

氏名:	河俣 あゆみ
学位の種類:	博士 (看護学)
学位記番号:	甲第21号
学位授与年月日:	平成28年6月24日
学位授与の要件:	学位規則第4条第1項該当
論文題目:	言語的表現が困難な脳性麻痺児の痛み緩和ケアの開発 Developing a Palliative Care for Children with Cerebral Palsy Who Have Difficulties in Verbal Expressions
論文審査委員:	主査 片田 範子 (兵庫県立大学) 副査 坂下 玲子 (兵庫県立大学) 副査 工藤 美子 (兵庫県立大学) 副査 三浦 清邦 (豊田市こども発達センター) 副査 鈴木 真知子 (京都大学)

論文内容の要旨

重度の脳性麻痺を有する子どもは、言語的表現が困難であることから、痛みを感じてサインを出していても親や医療者が捉えにくい現状がある。脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和について報告されている研究は少ない。本研究は、言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どもの痛みの状況と、その際に子どもが示す痛みのサインを捉え、痛み緩和ケアの開発を目指すものである。

目的

言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どもと親を対象に事例介入研究を行い、痛みの体験時に子どもが示すサインを客観的に捉え、生活の中で痛みのサインを出している状況と緩和される状況を明らかにしたうえで、痛み緩和ケアにつながるケアの開発とケアの有効性を検討することである。

研究方法

研究デザインは事例介入研究である。子どものサインと痛みの状況を探るステップ1と、痛み緩和家の開発と有効性を検討するステップ2を通じた事例介入とした。

データ収集は、ステップ1では母親にインタビューを実施し、母親が捉える子どものサインを聞き取った。子どものサインを客観的に捉えるために、理学療法時や自宅での日常生活における子どもの様子と子どもの表情を、参加観察およびビデオ撮影した。母親のインタビューは内容分析して子どもが示すサインについて抽出した。子どもの表情は解析ソ

フトに、ソフィアサイエンティフィック社のフェイスリーダーおよびアクションユニットモジュールを使用して、facial Action Coding System(FACS)の Action Unit (AU) から、痛み時に子どもが示す表情を分析した。

ステップ2では、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに沿って看護介入を行いながら、痛み緩和ケアを実施しケア開発した。痛み緩和ケアの評価は、痛み評価スケール Peadiatric Pain Profile (PPP) を使用により、ケア実施前後で比較し有効性を検討した。事例介入をすすめながら、痛み緩和ケアの開発と有効性の検討を同時に実施した。

結果

研究対象者は8組の子どもと母親であった。子どもは6か月から6歳であった。すべての子どもが重度の脳性麻痺を有し、麻痺の状態は四肢麻痺が4名、痙性四肢麻痺が4名で気管切開管理が7名、人工呼吸器管理が4名であった。母親は20歳代1名、40歳代1名を除き、6名が30歳代であった。

インタビュー結果から、母親は子どもの変化として表情・体の動き・泣く・発声・生理学的変化・動作を捉えていた。母親は子どもが表現しやすい変化として、まず生理学的変化を捉えていた。子どもの変化を子どものサインとして認知した母親は、子どもの怒りや嫌悪の不快な状況とその際に示すサインを認知していた。理学療法時に子どもが示す痛みのサインは、他動的に子どもの関節を動かす、頸部や体の位置を変える、筋緊張を緩める時に出現していた。可視できるサインは、表情として、目・眉・頬・口など部分的な変化があり、体の動きでは体全体と四肢の表現があった。生理学的変化では、呼吸回数の増加、脈拍の増加を認めた。可視出来なかった子どもの表情も、すべての子どもにおいて表情分析により顔の一部分の変化を認めた。理学療法時にはPPP総得点が17点から39点を示しており、理学療法時に痛みを感じている仮説と整合性があった。

ステップ2では、8事例を通して緩和ケアの開発とケア実施による有効性を検討した。最初の3例で模索的に介入した結果、母親が子どもの痛みを緩和するためには、子どもの痛みを認知しケアするプロセスと、子どもが示すサインを意味づけていくプロセスが同時に関連しあいながら、子どもの要求を判断、痛みの仮説を発見、仮説に対するケア効果の確認、という、3つの段階を経ていた。4例5例では、そのプロセスに沿い母親を通して子どもの緩和ケアを実施し、残り3例では意図的な介入を行った。3つの段階に沿って、①子どものサインを出せる力とサインの気づきに働きかける、②子どもの不快・快の状況とサインを関連付ける、③子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する、④子どもが示す痛みのサイン気づきに働きかける、⑤子どもの痛み緩和ケアの実施と効果を共有・支持する、という看護介入が、子どもの痛み緩和ケアに有効であった。

子どもが日常生活において痛みを感じていた状況は、起床時の同一体位による苦痛が共通していた。筋緊張出現時や排便時にも痛みを感じている子どもがあった。痛み緩和ケアを実施した結果、30点から42点であったPPP総得点は5点から10点と減少した。

