ゆみ (公財)東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

小倉 朗子 (公財)東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

小森 隆司 (東京都立神経病院 検査科)

清水 俊夫 (東京都立神経病院 脳神経内科)

中山 優季 (公財)東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

林 健太郎 (東京都立神経病院 脳神経内科)

原口 道子 (公財)東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

#### ② 研究協力者

清水 和代 (公財)東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

長沢 つるよ (前)公財東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット)

## 3. 倫理的配慮

研究参加者に対して、研究の目的、方法、意義、研究参加の任意性、協力撤回の自由、結果の公表、倫理的配慮、守秘義務など文書と口頭で説明し、同意を得て、実施した。本研究は、東京

都立神経病院、東京都医学総合研究所の倫理委員会の承認を得て実施した(TS-R2-014)(医学研 19-6)。

#### 4. 研究期間

2020年4月～2021年8月

#### 5. 研究の実施経過

2020年4月～ 文献検討、研究倫理申請、参加者のリクルート  
 2020年10月～ 研究の同意の取り交わし、研究資料の収集、データの整理・分析  
 2021年3月 研究結果に関するチームでの分析、中間まとめ、収支確認  
 2021年7月 チーム内検討  
 2021年4月～8月 研究資料の収集、データの整理・分析  
 (現在継続して分析中である)

### Ⅲ. 研究の成果

#### 1. 結果

##### 1) 研究参加者および患者の概要

研究参加者および患者の概要を表1に示した。

研究協力が得られた者は12例(患者A～L)の遺族であった。研究参加者の年齢は20～80歳代で、患者との関係は夫婦(妻7例、夫2例)、子ども(娘4例、息子2例)であった。患者の逝去日からインタビューまでの期間は、 $36.3 \pm 35.6$ か月(1か月～8年8か月)であった。

患者は、男性9例、女性3例で、発症時年齢  $52.4 \pm 11.3$ 歳、死亡時年齢  $67.8 \pm 10.5$ 歳、罹病期間  $182.8 \pm 150$ か月であった。また家族性のALSは2例(患者D・H)、認知症を伴うALSと診断を受けた者は1例(患者G)であった。医療処置として、胃瘻および人工呼吸器を実施しなかった者は、2例(患者D・E)であった。なお人工呼吸器の実施では、非侵襲的換気療法(Noninvasive Ventilation, NIV)が1例(患者C)、気管切開下陽圧換気療法(Tracheostomy Invasive Ventilation, TIV)は7例(患者A・B・H・I・J・K・L)だった。TIV実施7例の発症からTIV実施までの期間は  $77.9 \pm 74.0$ か月(1年3か月～14年5か月)、TIV実施から死亡までの期間は、 $193.7 \pm 108.1$ か月(1年8か月～27年)であった。なお、TIV実施者の死亡前のコミュニケーションの状況として、意思伝達能力による分類(林ら、臨床神経. 2013\*)を用いて示したところ、3例(患者H・I・J)は、Stage Vの完全閉じ込め症候群(Totally Locked-in Syndrome, TLS)であった。死亡場所は、病院が11例、自宅が1例で、病院で死亡した11例のうち1例は、転院先の病院、1例は緊急搬送先の病院であった。

\*林ら、臨床神経. 2013

Stage I ; 文章にて意思表示が可能, Stage II ; 単語のみ表出可能, Stage III ; yes/no のみ表出可能, Stage IV ; 残存する随意運動はあるが yes/no の確認が困難なことがある, Stage V ; 全随意運動が消失して意思伝達不能な状態= 完全閉じ込め状態 : Totally locked-in state, TLS

