

2016 年度

兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

言語的表現が困難な脳性麻痺児の痛み緩和ケアの開発

ND12N001 河俣あゆみ

指導教員

主査 片田範子教授

副査 坂下玲子教授

副査 工藤美子教授

副査 三浦清邦教授

副査 鈴木真知子教授

2016 年 4 月 8 日 提出

要旨

言語的表現が困難な脳性麻痺児の痛み緩和ケアの開発

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つの段階を経ている。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:
**Developing a Palliative Care for Children with Cerebral Palsy
Who Have Difficulties in Verbal Expressions**

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 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.

目次

第I章 序論

- 1. 研究の動機 1
- 2. 研究の背景 2
- 3. 研究の目的 3
- 4. 用語の定義 3
- 5. 研究の意義 3

第II章 文献の検討

- 1. 脳性麻痺の動向 4
- 2. 脳性麻痺を有する子どもの身体的特徴 5
- 3. 脳性麻痺を有する子どもの症状 7
- 4. 脳性麻痺を有する子どもの痛み 7
- 5. 脳性麻痺を有する子どもの痛みと Quality of Life 9
- 6. 痛みの測定 10
- 7. 脳性麻痺を有する子どもを対象とした介入研究 12
- 8. 母子相互作用 12
- 9. まとめ 13

第III章 理論的枠組み 15

第IV章 研究の方法と対象

- 1. 研究デザイン 18
- 2. 研究方法 18
- 3. 研究協力者および研究協力施設 18
- 4. データ収集期間 18
- 5. 介入期間 18
- 6. データ収集の手順 18
- 7. 分析方法 24
- 8. 倫理的配慮 26

第V章 結果

- 1. 研究対象者の概要 28
 - 1) こどもの概要 29
 - 2) 母親の概要 29

2. データ収集及び介入の概要	
1) 各事例の介入期間と参加観察	・・・30
2) 参加観察とビデオ撮影の実際	・・・31
3. ステップ1	
1) 母親が捉えていた子どものサイン	・・・31
2) 事例ごとに子どもが示した痛みのサイン	・・・33
事例 A	・・・34
事例 B	・・・35
事例 C	・・・37
事例 D	・・・38
事例 E	・・・39
事例 F	・・・40
事例 G	・・・41
事例 H	・・・43
2) 理学療法と子どもの痛み	・・・44
(1) 目視による表情や体全体で示す痛みのサイン	・・・44
(2) 表情分析による痛みのサイン	・・・44
4. ステップ2：痛み緩和ケアの開発と有用性の検討	・・・49
1) 事例 A から事例 C	・・・49
事例 A	・・・49
事例 B	・・・54
事例 C	・・・57
2) 母親が子どもの痛みを緩和するプロセス	・・・59
(1) 子どもの要求を判断する段階	・・・60
(2) 痛みの仮説を発見する段階	・・・61
(3) 仮説に対する行為の確認の段階	・・・62
3) 事例 D から E	・・・62
事例 D	・・・62
事例 E	・・・65
4) 事例 F から事例 H	・・・69
事例 F	・・・69
事例 G	・・・72
事例 H	・・・75
5. 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	・・・77
6. 日常生活の中での子どもの痛み	・・・80

7. 緩和ケアにおける看護介入の有用性	・・・77
第VI章 考察	・・・82
1. 言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どもの痛み	・・・82
1) 痛みがある状況	・・・82
2) 子どもが示す痛みのサイン	・・・82
2. 痛み緩和ケア	・・・83
1) 介入プロセスの効果	・・・83
2) 緩和ケア	・・・85
3. 母子相互作用	・・・86
4. 脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和とセルフケア	・・・87
第VII章 結論	・・・88
謝辞	・・・89
引用文献	・・・91

資料目次

資料 1	研究協力依頼書：保護者様用	・・・ i
資料 2	研究協力依頼書：研究協力施設用	・・・ iv
資料 3	研究協力依頼書：研究協力者理学療法士用	・・・ viii
資料 4	同意書：保護者様用	・・・ xii
資料 5	同意書：理学療法士用	・・・ xiii
資料 6	同意書：研究者用	・・・ xiv
資料 7	痛みスケール Peadiatric Pain Profile(PPP)	・・・ xv
資料 8	脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和に関するセルフケア	・・・ xvi

表目次

表 1	言語的コミュニケーションが困難な子どもが示すサイン	・・・ 22
表 2	Facial Action Coding System(FACS)の AU による痛みを示す表情	・・・ 25
表 3	子どもの概要	・・・ 29
表 4	母親の概要	・・・ 29
表 5	各事例の介入回数と参加観察	・・・ 31
表 6	理学療法時に子どもが示したサイン	・・・ 45
表 7	理学療法時の PPP 評価	・・・ 46
表 8	痛み時に子どもが示すサイン	・・・ 47

図目次

図 1	脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和とオレム看護理論の概念枠組み	・・・ 17
図 2	痛み緩和ケア開発のための介入の手順とデータ収集の流れ	・・・ 21
図 3	母親が子どもの痛みを緩和するプロセス	・・・ 60
図 4	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	・・・ 69
図 5	母親が子どもの痛みを緩和するための母子相互作用	・・・ 86

第 I 章 序論

1. 研究の動機

脳性麻痺は、1968年厚生労働省脳性麻痺研究班によって「受胎から新生児期(生後4週間以内)までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく永続的なしこしこ変化する運動および姿勢の異常である。その症状は2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する」(北住, 1993, p.609)と定義されている。脳性麻痺を有する子どもの信頼できるデータは存在しないと言われているが、その中で、公益財団法人日本医療機能評価機構に組織された、重度脳性麻痺児の予後に関する医学的調査プロジェクトチームが1988年から2005年までに沖縄県で出生した児を対象に行った調査報告によると、脳性麻痺の発生率は0.2%前後で推移している(小林, 2011)。

脳性麻痺の身体的特徴には、知的発達障害、視覚障害、聴覚障害、てんかん、筋緊張、摂食障害、嚥下障害、呼吸障害があるが、損傷により運動の獲得に異常が出はじめた段階で、異常が固定化する前に訓練などの適切な治療をすることによって、症状の改善が可能であると言われている(北住, 1993)。しかし、脳性麻痺と診断されるのは、症状が固定する6か月から2歳であることが多く、早期介入により状態を改善することが難しい現状がある。

また脳性麻痺を有する子どもは、脳の障害により身体症状として痙攣や筋緊張をもっていることが多く、痙攣や筋緊張の亢進を自分でコントロールすることが困難であるため、筋肉の萎縮や拘縮をきたしやすい。それらは更に脊椎や四肢の変形をきたし、慢性的な痛みが生じていると言われている(北村, 2012)。運動および姿勢の異常に加え、筋緊張亢進や麻痺に伴う不快症状をもっていると考えられるが、言語的発達障害によりその症状を訴えることができないことが多い(Jones, 2007; Huang, 2009)。

研究者は、修士論文において重症心身障害児の術後疼痛緩和ケアを研究する中で、「痛みの履歴書」(片田, 勝田, 松林, 2002)を使用し、親に手術前の子どもが示す痛みのサインや痛みあると感じた状況についてインタビューした際、親は子どもの痛みのサインを十分に捉えていないことがわかった。そのため、研究者が先行研究をもとに重症心身障害児の示すサインを提示し、痛みがあると考えられた状況を親とともに想起した結果、慢性期の子どもが痛みをもつ状況には、栄養注入時、骨折、受傷時が想起され、その際に示したサインを親とともに共有した。手術後には親は子どもの痛みのサインを捉えることができ、子どもの痛みを代弁するといった疼痛緩和に重要な役割を果たすことが可能であった。

脳性麻痺を有する子どもは痛みとして認識できなくても、感覚的に痛みを不快なこととしてサインを表出している。しかし認知的発達が十分でないことから痛みを上手く表現できないため、子どもがサインを出していたとしても親や医療者はそのサインを痛みがあると確信が持てず、痛みを緩和するケアにつながらない現状がある。

そこで、本研究は、重度の脳性麻痺を有する子どもの痛みの状況と、その際に

子どもが示すサインを捉え、子どもの痛みの現象を明らかにしたうえで、子どもの痛み緩和におけるケアを開発したいと考えた。

2. 研究の背景

平成 20 年厚生労働省による平成 18 年身体障害児・者実態調査結果によれば、平成 18 年 7 月現在、全国の 18 歳未満の在宅で生活する身体障害児数は、93,100 人と推計されているが、在宅生活する重症心身障害児については全国調査した統計がなく、実態を把握するのは困難な状況であると言われている(佐々木, 2012)。

重症心身障害の原因疾患は、脳性麻痺が多くを占め(北住, 1993)、平成 20 年厚生労働省の報告では、脳性麻痺を有する身体障害児数は 24,100 人であり、平成 13 年の前回調査の 19,800 人より 5 年間で 4,300 人増加している。脳性麻痺は、発達途上に脳に損傷を受けたために起こる運動発達の障害をもち、症状は姿勢や運動の異常が永続して残り、その症状は多様である。脳性麻痺を有する子どもは、運動および姿勢の異常をきたすことから、筋緊張亢進や麻痺に伴う不快症状をもっていると考えられるが、言語発達障害によりその症状を訴えることができないことが多い(Jones, 2007; Huang, 2009)。

欧米では、言語的表現が困難な脳性麻痺のある子どもの痛みについて 20 年ほど前より研究がすすめられてきた。親が子どもの示す痛みのサインを捉えていることや、子どもが痛みのサインを示す状況、痛みと **Quality of Life** との関連、疼痛スケールの開発などが報告されている。これらは親を対象にした研究が多く、子ども自身を対象に痛み緩和について報告された研究は少ない。

更に日本においては症状や痛みについて子ども自身だけでなく親を対象にした研究は稀少であり、痛みがあると考えられる状況は明らかにされていない。加えて、言語的表現が困難な子どもが示すサイン、特に痛みがある状況で示すサインを親や医療者が捉えているという報告はなく、また親や看護師による痛み緩和について報告した研究も見当たらない。

これらより脳性麻痺を有する子どもは、認知的発達が十分でないことから痛みとして認識できなくても、感覚的に「不快」な症状を感じてサインを表出しているが、痛みを上手く表現できないため、そのサインを他者が認識しケアしなければ苦痛が緩和されない可能性がある。痛み緩和は子どもの成長発達を促進し、**QOL** を向上させるためには不可欠なケアであると考えられる。

研究者による脳性麻痺を有する乳幼児の母親 4 名を対象にした予備的調査から、母親が子どもの痛みを認知し対応するためには、①子どもがサインを示す、②母親が子どものサインを認知する、③快・不快な状況で示す子どものサインを認知する、④不快な原因を探り対応する、⑤不快なサインが消失しない場合は痛みを疑う、⑥痛みの原因を探り対応する、⑦サインが消失したら痛みと痛みが出現した状況とサインを関連付ける、プロセスがあった。

脳性麻痺を有する子どもの痛みを緩和するためには、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を明らかにしたうえで、事例介入研究により痛み緩和につながるケアを明らかにすること

で、疼痛緩和ケアを開発したいと考えた。

3. 研究の目的

研究の目的は、脳性麻痺をもつ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痛みが緩和される状況を明らかにしたうえで、痛み緩和につながるケアの開発とそのケアが有効であるか検討することである。

4. 用語の定義

脳性麻痺児：受胎から新生児期（生後 4 週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく運動および姿勢の異常により脳性麻痺と診断されており、重症心身障害を有する子ども

痛み：脳性麻痺を有する子どもが生活するうえで生じる運動および姿勢の変化から生じた身体的な不快感としての痛み

筋緊張：筋緊張とは、筋肉組織の弾性と神経系からの刺激によるものを合わせたものであり、筋緊張亢進状態、筋緊張低下状態、筋緊張動揺状態があるが、本研究では筋の伸展やつっぱりなど筋緊張亢進の状態とする。

サイン：子どもが他者に「知らせる」という意図性をもたなくても、生理学的変化も含め、子どもが示す身振りや体の動きであり、快・不快と受け止められるものとする。本文中では、子どもが示し他者がサインとして受け取ったものを、「子どもが示すサイン」とする。

5. 研究の意義

言語的に痛みを表現することが困難な脳性麻痺を有する乳幼児期の子どもにおいて、親や看護師が早期から子どもが出すサインを捉え、子どもの痛みによって引き起こされる症状を認知していくことは、痛み緩和への介入につながる。欧米の先行研究で明らかにされた結果のように、子どもが慢性的な痛みをもっている現象を確認し、親や看護師が子どもの痛みを捉え、痛みによって引き起こされる状態を理解することができれば、痛み緩和につながるケア開発に繋げることが可能となる。痛み緩和は直接的に子どもの成長発達につながり、痛み緩和につながる子どもと親のもつ能力を引き出すことで、脳性麻痺を有する子どもと親の母子相互作用を促進することが可能と考える。

第Ⅱ章 文献の検討

海外文献は、CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) と Pubmed、MEDLINE にて検索を行った。キーワードは「cerebral palsy」「bodily pain」「child」で検索を行った。CINAHL では 101 件であったが、子どもを対象にした報告は 47 件となった。また Pubmed では 12 件となった。

日本においては、「脳性麻痺」「痛み」をキーワードに医学中央雑誌で検索を行った結果、原著論文は 43 件だったが看護研究は皆無であった。そのため重症心身障害児を対象とした看護研究について医学中央雑誌で検索を行った結果、原著論文は 54 件で、2006 年は 3 件、2007 年 6 件、2008 年 7 件、2009 年 22 件、2010 年 16 件と 2009 年より増加傾向であった。更にキーワードに「在宅」を加えると 10 件と減少し、研究対象者は、看護師が 3 件、親が 6 件のうち母親 5 件と父親 1 件、子どもを対象にした研究は 1 件のみであった。更に脳性麻痺に限定した文献は 1 件のみであった。

