



Web連載

**注目！** がん看護における  
**最新エビデンス**



**高山温子**  
東京大学医学部附属病院 看護部  
 東北大学大学院医学系研究科  
 保健学専攻小児看護学分野 博士後期課程



**宮下光令** 教授  
東北大学大学院 医学系研究科  
 保健学専攻 緩和ケア看護学分野

### 第59回

## 終末期の小児がん患者に対する レガシー介入の最善の方法に関する 遺族からの推奨事項

Amy Love , Katherine Greer , Cameka Woods , Lisa Clark , Justin N Baker , Erica C Kaye.  
 Bereaved Parent Perspectives and Recommendations on Best Practices for Legacy Interventions.  
 Journal of pain and symptom management. 2022 Jun;63(6):1022-1030.e3.

レガシー介入は、終末期の患者とその家族に対する支援的介入の一つです。具体例として、小児患者の場合は手形や足形の制作、メモリーブック、作詞・作曲、アートワーク、写真、ビデオなどが挙げられます。レガシー介入は、病気の子どもに死についての自己表現やコミュニケーションの機会を提供し、終末期における子どもと家族のコーピングを助け、家族に形に残る記憶を提供します<sup>1)</sup>。また、最期を迎える子どもにとっても、思い出をつくり、自分が愛され、亡くなった後も自分たちが忘れられないと知ることが、終末期において必要だと言われています<sup>2, 3)</sup>。筆者も臨床現場で、子どもの終末期に保育士やチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）などの多職種で協力して、家族の希望に応じたレガシー介入をした経験があり、小児のエンド・オブ・ライフケアにおいて、大切な要素の一つであると認識しています。

今回紹介するのは、終末期にある小児がん患者のレガシー介入における親の視点とニーズ、推奨事項をまとめた研究です。アメリカで行われたこの研究では、セントジュード小児研究病院で死別プログラムの支援を受け、2017年から2019年の間に

亡くなった小児患者のうち、レガシー介入を受けた遺族19人に対するインタビュー調査が行われました。

インタビューで得られたデータは、質的に分析されました。そして、レガシーの意義、レガシーの利用として3つのコードが抽出されました（表1）。

表1 レガシーの意義と利用

レガシーの意義	意味づくり	子どものレガシーアイテムやレガシーを思い出すことは、世界を「理解」することに役立つ
	絆の継続	レガシーアイテムや子どものレガシーを通じて、愛する我が子とのつながりを保つ
	生きていることの肯定 存在の証明	レガシーアイテムや子どものレガシーは、子どもが生きたこと、子どもの人生が重要なものだったことを確認するもの
レガシーの利用	展示	特定の場所や目に見える場所に展示する (例:キャビネットに飾る, 額に入れる, チャームにして身につけるなど)
	保管	安全な場所に保管する(例:箱や引き出しにしまっておくなど)
	専用の使用時間	悲しみを感じた時, 子どもがいない寂しい時, または特別な日にアイテムの所に行く

レガシーの意義の1つ目は「意味づくり」で、親が子どもの病気体験の目的を具体的に思い出すことにより、親の理解を促すことに役立っていました。2つ目は「絆の継続」で、親は子どもが亡くなった後もアイテムを通じて子どもの存在を身近に感じ、それによって親子の絆を保ち、子どもがいない寂しさを感じた時の慰めとして役立っていました。3つ目は「生きていることの肯定／存在の証明」で、レガシーアイテムは親にとって子どもが生きていたという具体的な証拠となっていました。

レガシー介入の最善の方法として、「コミュニケーション」「タイミング」「創造性」の3つのテーマが抽出されました。

「コミュニケーション」では、すべての遺族が詳細で透明性のあるコミュニケーションが重要だと感じていました。レガシー介入の「タイミング」では、親の好みはさまざまでした。ほとんどの親にとって、レガシー活動について説明されたタイミングは、終末期全体の経験の認識に影響を与えていました。

例えば、親が終末期ではなく病気の経過の早い段階を好む場合、レガシー介入のタイミングが遅れると、親はアイテムを子どもの終末期のプロセスや亡くなる時に経験したネガティブな感情と結びつけてしまう可能性があります。また、終末期のプロセスにレガシー介入を導入することは、親のストレスをさらに増強させてしまう可能性があります。

一方で、親が終末期の命の終わりに近い段階を好む場合では、病気の経過の早い段階で介入を導入すると、親が治癒を期待する気持ちを損なう可能性があります。また、一部の親は、レガシー介入はすべての治療の選択肢が使い果たされて、子どもが実際に亡くなった後の方が適切だと感じていました。