考察

重度の脳性麻痺を有する子どもは、理学療法時に関節運動や筋緊張を緩める際に痛みを感じており、重症度に関わらず子どもは痛み時にサインを伝えている。生活の中での痛みの状況として、全員が朝起床時の痛みがあると判断されたのは、本研究の対象者が重症心身障害児であったことにより、夜間の同一体位による圧迫痛や関節痛に加え、体を動かす際の筋肉や関節の痛みが生じること、筋緊張による痛みの助長が要因である。

子どものサインを、表情、体の動き、泣き、発声、生理的变化、動作に分類した表を使用することにより、母親が子どもの示すサインを想起しやすく、子どもが示すサインを捉えることに有効であった。痛み評価として PPP は言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どもに使用でき、子どもの痛みの状況や痛み緩和ケアを検証することに役立つものである。

痛み緩和ケアとして開発した母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに対する看護介入は有効であった。子どもの痛みが緩和されるためには、母親が子どものサインを出せる力に気づき、子どもの要求に応え、子どものサインや母親の対応および子どもの要求との意味づけを行う循環と、子どもがサインを示し、母親がそれに反応する、また母親が実施したケアに対し、子どもが反応するという相互作用が必要であった。

セルフケア不足看護理論を基盤にしたことで、子どもの力を引き出すケアに役立った。今回は 8 事例の事例介入研究であり、開発した痛み緩和ケアをより具体的に示し検証していくことが今後の課題である。

Abstract:

As children with severe cerebral palsy have difficulties in verbal expressions, when they feel pains and try to signal others, the parents and medical personnel cannot easily catch them. Few studies have reported on the palliative care for children with cerebral palsy. This study aimed to understand the situations of pains of children with cerebral palsy who have difficulties in verbal expressions, catching the their signals of pains, and develop a method of palliative care.

Objective:

The objective of this study was to assess the effectiveness of the palliative care while developing and practicing it at the same time, by conducting a case intervention study with children with cerebral palsy who have difficulties in verbal expressions and their parents as subjects, and by objectively understanding the signals children give when in pain, elucidating the situations of them signaling their pains and situations of their pains being palliated.

Method:

The study design was a case intervention study. We intervened in Step 1, in which we searched for the signals of the children and the situations of pains, and in Step 2, in which we assessed the effectiveness of the palliative care.

In Step 1, we collected the data by interviewing the mothers to hear how they caught their signals of pains. In order to understand children's signals, we took participant observation method and videotaped the children and their expressions during their physical therapies and their daily living at home. We analyzed the interviews with the mothers to extract the signals the children gave. To analyze the children's expressions, we used analytic software with Sofia Scientific's Face Reader and the action unit module, and analyzed their expressions when in pain from the Action Unit (AU) of the Facial Action Coding System (FACS).

In Step 2, by conducting a nursing care intervention in line with the process of palliating the children's pains by the mothers, we practiced the palliative care and developed its method. To assess the effectiveness of the palliative care, we used the pain rating scale – Pediatric Pain Profile (PPP) –, and compared the data before and after the care.

As we intervened in the cases, we developed the palliative care method and assessed its effectiveness simultaneously.

Result:

The study subjects were 8 children and their mothers. The children's ages were from 6 months to 6 years old. All of the children had severe cases of cerebral palsy, and their conditions were: 4 children with quadripareses, 4 children with spastic quadripareses, 7 children with tracheotomy controls, and 4 children with artificial respiration controls. The mothers were: One mother in 20s and one in 40s, and the rest were in their 30s.

The results of the interviews indicated that the mothers captured changes in children's expressions, body languages, crying, voicing, physiological changes and movements. As the changes that children could easily express, the mothers first captured the physiological changes. Those mothers who recognized children's changes as signals knew what signals they would give to express their conditions of anger, disgust, discomfort and such. The signals the children displayed during the physical treatments appeared when passively their joints were moved, the positions of the neck and body were changed, and their muscles were loosened. Visually discernible signals they displayed were, as expressions, partial changes of the eyes, eye blows, cheeks, and the mouth, and as body languages, expressions by the entire body and by limbs. In terms of the physiological changes, increases of breathing and pulse were observed. The

changes of children's expressions that were not visually discernible were still recognized by the facial expression analysis with changes of some part of the face. During the physical treatments, total scores of PPP were as high as from 17 to 39, and it was consistent with the hypothesis that children were feeling pains during the physical therapies.

In Step 2, we analyzed 8 cases to assess the effectiveness of the development and the practice of the palliative care. As we intervened searchingly in three cases, it was suggested that, in attempt to palliate the pains of children, mothers went through 3 phases: "judging the demands of children", "finding a hypothesis of pains" and "assessing the actions based on the hypothesis", with interrelating two processes of recognizing and caring the pains of children, and giving meanings to the signals children gave out. In the 4th and 5th cases, we practiced the palliative care to children through the mothers, and for the rest of 3 cases, we intentionally intervened. Throughout the three phases, the following contents of nursing care were effective as a palliative care for pains: 1) helping mothers to notice children's capabilities of giving signals and to understand them, 2) relating children's conditions of comfort and discomfort with their signals, 3) sharing (with the mothers) and supporting the effects of the care on children's comfort and discomfort, 4) sharing (with the mothers) and supporting the practice and effects of the palliative care.