これらより、日本における重症心身障害児の研究は年々増加傾向にあったが脳性麻痺を対象にした研究が少ないこと、対象者は家族が多く、脳性麻痺のある子どもに焦点をあてた研究は稀少であった。

そこで、重症心身障害児と称される子どものうち、研究対象とする脳性麻痺のある子どもの実態を把握するために動向と背景について検討を行った。次いで、それらの子どもの身体的特徴や症状と痛みの関連より、問題や課題を明確にし、痛み緩和ケアにつなげる介入方法を見出すために文献検討を行った。

1. 脳性麻痺の動向

1) 重症心身障害児の動向

平成 20 年厚生労働省による平成 18 年身体障害児・者実態調査結果によれば平成 18 年 7 月現在、全国の 18 歳未満の在宅で生活する身体障害児数は、93,100 人と推計されている。前回平成 13 年の調査の推計数と比較すると、11,200 人増加している。重症心身障害児として実態数は不明であるが、身体障害で 1 級および 2 級の重度の障害を有する身体障害児は 61,300 人であり、身体障害児総数の約 6 割を占めている。更に在宅で生活する重症心身障害児については全国調査した統計がなく、実態を把握するのは困難な状況であると言われている (佐々木, 2012)。日本小児科学会倫理委員会による 8 府県の調査 (2007) では、超重症心身障害児 (以下、超重症児) の発生率は、人口 1,000 人当たり 0.3 程度であり、2007 年 5 月の時点で満 20 歳未満の実態数は約 25,000 人と推測され、さらに在宅での医療的ケアを実施している超重症児数は全体の 70%であると報告されている。

杉本らによる調査結果より、2007 年 5 月の時点で満 20 歳未満の在宅で医療的ケアを実施している超重症児のうち医療的ケアについては、人工呼吸器管理は在宅重症児の 23%で 1180 人、気管切開管理は 47%、酸素療法は 29%、経管栄養管理は 94%、吸引は 61%であったと報告されている (杉本,河原,田中,2007)。丸山

と倉橋ら（2012）の調査によれば、気管切開から10年以内の死亡率が29%であり、先行研究とほぼ同値であったと報告している。在宅人工換気療法を必要とする障害児の発生頻度は、平成4年において日本で710名と想定されており、10年前の調査からも、重症心身障害児の超重症児は増加しているのが現状である（岡田,2001）。

また厚生労働省精神・神経疾患研究事業による国立病院機構が行っているSMID（Child with Severe Motor and Intellectual Disabilities：SMID）の調査結果より、長期入所者の高齢化、入所者の医学的重症化、在宅重症児（者）の増加、が問題として挙げられている（佐々木,2011）。平成24年度に厚生労働省による重症心身障害児（者）の実態調査が行われ、平成25年度に公表された結果から、18歳未満の重症心身障害児数は4.3万人であったと報告されている。

2) 脳性麻痺の動向

重症心身障害の原因疾患は、脳性麻痺が多くを占める（北住,1993）。平成20年厚生労働省の報告では、脳性麻痺のある身体障害児数は24,100人であり、平成13年の前回調査の19,800人より5年間で4,300人増加している。

脳性麻痺のある子どもの信頼できるデータは存在しないと言われている。その中で、2011年に公益財団法人日本医療機能評価機構に組織された「重度脳性麻痺児の予後に関する医学的調査プロジェクトチーム」が1988年から2005年までに沖縄県で出生した児を対象に行った調査報告によると、脳性麻痺の発生率は0.2%前後で推移している。米国の調査（Clark & Hankins,2003）でも、出生児の1.5-2.0/1000人に脳性麻痺が発生すると報告されている。また生存率では、5年生存率は0.969、20年生存率は0.873であり、横地分類に基づく移動機能レベルA1である寝返り不可、言語理解不可の児における生存率がそれ以外のレベルの児に比べ有意に低かったこと、Gross Motor Functional Classification System（GMFCS）では、歩行不可能であるレベル3から5の児が、歩行可能である1から2の児に比べて有意に低く、重度の運動障害を有するほど、生存率が低いことを報告している（小林,2011）。

これらの結果から、重症心身障害児および脳性麻痺を有する子どもの正確な実態を把握するのは困難であるが、重症心身障害児数は増加している現状であり、その多くを脳性麻痺が占めていることから、実態把握や子どもを対象にした研究が必要である。また、運動機能の低下が子どもの生命予後と関連しているため、重度の脳性麻痺を有する子どもの状態や生活機能との関連に焦点をあてた研究が急務であると考えられる。

2. 脳性麻痺を有する子どもの身体的特徴

1) 筋緊張と痛み

脳性麻痺は、発達途上に脳に損傷を受けたために起こる運動発達の障害をもち、症状は姿勢や運動の異常が永続して残り、その症状は多様である。損傷により運動の獲得に異常がはじめた段階で、異常が固定化する前に訓練などの適切な治

療をすることによって、症状の改善が可能である。特徴として、知的障害、視覚障害、聴覚障害、てんかん、筋緊張、摂食障害、嚥下障害、呼吸障害のいずれかを合併しうる。

脳性麻痺ではかならず筋緊張を伴う。筋緊張とは、筋肉組織の弾性と神経系からの刺激によるものを合わせたものであり、筋緊張亢進状態、筋緊張低下状態、筋緊張動揺状態をいう（及川,2003）。脳性麻痺では大脳の皮質脊髄路、大脳基底核や小脳、錐体外路の障害により、病型は頸直型、アテトーゼ型、失調型、混合型に分類される（山田,2005）。アテトーゼ型では、筋緊張は心身の刺激により変動的であり、頸直性や混合型では、常に筋緊張が強い状態であることが多い。すべての脳性麻痺例で、筋緊張の異常が明確に区別できる訳ではない。四肢の麻痺よりも、顔面、口腔、頸部、体幹の麻痺を重視すべきであり、これらの部位の筋肉の異常により呼吸や摂食という生命維持の機能に障害を生じる。

筋緊張の誘因として、興奮や環境変化、ストレス、痛みによって亢進することがわかっており、通院や入院が必要な場合、慣れない環境への変化、体験のない検査や処置、痛み、ストレスの増強など筋緊張を亢進しやすい状態にある。筋緊張と痛みは関連しており、痙攣性緊張や廃用性による筋の短縮や筋硬化、筋緊張の異常による運動パターンが出現する。さらに進展や屈曲の共同運動の抑制が生じ、原始反射の存続などから、早ければ6か月以内に筋緊張による痛みが出現し、さらに進行すると脊椎や各関節の変形や脱臼、体幹の運動域制限により胸郭変形や側彎がすすむ。この時期になると筋緊張による痛みが持続し、障害は5歳までに固定されるとも言われている。

このように脳性麻痺の子どもは筋緊張や変形、拘縮に伴う痛みをもっており、6か月から5歳までのなるべく早い時期に痛み緩和を図るケア介入が必要である。

2) 筋緊張と呼吸機能

さらに脳性麻痺は、筋緊張と呼吸が深く関連しており、異常な筋緊張や呼吸筋活動異常によるものと考えられる慢性的な呼吸障害を合併することが多いと言われている（栗田,2009）。三浦,鈴木らは（2005）、気管切開管理を必要とする子どもの在宅での急死は25例中5例と高かったこと、原因は気管軟化症や腕頭動脈ろうの出血、窒息による急変であったことを報告している。呼吸障害を引き起こす諸要因は、上気道の狭窄・分泌物の貯留・誤嚥による上気道閉塞性換気障害、胸郭の呼吸関連筋活動異常や変形による拘束性換気障害、中枢性低換気があげられる（北住ら,1993）。加えて呼吸器感染症の要因は、嚥下障害や胃食道逆流症を原因とした誤嚥性肺炎も知られているが、呼吸機能障害との関連では、上気道狭窄や胸郭変形、呼吸筋群の麻痺による喀痰困難、長期の臥床生活が加わることで、呼吸器感染を重症化させること（長博,舟橋,1994;山田,2005）、呼吸器感染症は、胸郭呼吸運動性と上気道通過性の呼吸障害と密接に関連しており、重症児（者）に特有な、姿勢・運動機能障害にもつながっているとされる（Eun,Jung, Dong-wook, & Chang,2006;佐藤, 中村,2012）。Wang, Chen, & Hsiao (2012) は、呼吸筋の強さと日々の生活機能との関連について、吸気と呼気の強さを健常児と

脳性麻痺を有する子どもを比較した結果、健常児に比べて脳性麻痺の子どもの吸気・呼気の強さが有意に低かったこと、また運動機能が低いほど、呼気・吸気が低かったとし、活動を増やし呼吸筋を強める介入が必要であると述べている。

山形,藤本(1988)は、乳幼児期から体幹の呼吸筋群に対し十分な訓練を行わなければ、早ければ2～3歳に胸郭の変形や脊椎変形が生じること、さらに肺自体の運動も、リズムカルに行えず、加えて誤嚥や感染疾患を繰り返して、閉塞性呼吸障害を合併すると、いっそう呼吸能力を低下させてしまうと述べている。さらに効率的な換気が、一日一回でも行われることが肺胞換気、気道の清浄化を促し、年間を通じての感染回数の減少など、合併症予防につながる(貞森,1991)とされる。

これらより、呼吸機能と筋緊張は深く関連しており、呼吸機能を改善することが、生命や生活の質に大きく影響すること、そのためには筋緊張を和らげ、変形や拘縮から生じる痛みの緩和を図ることが重要である。

3. 脳性麻痺を有する子どもの症状

脳性麻痺を有する子どもは、筋緊張や麻痺に伴う不快症状をもっていると考えられるが、言語発達障害によりその症状を訴えることができないことが多い。Adam,Juan,Kevinら(2010)は、これらの子どもは8つの不快症状をもっており、それらは、痛み・脆弱性・倦怠感・不均等・麻痺・記憶障害・視覚障害・呼吸障害であったと報告している。8つの症状のうち、痛み、倦怠感、不均等、脆弱性は顕著に出現しており、すべての症状は、軽快なく変わらない、もしくは悪くなっていることや、これらの症状は、自宅活動、社会的活動、生産的活動に深く関連し、痛みは、脆弱性や倦怠感と、倦怠感は、脆弱性や呼吸障害と関連していたとされる。

Alfven(2003)は、自己評価が可能な筋緊張をもつ7歳から15歳の子どもを対象にした研究において、子ども達は筋緊張状態を“硬直”“ぴんと張る”“不快”“不安”という言葉で表現し、筋緊張の部位には腹部、頭部、下肢、上肢をあげている。また筋緊張がある時はストレスを伴う体験であること、42人中14人は筋緊張により痛みを伴っていたと報告し、筋緊張と痛みは関連していることを示した。

これらより、脳性麻痺を有する子どもは、不快症状をもっている可能性が高く、要因には筋緊張による痛みが大きく関連していると予測される。しかし、言語表現や動作での痛みの伝達が不可能であったり不十分なために、合併症や疾患の診断、治療が遅れがちになり重症化しやすい。言葉で発することができない児の痛みを理解するには、児の生活全般を知ることや、発信している児のサインに対し、受け手である医療者が受信できるよう準備しなければならず、子どもの痛みをどのように捉えるかが重要となる。

4. 脳性麻痺を有する子どもの痛み

痛みは、国際疼痛学会によると「組織の実質的あるいは潜在的な傷害に結びつ

くか、このような傷害を表す言葉を使って述べられる不快な感覚、情動体験」と定義づけられている(秦,2008)。痛みは発生時期と持続時間から、急性痛と慢性痛に分類され、生理学的分類では体性神経痛、内臓痛、神経因性痛の3つに分けられる。体性神経痛には体表面の痛みである表面痛と骨格筋、骨膜などの痛みである深部痛が含まれる(丸山,2011)。

脳における疼痛の感じ方は、大脳で視床、一次体性感覚野、二次体性感覚野、扁桃核、前部帯状回、基底核、視床下部、島皮質、前頭前野などの上位中枢の各部位が痛覚に関してネットワークを形成し、痛み刺激に対する知覚、識別、認知、感情をつかさどっていると考えられている(坂井,鈴木,2008)。しかしこれらのネットワークの詳細の大半は未解明であるとも言われており、認知的発達遅れや感情の表出が困難な脳性麻痺のある子どもは、痛みを知覚したとしても、その不快をうまく表現できない状態と考えられる。

痛みの研究では、障害をもつ子どもの痛みを誰が、どのように感じているか、またどのような場面で観察されているかは欧米で多く研究されている。日常的に痛みを持っており、筋緊張、関節拘縮による痛みや同一体位による圧迫痛、経管栄養時の腹痛などがあるとされている(Houlihan, O'Donnell, Conaway & Stevenson,2004)。また脳性麻痺の子どもについて Houlihan らは、6歳から8歳の子どもの親を対象に、子どもが痛みをもつ経験について質問紙を使用して調査した結果、90%の子どもが中等度から強い痛みを持っていることを報告した。

また痛みと子どもの運動機能との関連について、運動機能レベルが低下しているほど痛みが強かったと報告している。同じく Hunt ら(2004)は、障害をもつ子どもの57%が、最もいい状態であっても疼痛があること、痛みは親によって観察されており、Hunt らが開発した痛みのスケール(Pediatric Pain Profile:PPP)と親による鎮痛評価には相関があったと報告している。

一方で観察者としては親、施設の養護者、看護師を対象に研究されている。発達障害をもつ児ともたない児で比較した研究では、発達障害をもたない児の痛みの方が捉えられており、発達障害をもつ児はキャッチできずにいる可能性を示した(Gillbert-Macleod Craig, Rocha & Mathias,2000)。親、施設の養護者、看護師を比較した研究では、親が有意に児の痛みを捉えられていた(Fanurik, Koh, Schmitz, Harrison & Conrad,1999; Voepel-Lewis, Merkel, Tait, Trzcinka & Malviya,2005)。Langer ら(2009)は、脳性麻痺の子どもに不快な症状に対する親の反応について、腹痛時の子どもの反応とその状況、その反応に対する親の判断や対応の結果を量的に調査している。子どもの21%に腹部症状を持っていると予測された。また子どもの機能低下や不安、苦悶などが親によって知覚されていた。