表 1. 研究参加者・患者の概要

対象	研究参加者		患者			
	患者との続柄	逝去から調査	性別 死亡年代 医療処置	全経過	病気の経過の特徴	死亡場所
A	妻 長女	8y8m	男 80代 胃瘻/TIV	29y9m	病歴 14 年で TIV。 病歴 27 年頃から肺炎や尿路感染を繰り返し、 病歴 28 年頃からせん妄や認知症を疑う症状 を認めた。亡くなる日の朝まで文字盤で会話 をしていたが、家族が部屋を離れている間に 死亡していた。 Stage IV	自宅
B	長男	8y2m	男 70代 胃瘻/TIV	28y11m	病歴 2 年で TIV。 病歴 25 年頃から肺炎、糖尿病、心不全、尿路 感染症等の複数の合併症を認めた。状態悪化 により入院し病院で亡くなった。 Stage IV	病院
C	夫 長男 長女	5y	女 40代 胃瘻/NIV	3y4m	病歴 3 年で胃瘻・NIV。 NIV の 3 か月後には 24 時間装着。在宅と入院 を行き来しながら療養し苦痛緩和目的と、最 期は病院で迎えたいとの本人の意思で入院 し、眠る時間が増えていく中で亡くなった。	病院
D	妻	1m	男 60代 なし	6y7m	家族性 ALS。 上下肢の運動機能が低下すると在宅療養が困 難となり、施設で療養していた。病歴 5 年頃、 誤嚥性肺炎により入院を繰り返し、本人の希 望で積極的な治療は行わず、病院で死亡した。	病院
E	妻	1y8m	男 70代 なし	4y6m	病歴 4 年に球麻痺・呼吸障害が重度となり、 苦痛緩和を目的として入院した。不穏状態の 悪化や転倒、肺炎の症状が重度化し病院で亡 くなった。	病院
F	夫	4y	女 70代 胃瘻	5y4m	上肢の機能低下を主として経過。病歴 3 年の 胃瘻造設頃から夜間 SpO <sub>2</sub> が 80% 台まで低下 し、病歴 5 年に呼吸苦が出現した。栄養を入 れると悪心が生じることが続き、原因検索と 苦痛緩和の目的を兼ね入院し亡くなった。	病院
G	妻	5m	男 50代 胃瘻	3y3m	ALS-D。 性格変化等が初発症状。病歴 1 年に呼吸不全 が悪化した際 NIV 導入とほぼ同時に診断。肩 呼吸をしても呼吸苦の訴えがない状態が 続いていたが、呼吸状態に合わせて NIV 装着 を促し、病歴 2 年 NIV 終日装着。病歴 3 年、 肺炎を期に呼吸状態が悪化すると呼吸苦を訴 えるようになり、入院し亡くなった。	病院
H	妻	3y2m	男 70代 胃瘻/TIV	37y	家族性 ALS。 病歴 10 年で TIV。 病歴 13 年頃から交感神経過緊張、急性胆嚢炎 の合併症や、情動静止困難などの症状を認め た。病歴 29 年頃 TLS となり、尿路感染症など の合併症が増えていき、在宅以外の療養の場 を検討する中で亡くなった。 Stage V	病院
I	長女	4m	男 70代 胃瘻/TIV	16y1m	病歴 1 年 TIV。 病歴 2 年頃から中耳炎や尿路感染症など合併 症出現。病歴 12 年頃から肺炎や蜂窩織炎など 合併症が重度化しては、やや改善することを	病院

					繰り返し、在宅で療養していたが、胃瘻交換の入院時に発熱、血圧上昇、酸素化できない状態となり亡くなった。病歴 13 年頃 TLS。 Stage V	
J	妻	2y4m	男 50代 胃瘻/TIV	17y11m	病歴 1 年 TIV。 病歴 7 年頃 TLS になると肺炎、膿胸、尿路感染症などの合併症が重度化。加療と在宅看取りを検討した入院の際亡くなった。 Stage V	病院
K	長女	2y4m	女 50代 胃瘻/TIV	3y6m	病歴 1 年 NIV。 病歴 1 年 8 か月 TIV。呼吸違和感が続いていたが、入院して検査することは希望されなかった。病歴 3 年には眼球と口唇のわずかな動きとなったが、緊急搬送される前日まで文字盤で会話可能だったが、夜間呼吸停止し、緊急搬送約 1 週間後に亡くなった。 Stage I	病院： 緊急搬送先
L	妻	3m	男 60代 胃瘻/TIV	26y8m	病歴 7 年 NIV。 病歴 14 年 TIV。 病歴 17 年胸水貯留による気道内圧上昇、病歴 19 年に気胸。肺合併症が重度化し苦痛緩和をはかった。病歴 25 年、長期入院が可能な病院へ転院し約 1 年半の入院後に死亡した。 Stage IV	転院先