レガシー介入の「創造性」では、遺族にとって意味のあるレガシーを生み出すには、子どもの特徴や興味、家族関係などの、子どもや家族の個別性をプロセスに組み込むことが重要であると示されました。

医療者がこの最善の方法を実践するためには、適切なアセスメントを行い、子どもと家族をより深く理解することが重要です。表2のようにアセスメントを行うことが、臨床実践の助けになるでしょう。

表2 最善のレガシー介入方法のアセスメント

コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> <li>●患者や家族は、予後についてどのように理解しているか?</li> <li>●患者や家族は、どのように情報を受け取りたいか?</li> <li>●事前のコミュニケーションや意思決定に子どもは関与していたか?</li> <li>●家族は子どもの病気について、ほかの家族(例えば、きょうだい)とどのように話し合ってきたか?</li> </ul>
タイミング	<ul style="list-style-type: none"> <li>●患者は疾患のどの段階にいるか?(例えば、症状の発現、新たな診断、疾患の再発、終末期)</li> <li>●患者と家族の現在の心境は?</li> <li>●レガシー介入について話し合うことは、どの程度急ぐのか?(例えば、子どもの死期が迫っているか)</li> </ul>
創造性	<ul style="list-style-type: none"> <li>●病気の初期であれば、レガシー介入を希望する時期について家族に尋ねる機会はあるか?</li> <li>●現時点で、患者/家族にとってどのようなレガシー介入が可能であり、楽しめるか?</li> <li>●患者は、レガシー介入としても提供できる治療活動(例えば、アートワーク)から利益を得ているか?</li> <li>●患者は自分自身について何が最もユニークで特別であると感じているか?</li> <li>●家族は患者について、どのようなことが最もユニークで特別なことだと感じているか?</li> <li>●患者が家族に残したいものは何か?</li> </ul>

今回の研究では、遺族の視点からレガシー介入の最善の方法と推奨事項が示されました。遺族の経験から、レガシー介入やアイテムは、最期を迎えるプロセスだけでなく、子どもが亡くなった後も家族の気持ちを支える支援であることが分かりました。一方で、介入のタイミングや方法によっては、適切な支援にならないことも明らかになりました。

子どもが亡くなることは、家族の人生において最もつらい出来事の一つですが、医療者にとってもつらい出来事です。エンド・オブ・ライフケアは子どもや家族によってさまざまなカタチがあるため、悩んでいる方は多いと思います。この研究で示された最善の方法やアセスメントに基づいた実践をすることで、皆様が対象となる子どもと家族をより深く理解し、より適切な支援を提供するための助けになると考えます。

#### 引用・参考文献

- 1) TL Foster, MS Dietrich, DL Friedman, JE Gordon, MJ. Gilmer. National survey of children's hospitals on legacy-making activities. J Palliat Med, 15; 2012. pp. 573-578
- 2) Levetown M, Liben S, Audet M. Palliative care in the pediatric intensive care unit. In: Carter BS, Levetown M, editors. Palliative care for infants, children, and adolescents: A practical handbook. Baltimore: Johns Hopkins University Press;2004. pp. 273?291.
- 3) Gibbons MB. Psychosocial aspects of serious illness in childhood and adolescence: Curse or challenge? In: Armstrong-Dailey A, Zarbock S, editors. Hospice care for children. New York: Oxford University Press; 2001. pp. 49?67.

たかやまあつこ：2011年自治医科大学看護学部を卒業後、国立成育医療研究センターで7年間看護師として勤務。看護教育に関心を持ち、自治医科大学看護学部基礎看護学で助教として教育経験を積んだ後、東北大学大学院医学系研究科保健学専攻小児看護学分野博士前期課程に進学し、2022年3月に同課程を修了。同年

4月より東京大学医学部附属病院に入職し、併せて東北大学大学院医学系研究科保健学専攻小児看護学分野博士後期課程にも在籍。2022年12月に小児看護専門看護師の認定を受ける。

みやしたみつのり：1994年3月東京大学医学部保健学科卒業，臨床を経験した後，東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻助手・講師を経て，2009年10月東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野教授。専門は緩和ケアの質の評価。

この商品の内容に関するお問い合わせは[仙台事務所](#)  
お急ぎの場合は、TEL（022）261-7660におかけください。  
※土・日・祝は対応しておりません。

ご注文に関する内容・変更・追加などのお問い合わせは、  
お客様センターフリーダイヤル0120-057671に  
おかけください。

※本サービスは事情により予告なく終了することがございます。  
あらかじめご了承ください。

ページトップに戻る



Copyright© nissoken. All Rights Reserved.

お客様センターフリーダイヤル 0120-057671