痛みがあるという状況について親に調査した結果では、理学療法時の痛みが最も多く、日常の運動でもストレッチの際には痛みがあると答えていた(Hadden & Beayer,2002)。また、痛みには障害のレベルが関連しており、Gross Motor Function Classification System (GMFCS) のⅠ～ⅤでⅢⅣⅤレベルの児について、子どもはほぼ毎日痛みがあると感じている親は約30%もあり、障害のレベルが高いほど痛みがあること、経腸栄養管理している子どもに有意であった。

(Liptak, O'Donnell, Conaway, Chumlea, Worley & Henderson, 2001)

子どもに痛みがあると感じた状況や様子を親にインタビューした研究では、親は、子どもの悲しい表情やいかりの表情、泣くような声、甘える様子、自傷行為、目の変化、活動の低下を痛みのサインとしてとらえていた。また痛みがある状況では、経管栄養、リハビリテーション施行時、移動時に痛みがあると捉えていた。(Houlihan, 2004)。

更に、Stallard, Williams, Velleman ら(2002)も親や養護者に急性あるいは慢性的な痛みがあったと思われるエピソード、過去の子どもの痛み体験と子どもの様子をインタビューしている。その結果、11 のカテゴリー、23 のサブカテゴリーから、重症心身障害児の痛みの徴候を示した。11 のカテゴリーは、声・表情・身体的・退行・要求・生理学的・興奮・緊張・なだめ・姿勢・過敏性であった。これらの症状は痛みの指標として有用であった。

以上より、脳性麻痺を有する子どもは不快な症状をもち、痛みとして非言語的にサインを出していること、痛みをもつと考えられる状況として、理学療法時、移動時、座位時、経管栄養時であることが分かった。子どもの痛みは親が捉えていることが多く、親が子どもの痛みを認知することに働きかける支援が重要となる。しかし、これらの研究は親が感じた子どものサインであり、子ども自身を対象にした研究ではない。子どもがどのような状況で痛みを体験し、その際にどのようなサインを出しているのかを明らかにする必要がある。

5. 脳性麻痺を有する子どもの痛みと Quality of Life(QOL)

1948年、世界保健機構 WHO は健康とは、単に疾病がないということではなく、身体的、心理的、社会的に満足のいく状態にあることと定義付け、それ以降 QOL についてさまざまな研究がされてきた。なかでも Health-Related Quality of Life(HR-QOL)は成人領域で標準化された自己評価尺度である。

小児領域についても子ども自身による QOL 評価が重要視され、自己評価尺度の開発がすすめられており、小児の QOL 評価には、自己評価と代理評価尺度をもちあわせた尺度が必要とされている。

欧米では、脳性麻痺を有する子どもの QOL について報告されており、使用している尺度には、Health-related Quality of life(HRQOL)や、PedsQL、Child Health questionnaire(CHQ)、Lifestyle Assessment Questionnaire(LAQ)、Caregiver Questionnaire(CQ)、Pediatric Outcomes Data Collection(PODCI)が利用されている。しかし、これらは単独で使用してすべての脳性麻痺のある子どもの QOL を測定することは難しいとされ、QOL 尺度の開発が取り組まれている。Haley らは、脳性麻痺の子どもの身体的健康を測定するため、できるかぎり質問紙の項目を最小限にしながら、身体的健康を測定できる尺度開発を行った。この研究では、QOL は、痛み・倦怠感・活動性の 3 つの構成概念からなり、QOL スケールとして PedQL-CP を使用している (Haley & Dumas, 2009)。

また Water & Maher(2005)は、特異的な状況に使用できる QOL 尺度開発に向け、グラウンデッドセオリーを使用して、親に子どもの QOL について質問し、

身体的健康、痛みと不快、毎日参加する仕事、集団への参加、コミュニケーション、家族の健康、社会的活動、精神的安寧、自己評価、医療的サポート、将来のQOL、経済的安定に対する情報へのアクセスや供給、の13のカテゴリーを抽出した。

一方、ケア提供者のQOLでは、Well-beingに最も重要な要因は、子どもの行動、ケアの要求と家族機能であること、行動問題が高いとケア提供者の身体的、心理的健康はより低くなった。QOLのスケールに関しては、Sf-36が使用されていた(Raina,O'Donnell,Rasenbaum,Brehaut&Walter,2005)。

以上より、脳性麻痺を有する子どものQOLスケール構成概念は、「身体的」「心理的」「社会的」健康であり、「身体的」概念には、痛み、倦怠感、活動性、自立、不快がふくまれ、「心理的」概念には、不安、期待、満足、認知がふくまれ、「社会的」概念には、社会参加、学校、経済、家族機能、コミュニケーション、仕事参加があげられた。

これらより、「身体的」概念に含まれる痛みを緩和することは、子どものQOLを向上させるために重要なケアである。更に、親のQOLでは、子どもの行動や要求が影響していることから、子どもが自分で要求を出せるよう支援し、また親のケアにも反応できるように子どもの力を引き出すことが重要と考える。

6. 痛みの測定

1) 痛みに対する反応

痛みに対する反応として、血中のコルチゾール、カテコラミン、乳酸値の上昇、高血圧、多呼吸、不安定な呼吸、血糖・脳血流の変化をきたすと言われている(丸山,2011)。森,岡崎,河井ら(2000)は、痛み刺激に対する人の反応を表情・体動・生理的指標を用いて測定した。9人の成人被験者に対して痛み刺激に対する反応を調べた結果、生理学的には呼吸が増加し不規則になる傾向があり、表情においては、眼を閉じる・眉をひそめる・口を開く・唇を引っ張る、が増加し、体は前のめりになり、上体や足などがよく動いたと報告している。

Ekman&Friesen(1987)は、30年程前より心理学から表情分析の研究をすすめ、表情測定としてFacial Action Coding System(FACS)を開発した。FACSは解剖学的な基礎に基づいて、視覚的に認知可能な44個の顔の動きの単位であるAction Unit(AU)を単独または組み合わせて使用し、顔面の動きを測定する方法である。Larochette,Chambers,Lannin(2006)による、8歳から12歳の50人の子どもを対象に、FACSを使用して表情変化と痛みとの関連をみた研究や、小林,八木(1993)による痛み刺激に対する表情変化を測定した実験的研究において、眉の内側上昇、外側上昇および下降の組み合わせ、頬を引き上げ眉を硬くする、瞼を引き締める、上唇上昇、口角を引く、唇を開くが特徴的であり共通性があったと報告している。

また、痛みと嫌悪感の表情表出でも、瞼や眉、口角の動きは怒りや嫌悪感の表出であったことを報告している(Kunz,Peter,Huster&Lautenbacher,2013)。これらの調査はいずれも痛みスケールによる評価を同時に行っており、表情だけで

なく痛みスケールと併用して使用することにより、痛み出現時の表情を捉えることが可能であると考えられた。

これらは自己申告が可能な対象者であるが、阿部,横尾,大山(2001)らの早期産児を対象にした痛みを伴う処置に対する顔表情の変化を参加観察法により研究した結果によれば、閉眼・眉間の縦皺・鼻根の横皺・鼻唇溝・下眼瞼下の皺・開口が組み合わされていた。さらに横尾,阿部(2010)は、早産児の痛みのアセスメントツールの開発のために上部顔面表情運動の定量に基づき、早産児の示す顔面表情によってフェース・スケールを開発している。

以上より、言語的コミュニケーションが困難な脳性麻痺を有する子どもの痛みの評価には、表情を詳細に観察し変化をみることで痛みを感じた時に表出する共通のサインが見いだせる可能性があると考えられる。このような子どもは触れることが刺激となり、痙攣や筋緊張を誘発しやすいため、できるかぎり侵襲が無い方法が必要となる。表情分析のためのビデオ測定は、直接触れることはなくストレスが少ないことも考慮し、有効な方法と考える。

2) 痛みの評価

言語的にコミュニケーションが困難な子どもの痛みの評価について Breau & McGrath (2000) は、慢性期にある子どもが痛みの表現や、痛みの評価方法について研究をすすめ、評価スケール The Non-communicating Children's Pain Checklist(NCCPC)を開発し、その妥当性と信頼性を評価している。この評価基準は、知的障害児に慣れていない者が評価する上で有用であると結論付けている。NCCPC は声・社会性・表情・活動性・姿勢と四肢・生理学的サインの6カテゴリーの27項目を、0:まったくない～3:よくある、の4段階で得点化するものであるが、対象年齢は3歳以上となっていること、評価するのは後方視的に2時間前からの状態を評価する方法である。

Hunt, Goldman, Seersら(2001)は、言語的コミュニケーションが困難な子どもの痛みのサインをビデオ観察により痛みスケールとして、Pediatric Pain Profile(PPP)を開発した。PPPは、障害をもつ子どもを対象に開発され、20項目からなるスケールで慢性期・急性期の疼痛評価に使用が可能で0～3のスケールで評価し、対象年齢は1歳から18歳である。更にPPPの信頼性と妥当性を評価し(2004)、以後、術後疼痛、在宅における鎮痛剤の効果判定、ケア後の評価に使用されている(2007)。

Voepel,Merkel,Taitら(2002)によって開発されたFLACCは、Face, Legs, Activity, Cry, Consolabilityを0～2の3段階で得点化するもので、4歳から19歳に使用できるとしているが、急性期の痛みに対して使用されている。

日本においても麻酔科医師によるFLACCの活用が提案されている(宮坂,山下,2005)。しかしこれらはいずれも日本語版は開発されていない。

北住(1996)は、痛みによって引き起こされている可能性のある症状や状態には、表情変化、顔色不良、不機嫌、啼泣、過敏、興奮、発汗、発熱、心拍数増加、多呼吸、ショック様状態、睡眠障害、食事水分摂取減少、無動、動きの低下、多

動、筋緊張亢進、不随運動増強があげられるが、これらを把握することにより、また児とのコミュニケーションを図ることで痛みの自覚症状をできるだけ把握することが必要であると述べている。しかし、本邦において、脳性麻痺や重症心身障害児を対象に痛みスケールを使用した研究は見当たらなかった。

これらより、自己評価による痛みスケールの使用は多く報告されているが、客観的指標として脳性麻痺をもつ子どもの痛みスケールはPPPかNCCPCを活用することが可能かと考えるが、本研究は6歳以下の子どもを対象としており、PPPが唯一使用可能なスケールであると考えられる。

7. 脳性麻痺を有する子どもを対象とした介入研究

介入研究においては、活動性の増加、運動機能の向上を目的としており、RCTによる運動療法や呼吸理学療法など、セラピストによる研究報告が多い。

セラピストが直接介入したのは、呼吸理学療法のみであり（Hui, 2012）、運動療法はセラピストが親に指導したのち、親が子どもに施行する方法がとられていた。（Halvarsson, 2010; Novak, 2009; Al-Oraibi, 2011）。また、子どもの運動機能レベル GMFCS の違いによる影響について分析している研究が多かった。すべて子どもの自宅で研究されており、子どもが安心して過ごせる環境での研究が工夫されていた。介入効果の評価には、すべての研究がスケールを使用した量的評価により介入前後の比較を行っていた。

ビデオによる観察法（Psychouli, Burridge, Kennedy, 2010）や親に対する面接などが取り入れられていたが、結果を評価する対象はすべて親であった。

日本では、脳性麻痺の成人を対象にした研究において、筋緊張の部位にレーザー治療を行った効果や、マッサージによるリラクゼーションで筋緊張を改善する効果が報告されており（朝貝, 松山, 2007）、小児においても介入として有効であるのではないかと考える。しかし、訪問看護や理学療法士の介入による効果は明らかにされておらず、直接的介入による緩和ケアの開発が必要と考える。

8. 母子相互作用

先行研究より、言語的に表現できない子どもの痛みは親によって捉えられていたが、実際には親がどのように子どものサインを捉え、痛みに対応しているか具体的な方法を明らかにした研究は見当たらない。また痛みを捉えケアするプロセスも明らかにされていなかった。

広瀬, 田中（2002）は、「子どもは養育者に明瞭な cue を送り、養育者からの働きかけに対して反応しなければならず、養育者は微細な乳児の cue であっても感知する感受性を持ち、子どもの cue に対して反応し、子どもの cue が不快な状態を示すものであるときには、それを緩和、軽減することができなければならない」と述べている。しかし、脳性麻痺をもつ子どもは、母親をみつめたり、微笑む、不快を訴えるために泣くことなど、初期の愛着形成に必要な子どもからのサインを出すことが困難なことが多い。また抗痙攣剤や抗緊張剤の使用により表情や四肢の緊張が低下し反応が低いことが、更に母子相互作用を阻害しやすい。

脳性麻痺を有する子どもと母親との母子相互作用の研究においては、Barnard(1989)によって母子相互作用を観察・測定する尺度 Nursing Child Assessment Teaching Scale (NCATS) が開発された。この尺度は、養育者側に子どもから送られる cue に対する感受性・子どもの不快な状態に対する反応性・社会・情緒的発達促進・認知発達促進、の4つの下位尺度が、子ども側には、養育者に送る cue の明瞭性・養育者に対する反応性、の2つがある。健常児を対象群とした比較研究では、脳性麻痺をもつ子どもは明瞭な cue を出しづらいことから、子ども側の得点は低かったが、母親は子どもの障害を補うために、相互作用において多大な努力をしていると報告している (広瀬ら,2002)。

Hunt ら (2003) によれば、脳性麻痺を含む重症心身障害児の親を対象に、子どもの痛みに対応するプロセスについて質的研究を行った結果、3つの重要な知識、①子どもを知ること、②子どもの同様あるいは相違ある状態を熟知すること、③統合されたケアより緻密に細分化したケアによって痛みを軽減することが必要であったと報告している。更に母親が痛みに対応するためには、正常との違いを感じながら、いろいろ対応して排除する・仮説をたてて試す・パターンを認知する・推測する・直感する、というプロセスがあったと報告している。