TIV ; Tracheostomy Invasive Ventilation , NIV;Noninvasive Ventilation

## 2) 病理解剖の意向

病理解剖の患者・家族・医療職間での意向の共有と実施に関して、表 2 に示した。

病理解剖を承諾し、実施に至った者は 8 例(患者 A・B・C・D・E・F・G・H)で、そのうち、生前から患者と家族、医療職で病理解剖に関する話をし、患者の意向を共有していた者は 2 例(患者 A・B)、家族と医師の間で病理解剖について話をし、病理解剖を実施する意向があると医師に伝えていた者は 1 例(患者 C)であった。

次に、病理解剖を実施しなかった者は 4 例(患者 I・J・K・L)であった。1 例(患者 I)は、患者の生前に、娘が病理解剖を実施する意向があることを病院内で情報を共有していた。患者 I の死後、病理解剖について説明を受けた際、新型コロナウイルス感染症による手続き等で想定していたよりも時間がかかることを知り、父親の体を早く自宅に戻してあげたい気持ちや、娘以外の家族は病理解剖を希望されず、娘に家族の考えをまとめる心身の余裕はなく実施しない決定になった。また、1 例(患者 L)は、患者・家族・医療職間で病理解剖の意向を共有し、転院先に病理解剖承諾に関する情報提供をしていたが、転院先で新たな事務的な手続きの必要性が生じたり、親族が病院にかけつけている時に、ご遺体を移動することに躊躇する思いがあり実施しなかった。

表2. 病理解剖の意向に関する認識と実施

対象	患者－家族間での話の有無と意向	生前家族－医療職間での話の有無	決定に関する家族との話し合い	実施
A	あり：家族は病理解剖意向ありと認識	あり	生前から、患者が病理解剖の実施について医療職に話をしていることを家族の誰も見聞きしていた。在宅医の死亡確認後、在宅医と病院主治医から妻に確認があり、承諾し病院に搬送した。離れて暮らす子ども達には、亡くなって病院に搬送することを妻から報告した。	(承諾) ・実施
B	あり：家族は病理解剖意向ありと認識	あり	病理解剖に関する希望を主たる介護者である母親を介して常々聞いていた。死後、医師から確認があり母と息子で承諾した。	
C	なし	あり	患者の意識が清明でない頃に医師から家族に病理解剖について話があり、夫と子ども達は承諾することで一致していた。	
D	なし	なし	妻は迷い、長男は希望せず、次男は希望し、意見は分かれたが、話し合う中で家族の意見が一致し承諾した。	
E	なし	なし	妻が決定した。子ども達も否定しないだろうと思い承諾してから子ども達に話をしたが、同じ気持ちであった。	
F	なし	なし	夫が決定した。子ども達も否定しないだろうと思い、承諾してから子ども達に話をしたが、同じ気持ちであった。	
G	なし	なし	妻の承諾したい気持ちを子ども達が後押しするような家族での話し合いがあり、妻が決定した。	
H	なし	なし	妻が決定した。患者に関する決定は全て妻の責任で行うと考えていたため、子ども達には後で報告した。	
I	なし	あり	生前に娘と看護師との間で話にあがっていた。娘は病理解剖を実施しようと考えていたが、患者の死後説明があると家族間の意見は分かれた。新型コロナウイルス感染症による手続きが想定していたより時間がかかること、家族と話し合っただけで決定する心身の余裕はないことから、父が自宅に帰る時間を遅くしてまで実施の思いに至らなかった。	実施せず
J	なし	なし	妻が決定した。承諾しない気持ちを伝えることができず、考え中であると伝え時間を引き延ばし、時間切れの形で承諾しないこととした。	
K	なし	なし	夫が決定した。夫以外の家族として、母親と子ども達は、病理解剖の実施の意向があったが、家族で話しあうことができず、患者が選んだキーパーソンに従う決定とした。	
L	あり：家族は患者の意向ありと認識	あり	患者の生前、病理解剖について専門医と話をし、転院先から遺体を搬送し病理解剖を実施する手続きをした。患者の死亡時に妻が病理解剖の手続きをすすめることを必要とされ、病理解剖をする病院への連絡だけでなく転院先にかけている家族の調整まで行ってまで実施する気持ちにならず実施しなかった。	(転院前承諾) ・実施せず

### 3)生前から患者—家族—医療職で病理解剖承諾の意向を共有し、病理解剖を実施した遺族の病理解剖の意味の捉え方

12 例の研究参加者のうち、患者の生前から、患者・家族・医療職で病理解剖承諾の意向を共有し、病理解剖を実施した遺族(患者 A・B)が捉えた病理解剖の意味について語られた内容を質的に分析し、コード「」、サブカテゴリー『』を下記に示した。