In terms of the conditions of the pains the children felt in their daily lives, the aching pains upon their getting up in the morning due to the static body positions during the sleep at night were common in the children. Some children felt pains when muscle tension occurred or during bowel movement. After the palliative care was practiced, the PPP that was 30-42 points before the care dropped to 5-10 points.

Consideration:

Children with cerebral palsy feel pains during the physical treatments when joints were moved or muscles were loosened up, and regardless of the severities of cerebral palsy, they give out signals when in pains. The reason that they were thought to have pains in the morning when they got up is, as the subjects of this study were children with severe physical disabilities, due to the tightening pains and joint pains from the static body positions during the night, and in addition, movements of the body causing muscle and joint pains as well as pains induced by muscle tension.

Using a table categorizing signals of children into body language, crying, voicing, physiological change and action helped the mothers notice and understand the signals of children. To judge the pains, PPP is useful for the children with difficulties in verbal expressions and helps to assess the conditions of the pains and the effects of the

palliative care.

The nursing intervention to the process the mothers developed as a palliative care to palliate children's pains proved to be effective. In order to palliate the pains of children, it is necessary that the mothers notice the capabilities of their children to give out signals, and respond to their demands. It also requires a cycle of giving meanings to the signals of children, mother's responses to them and to the demands of children, as well as the mother-child interactions of children signaling and mothers responding, or mothers giving care and children responding to it.

Basing on the self-care deficit nursing theory helped to develop a care that brings out the capabilities of children.

It was a study of a case intervention in 8 cases, and it would be the future issue to assess the palliative care we developed more specifically.

論文審査の結果の要旨

本研究は脳性麻痺と診断され、重症心身障害を有する子どもとその親を対象に、痛み体験時に子どもが示すサインを客観的にとらえ、生活の中で痛みのサインを出している状況に即して痛みを緩和しているケア方法を開発し、その効果を検討することを目的とした。痛みを言語的に表現できない6歳以下の子どもと母親8組の事例介入を通して行われた研究であり、それぞれの事例に2カ月から6カ月間の介入を行っている。こどものサインと痛みの状況を探るための介入と、痛み緩和ケアの開発と有効性を検討する介入の2ステップで構成されている。関わり方の基本はオレムのセルフケア理論とバナー度の母子相互作用論を基盤にしている。痛みの存在と子どもの出すサインを確認するために理学療法中や日常生活の中での痛み状況を録画し、ハント等によって開発された子どもの痛みスケール (Pediatric Pain Profile:以下 PPP) を用いて、痛みの増減を確認している。この録画された状況を介入の際に母親と確認することによっても、痛みの増減を確認している。

介入のステップとして子どものサインと痛みを探る時期では、母親は必ずしも痛みがあることを認識しておらず、こどもの示す深いサインに気づいていても、その意味を理解したという実感を持たずにいることが把握された。介入としてビデオ観察や日常の体験などを母親と研究者が共有し、生理学的指標や痛みスケールを用いながら、状態を評価することによって、痛みが減少、あるいは消失していることに気づき、それぞれの子どもにあった方法をつくりだしていた。その方法を意図的に取り入れ実施し、効果を評価することによって子どもの表現する力を引き出すケアへと内容が変化していた。事例を通して見出したケアポイントとしては、①子どものサインを出せる力とサインの気づきに働きかける、

②子どもの不快・快の状況とサインを関連付ける、③子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する、④子どもが示す痛みのサインに気づき働きかける、⑤子どもの痛み緩和ケアの実施と効果を共有・支持するであった。

可視化できづらかった重症心身障害を持つ脳性麻痺の子どもの痛みについて、表情分析を使って、可視化できたことはこれまでの実践や研究では見られていない。痛みがあるということの可視化だけではなく、子どもがサインを出しているということに親や介入者が気づけることによって、親として対応できることへの実感が増していた。また、痛み緩和についてもスコアを用いて示すことで、状態を緩和できることが示されたことは説得力があり、意義深いと審査会で本研究の独自性と新規性として評価された。難しいとされていた言語的に表現が困難な対象に焦点を当てたことについても評価された。現場に精通した実践家である研究者ならではのことであり、社会的貢献性があり、今後看護系の学会・雑誌だけではなく、広く他領域も視野に入れて公表していくようにと助言されている。

審査会は研究の独自性と新規性に富み、丁寧に研究プロセスを追うことができ看護実践の方法を示すものであることから、今後も独立して研究を発展させる能力を持っていると判断した。