以上より、子どもの痛みを捉えケアするためには、母親に子どもとのコミュニケーションや相互作用、子どものサインを感じ取る能力が影響すると考えられる。よって、母子相互作用を促進し、子どものサインを出せる力や子どものサインを感じ取る母親の力に働きかけていくことは、子どもの痛みに対応するプロセスを助け、痛み緩和につながるのではないかと考察する。

9. まとめ

1) 脳性麻痺を有する子どもの痛みを捉える

脳性麻痺のある子どもに対する研究の課題は、親がとらえる子どもの症状や、その状況だけでなく、子どもが体験している痛みの現象として捉えることが重要である。そのためには、子ども自身が痛みを感じている状況とその際に子どもが示すサインを客観的に捉えることが必要と考える。子どもは理学療法時や移動時、座位時、経管栄養時などに痛みを感じており、筋緊張や脊椎の変形、呼吸状態の悪化から、さらに変形や拘縮を助長させるといった悪循環が生じている。脳性麻痺による身体の変形や拘縮は6か月からすでに始まり、5歳までに固定され、この時点では、痛みが持続すると言われており、痛み緩和ケアは乳児期から早期に介入することが重要である。しかし、実際には脳性麻痺と診断されるのは6か月以上であり、看護師は診断前より、子どもの反射異常や姿勢の変化から、姿勢の固定をできるかぎり遅らせることが、子どもの安楽や成長発達につながる。しかし、これまで言語的に痛みを表現することが困難である乳幼児期において、看護師による痛み緩和に対する介入報告はない。

よって、親や看護師が早期から子どもが出すサインを捉え、ケアにつなげる方法を開発することが重要課題である。

2) 痛みを捉えるための方法

痛みを捉えるための方法として、表情分析は麻痺の状態によりサインの表出が少ない子どもであっても有効で侵襲が少ない客観的指標である。また痛みスケールは PPP を使用することが可能と考えるが、日本語版が開発されておらず、本来は PPP の日本語訳の信頼性と妥当性を評価することが必要となる。しかし本研究では、痛みスケールを使用し点数化することが目的ではなく、指標をもとに、脳性麻痺の子どもが慢性的な痛みをもっている現象を確認する指標として使用可能と考える。よって今回は、日本語訳を指導教官の指導を受け、更に **Native Speaker** による英訳と照合することで信頼性を保つこととする（資料 7）。

親や看護師が脳性麻痺の子どもの痛みを捉え、痛みによって引き起こされる状態を理解することができれば、痛み緩和や子どもと家族の **QOL** 向上を目指したケア介入に繋げることが可能になると考える。また、これらの客観的指標の結果を親と共有することは、親が子どもの痛みについて知識を得るための情報源となり得る。

3) 母子相互作用が促進されるプロセスに働きかける

予備的研究においても 4 名のうち 3 名の母親は子どもの痛みを認知しており、さらに子どもの痛みサインとして、親は子どもの悲しい表情やいかりの表情、泣くような声、甘える様子、自傷行為、目の変化、活動の低下を痛みのサインとしてとらえていることがわかった。しかし、親が子どもの痛みを認知しケアするまでにはいくつかのプロセスがあり、時間を要していることがうかがえた。

よって、脳性麻痺をもつ子どもの痛み緩和には、親が痛みを認知しケアするプロセスに働きかけることが重要である。そのプロセスにおいては、子どもと親の相互作用を観察し、子どものコミュニケーションやサインを親と共有すること、痛み緩和ケアを実施し評価するという振り返りを行いながら、更にケアを行っていくという介入が必要と考える。

第三章 理論的枠組み

本研究では、脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和ケアを開発することが目的である。対象とする子どもの特性は、言語的な表現が困難な乳幼児の子どもであり、子ども自身が痛みを訴えることができない。しかし子ども自身は、言語的表現は困難であっても、何らかのサインを出し、他者に気付いてもらおうとする力をもつ存在である。更に親や看護師の力を借りながら、あらゆる機能を向上させ、成長発達できる存在である。よって親や子どもに関わる他者は、子どものもっている力を最大限発揮できるよう助け、力を引き出す関わりが重要となる。また親に対しては、親が子どもの出すサインや痛みのサインを認知し、痛みが緩和されることが必要だが、そのために看護師は母子相互作用が促進され、痛みが緩和されるまでのプロセスに働きかけることが必要と考える。

Orem はセルフケアとは「個人が生命、健康、安寧を維持するために自分自身で開始し、遂行する諸活動の実践である。普通は、成人は自発的に自分自身のためのケアを行う。乳幼児、児童、高齢者、病人、および障害者は、セルフケア活動により完全なケアか援助を必要とする。」と述べている(オレム, 2007, P42)。小児の場合も成人と同様に、子どもの発達段階において判断力、行動力など生活を統合するレベルが大人とは異なるとしても、大人は子どもの生活能力を評価し適切に対応することが必要となる。オレムの看護理論では、初版より新生児や乳幼児においては依存したものの、主として親・擁護者によってセルフケアされると述べており、版を上げるごとに、子どもへのセルフケア看護理論の適応について書き加えられている。健康を逸脱した子どもにとって、疾患から生じる苦痛症状の緩和は重要であり、依存的セルフケアの提供者である依存的ケアエージェントのかかわりによって適切に症状管理される必要がある。

特に障害をもった子どもの場合、子どもの能力が過小評価されやすく、認知発達や言語的発達の障害により、症状を自分では伝えられず、子どもの症状緩和が適切に行なわれなかったり、子どもの能力に応じた発達支援が阻害される状況が生じやすい。運動機能低下や言語的コミュニケーションが困難な子どもについては、養育者だけでなく医療者にも依存しなければ生命が維持できないことがあり、依存的ケアエージェンシーによって子どものセルフケアが充足されるよう支援する看護エージェンシーが求められる。

これらより、脳性麻痺のある子どもの痛み緩和ケアを開発するためには、オレムの看護理論を基盤とし、依存的ケアエージェントの力を借りながら、子どものセルフケアを充足できることを中核に研究する。そのためには、子どもと親の両方の痛み緩和に関する力を引き出し支援する。

更に親は、子どものセルフケアを充足させるために重要な依存的ケアエージェントであるが、親が依存的ケアエージェンシーを発揮するためには、母子相互作用が大きく関連する。母子相互作用については、**Barnard** の母子相互作用論も理論的枠組みの中に活用した研究とする。

脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和とオレム看護理論

脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和をオレムの看護理論の概念枠組みから考察すると、セルフケアエージェントは主体である子どもであり、セルフケアエージェントとして力をもっている存在である。それらは、生命維持に必要な身体的な反応、環境への適応力、コミュニケーションとして非言語的なサインを出す力、そして依存的ケアエージェントの送るサインやケアに対して反応するといった相互作用をする力である。しかし、その力を発揮するためには、依存的ケアエージェントの力に頼らなければならない、子どものセルフケアエージェントは依存的ケアエージェントによって左右される。

オレムは、「乳幼児および児童に関して、依存的ケアエージェントとは、彼らの健康逸脱に対するセルフケア要件を知り、充足する行為、ならびに普遍的ケ・発達のセルフケア要件において必要な調整を、乳幼児ケア、児童ケア、育児活動の継続的システムの中に統合する、複雑な後天的能力である」(2007, P264)と述べており、依存的ケアエージェントである親は、子どもの行動合図に対する感受性を持ち、子どもの不快や苦痛を捉え、子どもの不快感を緩和する力が必要となる。また子どもの発達を促すために環境を調整し発達する力を引き出すことが求められる。

Barnard (1994) は、母子相互作用の発達モデルを示し、二者間の相互作用を円滑に進行させるには両者が一定の責任を分担する必要があるとし、母子相互作用の発達要因には、子どもには、①母親や環境からの働きかけに対する感受性、②空腹などの不快の合図を的確に母親に伝える能力が必要であり、母親には、①子どもの行動合図を感じ取ることのできる感受性、②基本的な育児能力、③子どもの認知能力を育む環境を提供する能力、が必要であると述べている。児の側の行動合図の明瞭性、母親の働きかけへの反応性が、母親の側に児のサインに対する感受性、児の不快感の緩和、発育を促す環境の変化をもたらし、母子相互作用を促し、児の発育発達を促進する。

予備的研究より、子どもの痛みを母親が認知し対応するためには、子どものサインを認知し、快・不快の状況と照合して対応すること、サインが消失するまで原因を推測して対応すること、それでもサインが消失しない場合は痛みがあることを推測し対応するプロセスがあると予測される。これらのプロセスを助けるために母子相互作用が促進されるような援助する必要がある。

子どもにとってのセルフケアデマンドは、痛みが緩和されたり予防されることで、発達の促進や母子相互作用が促進されることであるが、依存的ケアエージェントの力を借りなければ子どものセルフケアは充足されない。さらに、オレムは「人々がおかれた状況で要求される依存的ケアエージェントを開発するのにどのくらいの量の指導が必要かは、彼らの生活経験、知識、およびケア状況に適応できる発達した技能によって違ってくる」(p265)と述べている。よって看護エージェントは、子どもと親のケアエージェントを引き出す支援であり、子どもや親がもつ能力を最大限発揮できるように支援することである。

痛みが緩和されるためのセルフケアとは、子どもが表情や体全体で表現できる

ことであり、その方法は、子どもに対して痛み緩和される技術を提供するとともに、子どもがサインを出す力を引き出すことであり、親に対しては、親と共に子どもの痛みを共有し、痛みに対する知識を提供すること、更にエージェントとして子どもに行ったケアに対する効果についても共有することで支持的なサポートを行い、母子相互作用を促進できるよう支援することである。

これらの理論的枠組みを基に、子どもの持つセルフケアエージェントと親の依存的ケアエージェントが引き出せるように、母子相互作用に働きかける研究とするため、親子を対象とした事例介入研究とする。

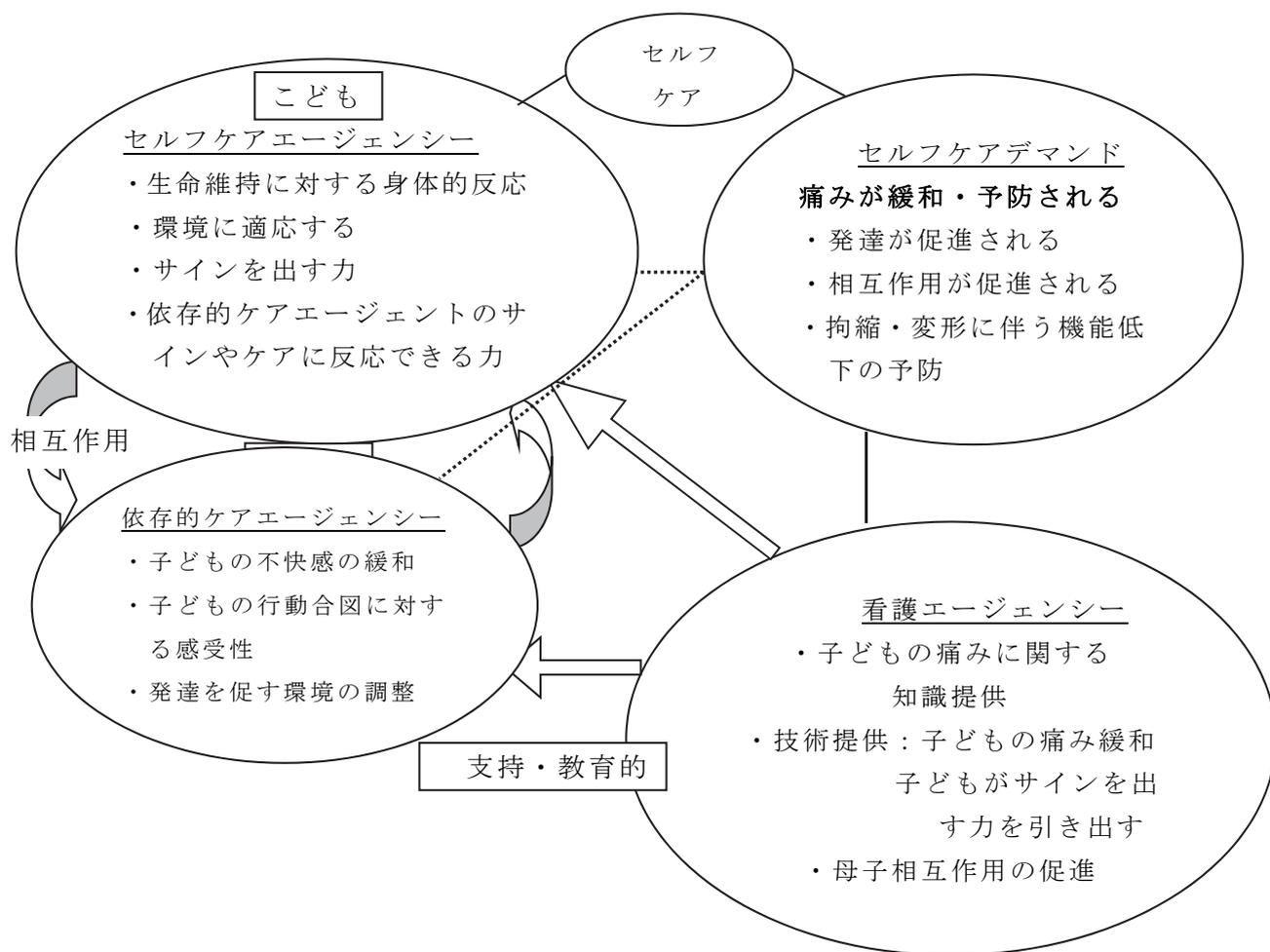


図 1. 脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和とオレム看護理論の概念枠組み

(ドロセア E・オレム:オレム看護論,看護実践における基本概念,第 4 版,医学書院.2007.P449 より引用し変更)