#### 病理解剖の実施まで

ALS 患者の家族は、複数の合併症をかかえ、生命の危機を経験し、「死が身近にある」ことを認識しながらも、「障害が重くても特に変わらない生活」があり、「今の状態が続くはず」と考えていた。患者の死は「予期せぬ死」であり、病理解剖は、『大切な人を亡くしたことを受け入れるために必要』捉えていた。

患者は「生きている間には治らない病気」と認識しながら、iPS 細胞や治験など情報を得ていく中で、「病気の解明に近づいている」と感じていた。症状が重度化し、「死を覚悟する」「ひどく塞ぎ込む」姿が見て取れる中で、人工呼吸器の装着を選択し、「人工呼吸器で生かされている体」「人の手を必要とする体」であり、『人の支えと機器によって生かされている体』と患者が感じていることを認識していた。療養生活では、「自分を理解してもらうための努力」や、「人に支え続けてもらうための能力」を磨くことが患者の役割として怠らず、生前から、家族や医療職に『患者自身の病理解剖希望の提示』があり、「人の役に立ちたい」気持ちと、『解明できていない病気への貢献』をしたい気持ちを伝えていた。そのため、家族が病理解剖を承諾することは、「ごく当然のこと」と捉えていた。

また家族は、こうした患者の考え方や振る舞いをおして、「(父に)価値のある経験をさせてもらった」と振り返り、『身をもって価値ある生き方を教えてくれた存在がこれからも生き続ける』と考えていた。介護者の一人としては、「支え切った自分を称える」一方で、「支えられてきたのは自分」と振り返り、これから病気になる人に、「自分たちと同じ苦しみを味わわせたくない」と考えていた。病理解剖は『支えてくれた人への感謝の形』と『支えてくれた医療への貢献』であり、「自分たちにしかできない」ため、『ALS の家族としての役割と責任』であると捉えていた。「治る病気に近づく奇跡に立ち会える」ことは、患者・家族の変わらぬ希望であったため、『遺志を叶えることが、これから生きる家族の支えになる』としていた。

#### 病理解剖の実施後

病理解剖の結果を聞き、「極限まで使い切った体」であることを確認したが、「病理解剖をしてもわからないことばかり」であった。「ALS になったことを納得するための根拠にはならない(く)」とも、脳が萎縮しても周囲に気配りしていた姿や、眼球を動かして会話しようとしていた姿は、「見た目には病気に勝った」と考え、『極限まで使い切った体を労う(い)』、『さらに誇る存在になる(つて)』いた。『ALS になったことに意味がある』と受け止めていた。

また、病理解剖前の体と病理解剖後の体を比較し、「変化した体の原因を推測する」ことや、病院葬後に見送り、泣いてくれた医師や看護師の姿を『光景として目に焼きつける(て)』いた。

葬儀の手続きに追われ、つらく悲しい思い出を家族によみがえらせないよう患者のことを「あえて語らないと無意識に決め込む(み)」、「感情が動くことを避け、気持ちに蓋をしてきた」が、「できなかったかつての自分を受け入れ(る)」、『体験を語ることで過去を振り返り、前を向く力が湧(く)』い

ていた。

## 2. 資料

現在分析中である C 氏～L 氏 10 例のコード化の一部を下記に示した。

### 資料 1. コード化の一部

対象	遺族が捉えた病理解剖の意味に関する整理中のコードの一部
C	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 悪くなっていくことを確認し続けていく病気</li> <li>・ 病気になった人の助けになることはなんでもする</li> <li>・ ドナー登録をしていた人である</li> <li>・ 病理解剖をためらっている医師をせかす</li> <li>・ 臓器をまるごと持っていかれてもかまわない</li> <li>・ 未来に細胞を残す（母は）自分たちの誇り</li> <li>・ 話ができるうちに、患者の希望として伝えなかったことを悔やむ</li> </ul>
D	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 病理解剖をどうするか生前の指示にはなく承諾する勇気がない</li> <li>・ 重大な決定を家族が代わりにするための後押しがほしい</li> <li>・ 人の役に立つことを優先してきた生き方であった</li> <li>・ 家族で本人の生き方を振り返り、納得し決定する</li> <li>・ 患者自身が家族の立場で病理解剖を承諾した経験がある</li> <li>・ 遺伝子検査をすることも病理解剖と同じ苦しみがある</li> <li>・ 本人の希望をかなえることで自分の価値が守られる</li> </ul>
E	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 未知で治らない病気</li> <li>・ 絶望しかない病気</li> <li>・ 人一倍苦労してきた人が患う病気ではない</li> <li>・ これから病気になる人に役立ててもらわないと（主人は）救われない</li> <li>・ （病理解剖をすることに）一切迷いはない</li> <li>・ 亡くなって初めてむさぼるように病気のことを学べるようになる</li> <li>・ 未知の病気の解明に協力できた</li> <li>・ 悲しみに終わらず、誰かの役にたつて病気に立ち向かいたい</li> </ul>
F	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 人の役に立つことを喜びとしていた人である</li> <li>・ これからの人のためにできることは協力したいと日頃から話しをしてきた</li> <li>・ 病理解剖を望まぬはずがない</li> <li>・ 全く苦しいと言わず、苦しみに耐えてきた人である</li> <li>・ 苦しんだ分、誰かの役に立つことで報われたい</li> <li>・ 夫婦の考え方が一致していれば（病理解剖は）子どもが反対するものではない</li> </ul>
G	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 人の役にたてることはなんでもしようと日頃から話し合ってきた</li> <li>・ 気管切開など重大な決定は本人の意思を尊重してきた</li> <li>・ 本人なら絶対病理解剖を承諾する</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ かつこよかった人の生きた証を残してあげたい</li> <li>・ いつか治療法がある病気になってほしい</li> <li>・ 少しでも早く診断がつき治療できる病気になってほしい</li> <li>・ この病気に貢献できたという確信がある</li> <li>・ (病理解剖という) 重要な決定は経過を知っている医師の話を聞いてから決めたい</li> <li>・ 亡くなってから振り返れる機会があって自分の心が疲れていたことを知る</li> </ul>
H	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自分を俯瞰でみる力がなければ立ち向かえない病気である</li> <li>・ これまでの経過を知っている医師にしか(主人の)病気を説明できない</li> <li>・ 本人の人生だけでなく、自分の人生も考えてくれた信頼できる医療チームである</li> <li>・ 自分にも常に目を向けてくれていた支援チームである</li> <li>・ 信頼と感謝の気持ちを病理解剖に託す</li> <li>・ 解決できないことばかりの病気だが、一緒に考えてくれた医療職への感謝がある</li> <li>・ 子どもに遺伝しないことの確認</li> <li>・ 重要なことは自分が決めなければならない</li> </ul>
I	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (父が) 希望していたことは全部やってあげたい</li> <li>・ 病気になりドナーとして臓器を提供できないことを悔やんでいた</li> <li>・ 今後につなげる必要のある病気</li> <li>・ 病気によって得たたくさんの縁があり、恩返ししたい</li> <li>・ 自分の役割は(父の)意思を伝える役割</li> <li>・ (病理解剖について) 家族の考えをまとめる時間も心の余裕もない</li> <li>・ (父を) 家に帰すまでの時間をずらしてまで病理解剖はできない</li> </ul>
J	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 予測していたよりも早くに死が訪れる</li> <li>・ 手は必要だが歯はたたない病気</li> <li>・ 大好きな人の細胞の一つ一つを残したい</li> <li>・ 病理解剖は医療の役に立つことがわかる分、断れない</li> <li>・ 人の役に立つことを拒むことに躊躇する</li> <li>・ 時間を存分に使い、時間切れの形で病理解剖を承諾しない</li> <li>・ (病理解剖を) 断ることへの罪悪感</li> <li>・ 病理解剖を承諾しない自分の考えを後押ししてくれる人の存在</li> <li>・ ALSになったことを納得するための理由がほしい</li> <li>・ ALSの患者の家族である経験を生かすことがこれからの役割</li> <li>・ 信頼できる人がいたからこそ、これまでやってくれた</li> </ul>
K	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ わからない病気である</li> <li>・ (母は) 病理解剖を希望すると確信している</li> <li>・ 亡くなる可能性もあると頭の片隅で思っているも、まさかその時がくるとは思えない</li> <li>・ 信頼し愛している(母の)生きた証を一つでも多く残したい</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家族で意見が分かれたが（母が）決めたキーパーソンが（病理解剖を）拒否したから仕方ない</li> <li>・ 母の希望をかなえ続けることが自分の役割</li> <li>・ ALSになったことを受け入れるために病理解剖を希望する</li> <li>・ 亡くなったことを受け入れるために病理解剖は必要</li> </ul>
L	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ なにげない会話で病理解剖することを話してきた</li> <li>・ 病理解剖は本人も私にとっても自然なこと</li> <li>・ 病理解剖の結果からこうやって生きてきたことがわかったと報告したかった</li> <li>・ 子どもが自分の人生を生きられないのではないかと迷いながら続く介護</li> <li>・ ALSであることにとらわれない生活が二人の目標</li> <li>・ 重大な決定を繰り返してきた</li> <li>・ 自分の決断には後押しが必要だった</li> <li>・ 事務手続きを自分でやってまで、（病理解剖を）実施したくない</li> <li>・ 介護生活では落ち込む余裕もなかったが、今落ち込んでいることを自覚する</li> <li>・ 亡くなってしばらくしてから押し寄せる悲しみ</li> </ul>