第IV章 研究の方法と対象

1. 研究デザイン

多事例に対する介入を通じてケアを行いながら、痛み緩和ケアの方略を探り構築する事例介入研究とした。

2. 研究方法

研究方法は脳性麻痺のある複数の子どもと親を対象にした2つのステップを通じた事例介入とした。

3. 研究協力者および研究協力施設

1) 研究協力者

重症心身障害児施設あるいは理学療法施設に通院している脳性麻痺を有する重症心身障害児で、言語的コミュニケーションが困難であり、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組とした。言語的表現が可能になるのは2歳以上であるが、対象とするこどもは気管切開や人工呼吸器使用によって生命維持が可能な重症な脳性麻痺児であり、将来的に言語的表現が困難であることが予測された乳児期のこどもも対象とした。

2) 研究データ収集の場所

理学療法を受ける施設と子どもの自宅

4. データ収集期間：

平成26年9月1日～平成28年1月

5. 介入期間：1人の研究協力者に対して、2か月から6か月間

6. データ収集の手順

1) 研究依頼の方法

<研究協力施設>

- ① 予め、施設長と看護師長に研究協力の依頼を行いたい旨を電話にて伺い、施設に出向いて説明する了解を得る。必要時、施設の倫理審査を受け承認を得た。
- ② 施設に出向き、施設長と看護師長に研究協力の依頼として研究目的、方法を明記した書面を用いて説明した。
- ③ 研究の同意が得られたら、通院中の脳性麻痺をもつ子どもを紹介して頂いた。この際には、子どもと親の個人情報には聴取しないこととした。

<研究協力者>

- ① 子どもを担当する理学療法士は、施設長あるいは看護師長から紹介して頂き、研究者本人が研究依頼書を使用して説明した。
- ② 理学療法士には、理学療法の様子をビデオ観察や参加観察すること、母親に対してインタビューさせて頂くことを、説明し同意を得た。
- ③ 子どもと母親は、看護師長あるいは理学療法士から紹介して頂き、研究者自身が研究協力をお願いをした。

- ④研究の同意が得られたら、同意書に署名を頂いた。
- ④母親には、施設で理学療法の観察を行った後に、自宅での研究について説明し、研究継続の同意が得られたら、自宅訪問の日程について母親と調整した。

2) データ収集の方法

(1) 基本的情報の収集

基本的情報は、子どもの年齢、脳性麻痺の状態、言語的能力、粗大運動能力分類システム日本版(Gross Motor Function Classification System; GMFCS)とする。これらの情報は診療録から収集はせず、施設や自宅での理学療法の様子を収集し、子どもの年齢や不明な点については、母親にインタビューした。

(2) 事例介入によるデータ収集と 介入の手順

介入方法とデータ収集の手順を図2に示す。

表現とは心理的、感情的、精神的などの内面的なものを、外面的、感性的形象として表情・身振り・言語・記号・造形物などから客観化することである。サインとは、他者に身振りや合図を使って何かを知らせる意図性をもつが、重度の脳性麻痺を有する子どものサインとは、子どもが他者に「知らせる」という意図性をもたなくても、生理学的変化も含め、快・不快を伝える身振りや合図とする。

ステップ1：子どものサインと痛みの状況をさぐる

- ①まず、母親が子どもの示すサインをどのように捉え、子どもが示すサインの中で痛みのサインや状況を捉えているのか知るために、母親へのインタビューを実施した。インタビューを通し、母親が子どもの示すサインを想起し気付くことを目的に意図的な介入として実施した。
- ②次に、痛みを感じていると想定した理学療法時の子どもの様子を、ビデオ撮影し、理学療法士や看護師、母親が子どもに行った行為と子どもの反応を抽出した。ビデオ撮影は、子どもの全身と表情を撮影した。抽出した内容から、子どもが痛みの状況で示すサインを見出した。その際に先行研究から得られた重症心身障害児が示すサイン表を作成し整理した。(表1)。
- ③理学療法時以外に、在宅生活における子どもの様子を、同様にビデオ撮影した。表情が撮影できなかった際は、全身のビデオ撮影とフィールドノートから、子どもの反応を抽出した。
- ④理学療法時の子どもの様子を痛みスケールである PPP を用いて点数化した。
- ⑤ビデオ撮影と表情分析、PPP 点数の結果を母親と共有し、子どもが示す痛みのサインや、生活する中で子どもが感じている痛みの状況を母親と共に明らかにしていった。
- ⑥これらの結果をもとに、痛み緩和に有効なケアを母親と共に検討した。

ステップ2：痛み緩和ケアの開発と有効性を検討する

ステップ1で得られた結果より、子どもが示す痛みのサインが生活の中で出現する状況に対し、痛み緩和に有効であるケアを母親と共に実施し効果を検討した。

子どもの痛みを緩和するためには、母親が子どもの痛みを認知しケアするプロセスが重要であるため、介入前の母親に対するインタビューをもとに、「母親が子どもの痛みを緩和するプロセス」を見出した。「母親が子どもの痛みを緩和するプロセス」は、母親が子どものサインを認知しどのように意味づけてきたか、子どもに対する思い、子どもとの体験等の語りを抽出し内容分析を行った。母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに沿って介入することで、事例を通して子どもの痛み緩和に必要な看護介入を明らかにしていった。

- ①子どもの力を引き出すためのケアは、オレムのセルフケア不足理論を基盤として研究者が作成した「痛みに関するセルフケア」(資料1)を使用し、子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーを検討した。
 - ②痛み緩和ケアおよび子どもの力を引き出すケアの効果を母親と共に検討した。子どもに対して、表情表出を助けたり、全身を使って表現することを助けるためのケアを母親と共に共有し実施した。
 - ③ケアの効果は、ステップ1と同様に、ビデオ撮影による子どものサイン変化やPPP点数により評価した。
 - ④母親に対しては、子どもの痛みサインを共有しながら、痛みが緩和されたケアをフィードバックしながら親を支持し、「母親が子どもの痛みを緩和するプロセス」に働きかけた。
- このすべてのプロセスを介入とした。

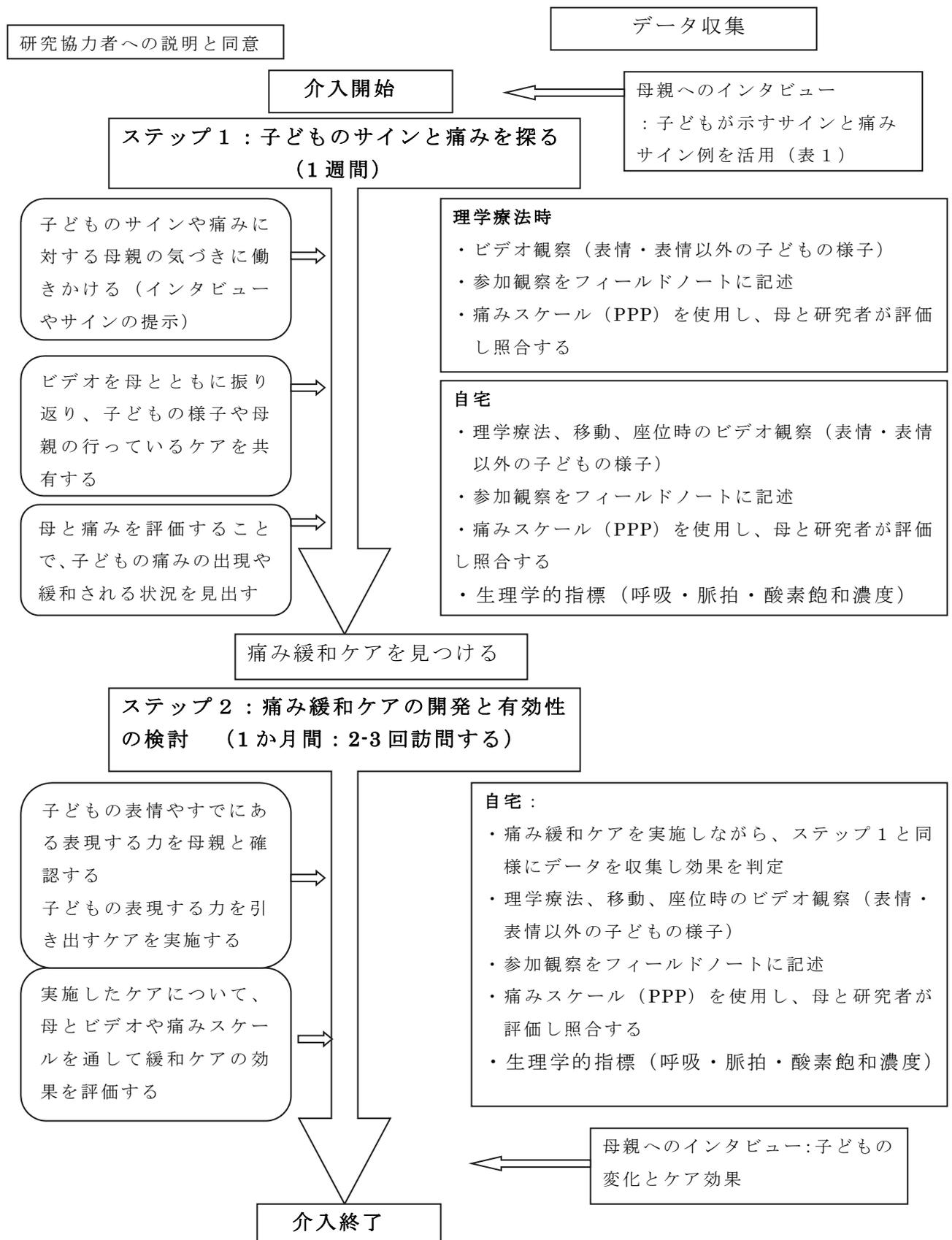


図2 痛み緩和ケア開発のための介入の手順とデータ収集の流れ

表 1：言語的コミュニケーションが困難な子どもが示すサイン

サインの項目	内容	サインの項目	内容
声	優しい声 大きな声 おしゃべりしているような声 甘えるような声 呼んでいるような声	体全体	体を左右に振る 首を振る 体をくねらせる 体を反らせる 体全体を緊張させる
泣く	涙を流す 甘えるように泣く 大声で泣く わめく 金切り声を出す ずっと泣く 甲高く泣く	生理学的変化	呼吸が穏やか 呼吸が速迫 呼吸がいつもと違う 痰が増える 脈拍・呼吸数増加 体温上昇
表情	穏やか 優しい表情 楽しそう 苦しそう にらむ 口をあける 目を大きく開く 目がさえない 眉間に皺をよせる	社会性	抱っこしてほしいがる 満足できない様子 抵抗したがる 触るのを嫌がる 無関心である 遊びに興味を示さない
四肢の動き	手：出す、伸ばす、振る、たたく 手足の不随運動 そばにあるものをたたく 手足の力がぬける 足をこする 足をばたばたする 手足を緊張させる 足を蹴りだす、足を挙げる	個人特有の動き	自傷行為 皮膚の紅潮 いつもより良く寝る いつもより過敏である 流涎が増える

3) データ収集

(1)子どもが示すサインについて介入前に母親にインタビューを実施した。

以下の内容について半構成的にインタビューを実施した。インタビュー内容を録音し、逐語録とした。

インタビューは、以下の内容とした。

- ・お子様とご家族の一日の過ごし方を教えてください
- ・お子様とのコミュニケーションの方法はどのようにされていますか
- ・お子様が示すサインはどのようなサインがありますか
- ・そのサインをどのようにご理解されていますか
- ・お子様が示すサインで痛みがあると感じることはありますか。その状況とお子様のサインを教えてください。
- ・お子様に痛みがあると感じた際に、お母様がされているケアがあれば教えてください。

(2) 参加観察法によるフィールドノートの記述

① 理学療法時

参加観察は、子どもが理学療法を受ける前から開始し、ベッドに移動時など理学療法終了時まで観察した。観察時間は30分から1時間であった。触られることで変化する子どもの様子や、親や医療者が子どもの反応に対してどのように反応し行動するか、親が子どもに声をかけたり研究者に語った内容も記録した。フィールドノートを用いて、時間の経過とともにその場の様子を記述し、行為が行われないうちの子どもの様子と、行為に対する子どもの反応を記述した。観察内容は子どもと親が過ごす理学療法の環境として、子どもが過ごす場所や部屋、ベッド、理学療法に使用する道具について観察した。子どもの様子では、表情、声、仕草、声掛けに対する反応、ケアを受ける様子筋緊張、痙攣の有無を時系列に記述した。

② 日常生活の子どもの様子

理学療法時以外に、自宅での日常生活でケアが行われる際に、子どもが示すサインを捉えるために、栄養、入浴、移動、座位時、抱っこ、遊び、タッチング時で、理学療法時と同様に表情と子どもの身体全体を撮影した。観察は子どもが過ごす部屋に入室した時点から訪問終了までとした。状況は、子どもが反応すると考えられる栄養、入浴、衣服の着脱、移動、座位時、抱っこ、遊び時で、観察内容は理学療法時と同様とした。

(3) 理学療法時のビデオ撮影（子どもの表情と身体全体）

撮影場所は自宅で、撮影時間は理学療法が開始される前から理学療法開始後10分間とした。撮影方法はビデオカメラを2台設置し、1台は表情を撮影し、表情分析が可能な角度である正面で、子どもが仰臥位である状態とした。ビデオは固定せず研究者が撮影した。もう1台は、理学療法士が実施したことに対する子どもの反応を観察するために、子どもの身体全体の様子を撮影した。これは子どもの表情と同じ時間に撮影することで、表情変化が生じた際にどのような状況がおこっていたか照合するためと、表情以外で子どもが示す痛みサインについて、ビデオを振り返り痛みスケールを使用して評価する目的とした。

(4) 日常生活における子どもの様子をビデオ撮影（表情と身体全体の撮影）

理学療法時以外に、日常的な生活の中でケアが行われる際に、子どもが示すサインを捉えるために、栄養、入浴、移動、座位時、抱っこ、遊び、タッチング時で、理学療法時と同様に表情と子どもの身体全体を撮影した。撮影時間はそれぞれの日常的なケアが行われる間で、撮影方法は理学療法時と同様に可能な限り正面から撮影した。

(5) 痛みスケールを使用した評価

痛み評価は、スケールにPPPを用いた。PPPは表情分析だけでなく、子

子どもが全身を使ってサインを出す様子を評価する項目が含まれており、表情撮影したビデオともう1台で撮影したビデオおよび参加観察のデータをもとに研究者が評価し母親と共有した。

(6) 生理学的指標との照合

脈拍、呼吸回数、酸素飽和濃度の変化をケア前後で評価する。ケアによって、時間的な経過が異なることが予測されるため、参加観察から得られたデータをもとに、ケア前より5分後、10分後、ケア終了後の数値を収集した。

(7) セルフケア

オレムのセルフケア不足理論を基盤として研究者が作成した「痛みに関するセルフケア」(資料8)を使用し、子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーを検討した。子どものセルフケアと依存的ケアについて、セルフケア要件である、普遍的セルフケア要件、発達のセルフケア要件、健康逸脱セルフケア要件に基づき表を作成した。特に脳性麻痺を有する子どもの特徴から、発達のセルフケア要件は身体的、感覚的、言語コミュニケーションに区別した。

身体的では運動・姿勢・筋緊張・不随失調・痙攣を、感覚では視覚・聴覚・味覚・触覚・嗅覚を、言語・コミュニケーションでは、先行研究をもとに声・泣く・表情・四肢の動き・体全体・生理学的変化・社会性・特有の動きを項目とした。特に、セルフケアエージェンシーとして、子どもがサインを出す力に注目し、コミュニケーション、筋緊張、表情を追加した。

(8) 母子相互作用

母親に対して、介入前にインタビューを実施した内容を逐語録にし、母親の子どもに対する思いやこれまでの体験、相互作用について語っている内容を抽出し内容分析した。

7. 分析方法

1) インタビュー内容

親が捉える子どもの痛みについて半構成的にインタビューし逐語録にした。子どもについて語った内容のうち母親が捉えていた子どものサインは、表情、体での表現、泣き、発声、生理学的変化、動作に分けて整理した。

また、母親が子どもの痛み緩和ケアを実施するプロセスについて、母親の子どもに対する思いや体験など、子どものサイン以外で語られた内容を抽出しコード化、カテゴリー化して内容分析を行った。

2) 表情分析

撮影した表情の解析には、ソフィア・サイエンティフィック社のノルダス社製ジ・オブザーバーXT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

を使用した。表情解析は同社のアドバイザーに説明を受け、データ分析は研究者が行った。

撮影した子どもの表情は、第3者が子どもに行った行動とそれに対する子どもの反応を時系列にあげ、その際の、Action Unit (AU) のどの項目がどの程度の強さで出現しているかをもとに、子どもの反応と対応させてみていった。ビデオ観察による時系列のデータの記述は、1場面に3回確認しながら抽出した。

生活における場面として、理学療法時、移動、座位、抱っこ、入浴、タッチングのうち、表情を撮影することができた場面を同様に分析した。

その際の生理学的指標について、脈拍、経皮的酸素飽和濃度、呼吸回数に変化を認めた場合に記録し、子どもが示すサインとの関連性について分析した。

AUによる痛みを示す表情を表2に示す。

表2. Facial Action Coding System(FACS)のAUによる痛みを示す表情

AU	表情変化	AU	表情変化
1	眉の内側が上がる	20	唇が引っ張られる
2	眉の外側があがる	23	唇を引き締める
4	眉をひそめる	24	唇に皺がよる
5	上脛を上げる	25	口が開く
6	頬が上がる	26	顎が落ちる
7	脛をひきしめる	27	口が引っ張られる
9	鼻に皺がよる	28	唇を吸いこむ
10	上唇が上がる	35	頬を吸いこむ
12	斜めに唇が上がる	38	鼻を膨らます
14	えくぼができる	41	脛が重くなる
15	口角を下げる	42	目が細くなる
16	口角を下げ下唇を下げる	43	目を閉じる
17	顎が上がる	45	まばたきする
18	口をすぼめる		

3) 参加観察ノートの内容分析

ビデオ撮影以外に、参加観察によって記述した内容から、子どもの様子や第3者が行った行為とその反応をデータとして抽出した。特に理学療法時以外の、日常生活において母親の関わりや子どもの反応を抽出した。さらに母親が子どもに対する思いや子どもが示すサインについて語った内容を記述し、母子相互作用のデータとして内容分析した。

4) PPP (Peadiatric Pain Profile)

PPPは、研究者が理学療法時のビデオ撮影時に子どもが示す表情及び全身の動きにより点数化した。PPPは理学療法時や排便、栄養時などその他の状況のビデオから、研究者が点数化し母親と共有した。10分間のビデオ観察から、0:

まったくない、1：少しある、2：まあまあある、3：大いにある、NA：判断できない 5 件法で評価した。子どもの痛み緩和ケアの効果として、痛み緩和ケア実施後から、介入を終了した時点で評価した。

8. 倫理的配慮

研究にあたっては、兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の承認を得たうえで、所属機関の倫理委員会でも承認を得た。

- 1) 対象とする脳性麻痺の子どもは重症心身障害児であり、本人から同意を得ることが難しいため、親による代諾の同意を得た。
- 2) 脳性麻痺を有する子どもであっても、見知らぬ者の関わりにより不安を感じる事が予想される際には、研究者の存在を告げ、子どもも同席した場所で親に対して研究の説明を行うよう配慮した。
- 3) 親に対しては研究の目的、主旨、研究の具体的方法について書面にて説明したうえで、同意のサインをもって同意が得られたものとした。
- 4) 理学療法時のビデオ撮影と参加観察については、普段行われている理学療法の場面に同席させて頂くこととし、あらたに理学療法を設定しないこととした。ビデオ撮影と参加観察として記録することを親と子どもに説明し、研究者が直接触れることがないことを説明し同意を得た。また理学療法の妨げにならないように理学療法士にも同意を得た。
- 5) 最初の理学療法時では、個人情報入手しないこと、撮影したビデオや観察記録は個人名が特定されないようにコード化すること説明した。また表情分析については顔が撮影されるが、分析業者に対して個人名が全く分からないように番号化すること、さらに、分析時には顔面が細かい部分に分類され、表情が画像として分からなくなることを説明した。
- 6) インタビューに際しては子どものこれまでの様子や今の生活の様子、痛みについて話をうかがうことについてきちんと説明した。インタビューの際、子どもが同席する場合は不安をあたえていないか表情を観察しながら行った。子どもの様子により、途中で中止することが可能であることを説明した。
- 7) 自宅訪問については、研究を開始する理学療法時の最初の時点で、続けて自宅における研究協力について説明し同意を得た。
- 8) 研究協力は任意であり。拒否する権利があること、その場合は何ら不利益が生じないこと、答えたくない内容は答えなくてもよいことを説明した。
- 9) 情報を収集したり、記録したりする際には個人情報が特定できないように、個人名はコード化し、収集した個人情報については研究目的以外に使用せず、研究者が親から得た情報は理学療法士や訪問看護師等、第三者に漏洩しないこと、研究結果の公表については一切個人名や施設名を出さないことを説明した。
- 10) 研究協力者は、研究内容についていつでも質問することが可能であること、一度同意してもインタビューの際に負担に感じるようなことがあれば途中で撤回することができ、その場合も不利益は生じないこと、途中まで収集したデー

タや結果は用いないことを説明した。

- 11) 親にインタビューする際は、家族の身体的、時間的負担にならない時間を設定した。
- 12) 自宅へ訪問する場合は、研究者が見知らぬものとして認知される可能性があり、子どもがストレスを感じていないか十分に注意した。
- 13) 親は研究者とともにデータを共有するが、それ以外に収集した結果について開示を求める権利があり、その場合にはすみやかに開示することを説明した。
- 14) データ収集の際に使用したテープやデータは、鍵のかかる場所に保管し学外にはもちださないこととした。また録音した内容やデータは研究期間が終了した時点ですべて破棄することとした。
- 15) 研究で得られたデータは、研究結果として研究者が学内および学会発表、学術論文に発表することを伝え、その際にも施設名・個人名が特定できないようにすることについて再度説明を行った。

第V章 結果

本研究は、8組の子どもと母親を対象とした事例介入研究である。最初のデータ収集である母親へのインタビューから、個々の子どもが示すサインと痛みの状況をさぐるステップ1と、母親が痛み緩和ケアを実施し効果を検討するステップ2を通して介入を実施した。

本章では、先ず対象者の概要と介入の概要を述べる。次にステップ1として、インタビューにより母親が捉えていた子どものサインと、事例毎のビデオ観察、参加観察、痛みの評価を示し、理学療法時や日常生活において、子どもが示す痛みのサインを説明する。ステップ2では、8組の事例介入をすすめるにあたり、最初の3例は模索的に介入し、母親が子どもの痛みを緩和する3つの段階とプロセスを明らかにしたうえで、4例5例目は、そのプロセスに沿って緩和ケアを実施した。6例目から8例目では、痛み緩和ケアとして導き出された看護介入を意図的に行い有効性について検討した。個々の事例ごとに介入内容と結果を述べる。加えて、子どもに対する介入として、子どもの力を引き出すケアと効果について記述する。最後に、脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和ケアとして導き出された看護介入の有用性について記述する。

1. 研究対象者の概要

1) 子どもの概要

研究対象の子どもは8名であった。性別は男児が6名、女児が2名、年齢は6か月から6歳で、1歳が3名、3歳、4歳、5歳が1名ずつ、6歳が1名であった。きょうだいは無が4名、有が4名であった。麻痺の種類は全員が四肢麻痺で4名が痙性を伴っており、5名は人工呼吸器管理、気管切開管理は6名、全員が経管栄養管理であった。訪問看護は7名が受けており、全員が週に1～2回の訪問理学療法を受けていた。また3名がリハビリテーション専門施設に月に1～2回通院していた。

子どもの特徴として、人工呼吸器や酸素療法を使用しながらも呼吸器感染が無ければ、第3者の助けを受けながら子どもの呼吸状態は安定していた。また抗痙攣剤や抗筋緊張剤の使用によりコントロールされることで、子どもの呼吸状態の安定や確実な栄養に繋がっていた。身体的発達では、全員が自力での寝返りや座位を保持できないが、第3者の力や姿勢保持装具を使用して座位や移動が可能であった。事例Cのみ開眼することができなかった。事例の詳細は事例毎の介入にて後述する。こどもの概要を表3に示す。

表 3. 子どもの概要

	A	B	C	D	E	F	G	H
性別	男児	男児	女児	男児	男児	男児	女児	男児
年齢	6歳	4歳	3歳	6か月	1歳	1歳	5歳	1歳
同胞	兄・妹	無	姉	無	姉・妹	無	弟	無
麻痺種類	痙性四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺	痙性四肢麻痺	痙性四肢麻痺	痙性四肢麻痺	四肢麻痺	四肢麻痺
GMFCS	IV	V	V	V	V	V	IV	V
気管切開	○	○	○	○	○	○		○
人工呼吸器		○	○		○			○
胃瘻	○	○	○	○	○	○	○	○
訪問看護回数	2/W	2/W	2/W	1/W	3/W	2/W	無	3/W
訪問理学療法回数	1/W	2/W	2/W	1/W	1/W	1/W	1/W	1/W

2) 母親の概要

母親の年齢は、20歳代が1名で、30歳代が6名、40歳代が1名であった。7名が無職、1名が有職で自営業であった。

家族構成は、核家族が半数で、2家族が母方祖父母と同居、2家族が父方祖父母と同居していた。育児支援者が主に父親が3名で、主に母方祖母が2名、父方祖母が3名であった。子どもに必要な医療的ケアは、全員の母親が主に行っていた。母親の概要を表4に示す。

母親は、子どもの呼吸状態を安定させるために、呼吸器管理、気管切開管理、酸素療法等の医療的ケアを習得し、呼吸状態を日々観察しながら判断していた。呼吸状態が変化した場合は、吸引回数を増やしたり、吸入を行うなどにより呼吸状態が悪化しないケアを実施していた。母親は子どもの身体的状態が安定するように、常時子どもの健康状態について判断し工夫していた。痙攣や筋緊張のコントロールとして確実に内服投与を行うとともに、自分では移動できない子どもの姿勢を調整し、安楽な体位を保持できるよう工夫していた。また運動として積極的に理学療法に参加し、発達を促進させるための療育に参加したり、外出する機会を増やすなど子どもが体験できる活動を工夫していた。

表 4. 母親の概要

	A	B	C	D	E	F	G	H
年齢	30代	30代	40代	30代	30代	20代	30代	30代
職業	無職	無職	無職	無職	無職	無職	無職	自営業
家族構成	核家族	母方祖父母	核家族	核家族	母方祖父母	父方祖父母	核家族	父方祖父母
育児支援者	父方祖母	母方祖母	父親	父親	母方祖母	父方祖母	父親	父方祖母

2. データ収集および介入の概要

介入は図 2 で示した痛み緩和ケア開発のための介入の手順とデータ収集の流れ (p21) に沿って実施した。ステップ 1 として、介入開始時に母親へのインタビューを実施して母親が捉えていた子どものサインを聞き取った。各事例の理学療法時と日常生活の様子における子どもの全体の様子と表情をビデオ撮影した。これらのデータをもとに PPP を用いて痛み評価を行い、日常生活における子どもの痛みの状況を母親とともに想起した。