#### IV. 今後の課題

新型コロナウイルスの影響により、予定よりも遅れたため、2021年8月現在、12例のインタビューを終了したところであり、逐語録に起こし、分析中である。

最終的には予定を超える12例となった。また、この機会に家族で振り返りたいと2例の方には複数の家族員に調査に協力していただいた。「（患者が）亡くなってから、気持ちの整理ができずにいた」「話すことができ、自分が救われた」「またこういう機会が欲しい」と複数の方が話せる場を必要としていたと話していた。

本研究では13例の方に依頼し、1例の研究辞退があった。その方は、亡くなってから1年以上経過しても日々悲しみにくれており、辛い思いがよみがえるのが怖いので協力できないと気持ちを伝えてこられた。こうした点からもALS患者の遺族にはグリーフケアが必要であり、終末期看護のあり方を検討していくことは重要な課題である。

病理解剖の捉え方には、療養経過で経験してきた出来事や、支援する人達への感謝や信頼、病気を発症する前からの患者の生き方、家族間でのなにげない会話などが関係していた。看護師は、患者・家族が生活の中で大事にしていることを尊重し、病初期から死別後まで継続的に支援できる特徴がある。病理解剖に関する看護支援は、医師の説明の一場面だけでなく、日々の看護支援の中で行われていることを理解する必要がある。

また、病理解剖の説明をいつどのように行うかも課題である。インタビューの中で、「献体とは体全てを捧げ、遺体が戻ってこない可能性もある」、「病気に関係する脳や背骨は全部抜き取られ、ホルマリンに漬けられるから体は小さくなって戻ってくる」と思い、病理解剖がどういうことかイメージがつかないまま確認せずにいた方が複数名いた。患者の死後に病理解剖について医師から説明を聞いた時は、死を身近にあることとして認識していても、「突然の死」「予測できない死」と捉え、患

者の死を受容するだけで精一杯であった。死亡した時間によっては、当直医から初めて病理解剖に関する説明をうけるため、たとえ説明は丁寧だと感じていても、「これまで大事なことは全て主治医と話し決めてきた」「経過がわかる主治医から結果を聞きたい」と語られた。さらに、病理解剖は患者の体に関する大事な決定であるため、「本人の希望がわからない」、「何故今そんな話をするのか」と文句を言ったかもしれないけれど、本人に確認してほしいと語られた。「家族で病理解剖に関する意見が分かれたときに、納得できる理由がほしい」という思いも語られた。また、病理解剖は医学的に役に立つとわかるからこそ、家族の判断で実施することを断ることに負い目を感じる方もいた。

遺族は、患者の生前のコミュニケーションがとれる時に「患者の意思」を主治医から確認してもらい遺志を叶えることが、これから生きる家族の支えになると捉えており、患者の聞きたくない気持ちや、精神的な状況をふまえて、いつどのタイミングで説明をしていくか、検討を重ねていく必要がある。

今後は、研究結果の分析を重ねていくとともに、患者・家族向けの冊子の作成や標準的な看護支援に関する教材が必要と考えられるため、今後作成を検討したい。

## V. 研究の成果等の公表予定

今後も分析をすすめ、論文化していく予定である。