ステップ 2 では、ステップ 1 で子どもが痛みをもつ状況に対し痛み緩和ケアを実施し、同様に痛みをもつ状況で子どもの全体の様子をビデオ撮影および参加観察を行い PPP による痛み評価を行いケアの効果を検討した。

1) 各事例の介入期間と参加観察

各事例における介入期間、訪問回数、参加観察およびビデオ撮影の回数を表 5 に示す。

介入期間は、2 か月が 2 例、3 か月が 3 例、4 か月が 2 例、6 か月が 1 例であった。訪問回数は事例 E が 3 回であり、子どもの入院が必要となったため少なかった。事例 H では、退院後 3 か月時に介入を開始したため、介入期間が 1 番長く回数が多かった。

表 5. 各事例の介入回数と参加観察

事例		A	B	C	D	E	F	G	H	合計
介入期間 (月)		4	3	3	4	3	2	2	6	
訪問回数 (回)		6	4	5	6	3	4	4	8	40
参加観察合計 (分)		360	360	300	360	300	300	300	480	2760
ビデオ撮影場面	理学療法 (撮影した訪問日数)	2 (1,2)	3 (1-3)	2 (1,2)	1 (1)	2 (1,2)	2 (1,2)	2 (1,2)	3 (1-3)	17
	栄養時	1 (4)	-	-	1 (1)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	-	5
	移動時	1 (3)	1 (2)	1 (3)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	8
	衣服の着脱	1 (3)	1 (2)	1 (3)	1 (2)	1 (2)	-	-	1 (2)	6
	入浴	-	2 (2,3)	-	1 (3)	-	-	-	1 (3)	4
	遊び	1 (3)	1 (3)	1 (3)	1 (4)	1 (2)	1 (2)	1 (2)	2 (3,4)	9
	ビデオ撮影合計 (回)		6	8	5	6	6	4	4	8

2) 参加観察とビデオ撮影の実際

参加観察は、すべての訪問で実施し1回の訪問が1時間程度で合計40回であった。フィールドノートを用いて、時間の経過とともにその場の様子を記述し、行為が行われないうちの子どもの様子と、行為に対する子どもの反応を記述した。その中でも特殊な場面として、痛みがあると想定された理学療法、栄養、移動時、衣服の着脱や、入浴、遊びについては、触られることで変化する子どもの様子や、親や医療者が子どもの反応に対してどのように反応し行動するか、親が子どもに声をかけたり研究者に語った内容も記録した。特に、理学療法では子どもが理学療法を受ける前から開始し、ベッドに移動時など理学療法終了時まで観察した。いずれの場面においても、子どもが示した表情、声、仕草、声掛けに対する反応、ケアを受ける様子を時系列に記述した。

ビデオ撮影合計回数は47回であり子どもの全身が写るように撮影した。また理学療法時は訪問1-3回に撮影し、理学療法が開始される前から理学療法開始後10分間で表情と全身の両方が撮影可能であった。しかし、日常生活で栄養、移動時、衣服の着脱や、入浴、遊び時については、訪問時の子どもの様子や母親が撮影を希望しなかった場面があり、すべてを撮影することはできなかった。ビデオ撮影に示した()は訪問回時を示す。ビデオ撮影は異なる日に行った回数ではなく、同日に異なる場面の撮影が可能であった。例えば、訪問時に入浴をした場合は、衣服の着脱や移動も同時に撮影したり、入浴後に栄養を開始した場合であった。

ビデオ撮影の場面は、初日に理学療法から開始した。次の訪問時間やビデオ撮影する場面について母親と相談した。2回目以降で理学療法のビデオ撮影結果を母親と共有していった。事例Aでは理学療法のビデオ撮影は2回で、初回訪問時と2回目実施した。母親に入浴の時間や栄養の時間を確認し、次の訪問時間を設定した。3回目に入浴、衣服の着脱、4回目に入浴と栄養のビデオ撮影を実施した。事例Bでは、理学療法は初回から3回目まで実施し、2回目に入浴、移動、衣服の着脱を実施した。事例Cでは、理学療法が初日と2回目で、3回目には衣服の着脱、遊びを撮影した。事例Dは理学療法は初回のみで、2回目に栄養、移動、衣服の着脱、3回目に入浴、4回目に遊びの場面を撮影した。事例Eは、理学療法が初回と2回目で、2回目には栄養、移動、衣服の着脱や遊びの場面を撮影した。事例Fは理学療法が初回と2回目で、2回目に栄養、移動時を撮影した。事例Gは理学療法が初回と2回目で、2回目に栄養、移動の場面を撮影した。事例Hは、理学療法が初回から3回目とし、2回目に移動、衣服の着脱、3回目4回目は入浴や遊びの場面を撮影した。

3. ステップ1：子どものサインと痛みの状況をさぐる

ステップ1では、子どものサインと痛みの状況をさぐるため、母親が捉える子どもの表現やサインについてインタビューを実施した。子どもの痛みの状況やその際に示すサインをさぐるために、まず理学療法の様子をビデオ観察や参加観察の結果から、母親とともに理学療法時の子どもの様子を共有し、生活の中で示す

示す子どもが示す痛みのサインや、生活する中で子どもが感じている痛みの状況を母親と共に明らかにしていった。痛み評価には PPP を用いて点数化した。個々の子どもが生活の中で生じている痛みに対し、母親が実施できる緩和ケアを母親とともに考えることで、ステップ2の痛み緩和ケアの実施につなげていった。ここでは、子どものサインと痛みについて、母親が捉えていた子どものサインと事例ごとに子どもが示した痛みのサインについて記述する。

1) 母親が捉えていた子どものサイン

介入開始時に、母親にインタビューした内容は、子どもとのコミュニケーションの方法、子どもが示すサインと母親の意味づけ、子どもが痛みを感じている状況とその際に子どもが示すサイン、母親が実施しているケアであった。インタビュー内容は録音し、逐語録を作成したのち、子どものサインとして語られた内容を抽出した。研究者はサインを、子どもが他者に知らせるという意図性をもたなくても、生理学的変化も含め、快・不快を示す身振りや合図として他者が受け止めたものと定義しており、子どもが示した内容をすべて抽出しサインとした。その際、言語的コミュニケーションが困難な子どもが示すサインは表 1 (p22) をもとに表情・体の動き・泣く・発声・生理学的変化・動作に分類し整理した。

母親は子どもたちが表出しやすいサインとして、まず生理学的変化を捉えていた。生理学的変化では、呼吸や脈拍、経皮的酸素飽和濃度の変化を捉え、脈拍の上昇や呼吸回数の増加、経皮的酸素飽和濃度の低下は、怒りや嫌悪の感情として捉えていた。一方で、子どもにとって楽しい状況でも脈拍の上昇や呼吸回数の増加を捉えていた。例えば、事例 A や G の母親は療育センターに行くと子どもの目が大きくあいて脈拍数が増加することや、B の母親は子どもに好きな音楽を聞かせると脈拍数が増加し自発呼吸が出現することから、“子どもが楽しんでいる”と認識していた。母親は子どもの怒りや嫌悪というネガティブな感情と、楽しいというポジティブな感情のいずれであるのか、状況と子どものサインを総合的に見て判断していた。

表情では、顔の一部分として目や口、鼻、眉間などの動きを捉え、それらを総合して顔全体の動きを表情として捉えていた。一部分の動きとして目では、目が吊り上る、目尻があがる、目尻が下がる、眼が上を向く、眼を見開く、といった目元や眼球の動きを捉えていた。口では、口をすぼめる、口角があがる、唇を引き締める、という口全体と唇の動きを捉えていた。鼻では、鼻が膨らむ、鼻をひくひくさせるといった鼻の動きを捉え、眉では、眉間に皺がよる、眉をよせる、眉があがるといった眉そのものと眉間の変化を捉えていた。

顔全体では、怒った顔、嫌そうな顔、泣き顔、めそめそした顔、穏やかな顔、らくそうな顔、険しい顔など、顔の部分的な変化を総合的に見て表情として捉えていた。特に、怒った顔と嫌そうな顔はすべての母親が語っており、子どもの感情を“怒り”“嫌悪”として捉えていた。またらくそうな顔の表現として、母親は「何とも表現しようのない」といった「ふわーんとした」「ほわーんとした」「だらーんとした」「ぽかーんとした」表情を捉えており、子どもの怒りや嫌悪の表情

を認めないことでらくそうであると感じていた。子どもたちの表情からネガティブな感情は捉えていても、快の表情としては語られなかった。子どものポジティブな感情として、楽しい表情や喜びの表情を語った母親は3名であった。Bの母親は「楽しい時は目が大きく開く」といった部分的な変化を捉え、AとHの母親は子どもの「笑顔がでる」といった顔全体の変化を捉えていた。しかし残りの5名は、「楽しいと感じているかどうか分からない」と語った。

体の動きでは、筋緊張や体幹の反り返り、全身の力が緩む、のように体全体を捉えたものと、手や足に力が入る、屈伸する、手足の突っ張り、手足をばたばたする、指を動かすなどの四肢の動きを子どものサインとして捉えていた。不快な表現として、体全体の硬直や反り返りと首を振るといった動きと、手足の筋緊張やじだんだの様な足の動き、下肢を蹴る、手で払いのけるといった四肢の動きを捉えていた。反対に快の表現として、全員の母親が全身の力が抜けている、緊張が緩む、リラックスしていると体全体の表現を語ったが、手を挙げる、手の指を動かすといった手の動きを表現したのは事例BとHの母親のみであった。

泣きでは、事例E以外の7名の母親で語られた。涙を流す、涙が止まらない、という声を伴わずに涙のみで泣く場合と、あーと声をあげる、ふーんと泣くなど声を出して泣く場合、さらに涙と声が伴う3つの泣き方があった。泣くことは、子どもの“怒り”や“嫌悪”の感情表現の一つとして捉えていた。また事例A、B、F、Gの母親は“甘え”の要求として捉えており、怒りや嫌悪との泣き方の違いとして、表情の違いや声の大きさと高さを総合して判断していた。

発声では、事例A以外の7名の母親が子どもの声を捉えていた。子どもの特徴として7名が気管切開管理を必要としおり、Aは気管喉頭分離手術を受けていたため発声ができない状態であった。気管切開により子どもが声を出せなくても母親は音や息漏れから、子どものサインとして声の大きさ、低さ、優しさなどを聞き分けていた。声が大きく低いほど子どもの怒りや嫌悪が強いこと、優しい声を出すのは、母親に甘えたい時や母親を呼んでいる時だと捉えていた。

動作は、個々の子どもが示す固有のサインであった。例えば、Aでは欠伸をする、唾液の呑み込みが多くなる、Gでは涎が多くなる、吸引が多くなる、Hでは呼吸器のアラームが鳴るといった表現であった。これらはすべて怒りや嫌な状況で表現されていた。

以上より、母親は“サイン”という言葉を使う際に、“子どもが何かを示す、変化すること”として語った。母親はインタビューに応えながら、子どもが泣き顔になったり目を吊り上げるといった表情の変化、筋緊張が出現したり手足が突っ張るなどの体の動き、泣き方や発声の大きさ、生理学的な変化、子ども特有の動作があるといった”子どもの変化”を捉え、それが子どもの示す何らかのサインであることを結び付けた。母親は子どもが示しやすい変化として、まず生理学的変化を捉えていた。子どもの行動や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として認知していた。

2) 事例ごとに子どもが示した痛みのサイン

子どもの痛みがある状況として理学療法を設定し、子どもの体全体で示す反応と表情をビデオ撮影した。各事例の理学療法時に出現したサインを示す。また子どもの表情のみを撮影したビデオから表情分析を行った。表情分析は、もう1つのビデオから得られた理学療法士の行動と子どもが示したサインと照合しながら、外的刺激が加わった際に変化する子どもの表情である AU (表 2 .p25) を抽出した。これらをもとに PPP (Peadiatric Pain Profile) による痛み評価を行った。理学療法時の 10 分間のビデオ観察から、0：まったくない、1：少しある、2：まあまあある、3：大いにある、NA：判断できない 4 件法で評価した。

本項では、理学療法時に子どもが示した反応について、ビデオ観察の一部を事例毎に示す。データの内容は、第 3 者の行動に対して子どもが示した反応と、その際の表情分析結果 AU を照合したものである。なお、理学療法時の痛みを評価した PPP 結果も併せて記述する。

事例 A

事例 A は 6 歳男児で、痙性四肢麻痺の状態であった。気管喉頭分離術による気管切開管理であり、夜間のみ人工呼吸器を使用していた。日中は酸素を使用せず人工鼻のみで呼吸が可能であった。栄養は胃瘻より半固形食が 1 日 4 回注入されており、S 状結腸に人工肛門が造設されていた。3 歳時から週に 1 回の通園、療育センターとリハビリテーション施設への通院を利用しており、利用しない日は母親と妹、同敷地内の祖母と自宅で過ごしていた。訪問看護は週に 3 回、理学療法は週に 1 回利用していた。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU (Action Unit)

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。PT が子どもを抱き上げ座らせる。理学療法開始時であり、抱きかかえる際に子どもは四肢を体に引き寄せ緊張させている。		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
PT が正座して児を横向きに座らせて、背中を支えている。PT と児は右側 90 度になっており、研究者の方を向いて座る。	<u>児が PT の膝の上に座ると、眉間にしわを寄せ、眉を上にあげる、目をしかめ目を細くする。</u>	A1, A2, A4, A14, A25, A27, A43
PT が児の上体を前後に揺らしながら、両足底を床につけている。股関節が固く膝関節が伸びないため両足首を片手でつかむ	<u>口を大きく開けてえずきのように舌を前に出す。次第に顔が紅潮し目と頬を緊張させる。涙は流していない。</u>	A1, A2, A4, A14, A25, A27, A43
PT は体幹を緊張させる子どもの背中をしっかりと支えて前後に児を揺らしている。	<u>目尻を上方にあげ、眉間をよせて上げ、頬を拳上させ泣く。口を大きくあけ目尻が上方に上がっている。</u>	A1, A2, A4, A7, A15, A20, A25, A26

PT が児の上体を前後に揺らすことを繰り返し、リズムをとって両足を床につけている	<u>次第に頬が緊張し、やや口をすぼめる。両眼を大きく見開き力を入れている</u>	A1, A4, A6, A7, A25 A27, A43
参加観察 3 日目 場面 3: 訪問看護師の理学療法。理学療法開始の場面。開始後、徐々に表情が変化し体に緊張が入る場面。		
リビングにマットを敷いてその上に仰臥位になっている。看護師が声をかけながら両足に触れ、ゆっくり持ち上げる。看護師が持ち上げた両足の膝を曲げ、児の体に引き寄せる	<u>少し口をあけて舌を出す。両手は軽く拳をにぎるが、緊張はない。足は看護師に任せている。舌を前後に動かす。目は左右に動く</u>	A1, A2, A4, A6, A14 A15, A25, A43
膝を曲げたまま、左右に倒し、股関節を動かしている	<u>やや眉間を狭くして、眼球が左右に動く。舌を前後にする様子が多くなる</u>	A2, A4, A7, A25, A27, A43
さらに股関節を左右に動かし、膝を伸ばして小刻みに上下に動かす	<u>口をもぐもぐさせる。肩に少し力が入り体をくねらせる。手は右手を握り肘を曲げて腹部にのせる。左手は体幹横に置いたままである</u>	A1, A2, A4, A7, A25, A27, A43

事例 A は発声以外のサインを表出し、特に表情、泣く、体の動きを多く示していた。表情では目の動きや口元や舌の動き、眉間に現れ、泣き顔や怒った顔が捉えられた。体の動きでは、筋緊張や肩に力を入れる、手の引き寄せ、下肢の緊張や蹴りだしを認めた。1 日目では、PT が子どもを移動させたりポジションを変更する場面で表情が変化した。3 日目の看護師との場面では、子どもの足を他動的に動かそうとした際に変化を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、AU1 (眉の内側があがる)、AU2 (眉の外側があがる)、AU4 (眉をひそめる)、AU6 (頬があがる)、AU7 (瞼を引き締める)、AU12 (斜めに唇があがる)、AU14 (えくぼができる)、AU15 (口角を下げる)、AU25 (口が開く)、AU26 (顎が落ちる)、AU27 (口が引っ張られる)、AU43 (目を閉じる) が出現した。これらは、理学療法士や看護師による他動的な刺激が加わった際に出現していた。

② PPP による痛み評価

PPP は、理学療法士が子どもの他動的な力を加えた際に、子どもが示した 1 時点での評価ではなく、理学療法開始から終了までに子どもが示したサインを評価した。事例 A の PPP 総得点は 31 点であった。スコアが高かったのは、顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる/不安げな表情がある、目を大きく見開く、筋緊張や痙攣がある、足を内によせたり、胸に引き上げたりしている、体を動かそうとすると抵抗する、体をねじったりのけぞったり、頭をふりみだしたりする、で

あった。

事例 B

事例 B は 4 歳男児で四肢麻痺であった。約 1 年間、新生児集中治療室に入院していた。事例 A と同様に、退院後 4 年以上が経過していた。24 時間の人工呼吸器管理を必要とし、呼吸器の送気時に声漏れを認めることがあった。自力で動かすことが可能なのは指先のみの重症児で、栄養は胃瘻から水様性の経管栄養剤を 1 日 4 回 30 分ほどかけて注入されていた。1 か月に 1 度 3 日間ほど、レスパイトと施設を利用している以外は、外出することはなかった。週に 2 回の訪問理学療法と訪問看護をそれぞれ利用していた。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。 ベッド上に臥床し理学療法が開始される場面。目を開きじっと見つめる様子がある。		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
PT が児の左側に立ち、左手で左上肢の肘関節を持ち上げ、右人差し指で左肩をとんとん軽く叩く。左肩関節を掴んで押している。	<u>舌をわずかに前後に動かし、顔を少し左に向け口を少しあける。舌の動きは少し大きくなる。</u>	A2, A7, A10, A15 A25
PT の右手で左肩を、左手で手首をもち、少し挙げる	<u>口を大きくあけ息を吸い込む</u>	A1, A2, A4, A6, A7, A10, A25
左肩をとんとんリズムカルに軽く叩く	<u>口を大きくあけたまま、やや頬があがる</u>	A1, A4, A7, A25, A27
参加観察 3 日目 場面 3：PT の理学療法。臥位からベッド下に児をおろし、プラスチック製の木馬に座らせる場面		
PT が児の体を抱き上げ、縦抱きにしてロデオにゆっくり座らせる。PT は児の左肩と腰を前方から支える。支えていた左手を離し、児自身が座位のバランスをとるように安定する姿勢を整える	<u>舌の前後の動きが多くなる。やや顔面が紅潮し目尻があがる</u>	A2, A7, A10, A15, A25,
しばらく姿勢を保持するように、体が傾くと正すということを繰り返す	<u>首に力をいれる。脈が 60 回/分から 75-78 回/分に増加する</u>	A2, A7, A10, A15, A25,
PT の左手で、児の背中をぽんぽんと 10 回ほどリズムカルに叩く	<u>少し開口が大きくなる</u>	A7, A27,

事例 B は表情、体の動き、泣く、発声、生理学的変化、動作すべてのサインを示していた。特に表情での表現を多く示し、目元や口元の動き、顔色の変化、舌の動きがあった。顔全体としての表情は捉えられなかった。体での表現では体全体や首の緊張があった。泣くでは涙を流す、発声（声漏れ）があった。生理学的変化では、呼吸が大きくなったり脈拍が増加し、動作では涎が増える、を示した。1 日目も 3 日目も PT が子どもを移動させたり関節を動かす際に変化を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、AU2（眉の外側があがる）、AU4（眉をひそめる）、AU7（瞼を引き締める）、A10（）、AU15（口角を下げる）、AU25（口が開く）、AU27（口が引っ張られる）、AU43（目を閉じる）が出現した。これらは、理学療法士による理学療法時に他動的な刺激が加わった際に出現していた。

② PPP による痛み評価

PPP の総得点は 17 点であった。スコアは、泣くが最も高く、次いで顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる/不安げな表情がある、目を大きく見開く、であった。事例 B の場合、子どもの重症度が高く評価できない（N）項目が多かった。

事例 C

事例 C は 4 歳女兒で、脳性麻痺に生後半年で退院となった時点では開眼したり発声が可能であった。2 歳時に重症感染症を起こしたため、自発呼吸が消失し人工呼吸器管理が必要となった。開眼することがなく、四肢をゆっくり自力で動かすことができた。栄養は胃瘻から 1 日 4 回半固形食が注入されていた。1 か月に 1 度 3 日間ほどレスパイトと施設を利用し、外来受診以外は、外出することはなかった。週に 1 回の訪問理学療法と 2 回の訪問看護を利用していた。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。理学療法が開始された場面。ベッド上で仰臥位に臥床している児の右側から股関節を広げ、膝、足関節の順に関節運動する		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
PT が児の腸骨部を外側から両手で持って左右に腰全体を動かす	足を突っ張るがすぐに消失する	A2, A4, A7, A15 A25, A43
両膝を屈伸する	<u>顔面がぼーっと赤くなる。両足がびくとする。うっすら目が開く</u>	A2, A4, A7, A25, A43
両足関節を背屈底屈する	<u>舌を細かく動かす。左足全体が伸展硬直する</u>	A4, A7, A14, A20 A43
参加観察 3 日目 場面 2：PT の理学療法。上体を 30 度ほど拳上し、両手指、手関節、肩関節を動かす		

背中にクッションを当て状態を拳上ずる。PTが右手指を伸ばす	変化なし	A1, A4, A7, A15, A20, A25, A26, A43
児の右手を挙げて児の頬や額を触らせる	<u>やや顔面を紅潮させる</u>	A4, A7, A15, A17, A20, A25,
手を掴んだまま両手を上げる	<u>顔面の紅潮が強くなる</u> <u>脈拍が90回/分から100回/分に増加する</u>	A2, A4, A7, A20, A25

事例 C は表情と体の動き、生理学的変化を認めた。表情では目をうっすら開眼し、口を引き締め、舌を動かした。両膝や両上肢を拳上させた際には顔面の紅潮を示した。体の表現では筋緊張、反り返る、体全体に力をいれる変化があった。生理学的変化として脈拍の増加を認めた。

表情分析から、AUで示した痛みのサインは、AU1（眉の内側があがる）、AU2（眉の外側があがる）、AU4（眉をひそめる）、AU7（瞼を引き締める）、AU15（口角を下げる）、AU20（唇が引っ張られる）、AU25（口が開く）、AU26（顎が落ちる）、AU27（口が引っ張られる）、AU43（目を閉じる）が出現した。

②PPPによる痛み評価

PPPの総得点は19点であった。高いスコアを示したのは、足を内によせたり胸にひきあげる、触ると身を引く、不随意的動きであった。事例 C の場合も、子どもの重症度が高く評価できない（N）項目が多くなり、子どもが示すサインが限定されていた。

事例 D

事例 D は重症仮死のため、新生児集中治療室に入院中からすでに筋緊張が強く、痙攣が出現しやすい状態であった。6か月時に退院となり、気管切開管理と在宅酸素療法、経鼻経腸栄養を使用していた。痙攣性四肢麻痺で筋緊張が強かった。週に1回の訪問看護と訪問リハビリを利用していた。

①理学療法時のビデオ観察結果とAU

参加観察1日目 場面1：自宅での理学療法。床に敷いたマットに仰臥位となっている。理学療法は筋緊張を緩めるため、体幹をまっすぐに整え股関節から緩め始める。		
母、第3者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
両手で臀部に手を当て、ゆっくり左右にゆすり、股関節を緩める。股関節から大腿、下腿に向け触れていく	体をまかせ、大きく深呼吸する	A4, A6, A7, A15, A18, A43
児の呼吸に合わせて、呼気時に前胸部に手を押し当て軽く押す。腹部を	<u>やや顔面を紅潮する</u>	A4, A5, A18, A27

触れて腹筋の状態を確かめる		
両手を兎の前胸部で合わせたり離したりする。3回繰り返す	<u>涙がぽろっと流れる</u>	A10, A15, A17, A24 A43
左上腕をゆっくり拳上し肩関節を回す	眉間に皺を寄せる	A4, A6, A7, A15, A18, A43
両手を下して体幹の横に戻す	<u>眉間に皺をよせ顔面紅潮する。頬を引き上げ、口角があがる。目を細めて泣き顔になる</u>	A4, A7, A15, A17, A27, A43

事例 D は表情と体の動き、泣く、生理学的変化を認めた。表情では目を細め、上方に吊り上げ顔面の紅潮を示した。眉は眉間に皺をよせ、口では口角をあげた。体の動きでは筋緊張、反り返る、体全体に力をいれていた。泣くでは涙を流し、生理学的変化として脈拍の増加と大きな呼吸を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、AU4 (眉をひそめる)、AU6 (頬があがる)、AU7 (瞼を引き締める)、AU15 (口角を下げる)、AU18 (口をすぼめる)、AU24 (唇に皺が寄る)、AU27 (口が引っ張られる)、AU43 (目を閉じる) が出現した。

② PPP による痛み評価

PPP の総得点は 41 点であった。高いスコアを示した項目が多く、泣いたり呻いたりする、なだめるのがむずかしい、顔をしかめる・目をしかめる、筋緊張や痙攣がある、体を動かそうとすると抵抗する、体をねじったりのけぞったりする、びっくりしたような呼吸、であった。事例 D の場合も、自力での四肢の動きが少なかったため、評価できない項目が多くなった。

事例 E

事例 E は 1 歳 6 か月の男児で痙性四肢麻痺であった。人工呼吸器管理を必要としていたが、日中のみ呼吸器を外して酸素投与のみで生活が可能であった。入院中より痙攣のコントロールがされており、退院後に痙攣が出現することはなかったが、筋緊張が強く、四肢を伸展し反り返る姿勢が多かった。右股関節が亜脱臼していた。介入時には開眼注視があり、上肢をゆっくり自力でわずかに拳上することができた。栄養は胃瘻から 1 日 4 回半固形食が注入されていた。外来受診以外でも散歩に外出できていた。週に 1 回の訪問理学療法と 3 回の訪問看護を利用していた。小児病棟で母親が付き添って入院していた期間が 1 年間と長く、入院中から子どもの様子を観察できる状況であった。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。理学療法を始めて 5 分後、PT が児の手を拳上し肩関節や肘関節を動かし始めると子どもの様子に変化する。

母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
左手を右手と同じように肘関節を伸ばしたまま拳上する	<u>全身に力を入れて顔を左に向ける。</u>	A2, A4, A6, A7, A10, A14, A15, A25, A43
右手を下げて肩を真直ぐに調整する	<u>右側に力を入れて反り返る。</u> <u>大きく深呼吸する</u>	A2, A4, A7, A25, A43
左肘関節を屈伸する	<u>目に力を入れて眉間をよせる</u>	A4, A7, A14, A43

参加観察 3 日目 場面 2：PT の理学療法。膝観察、足関節、股関節を動かし始めると子どもの様子に変化する。

右膝関節を伸ばしたまま内転する	<u>右足に力を入れて足関節を底屈する。右足指がびくびくする。</u>	A4, A7, A15, A20, A25, A43
右足関節を背屈底屈する	<u>眼球がゆっくり左右に動く</u>	A4, A7, A15, A17, A25,
左股関節を外転内転する	<u>左の口角を引き締め、左頬があがる</u>	A2, A4, A6, A7, A10, A14, A15, A25, A43

事例 E は表情と体の動き、泣く、生理学的変化を認めた。表情では目に力を入れたり眼球を動かし、口角を引き締めたりした。眉では眉間に皺を寄せ、顔面の紅潮を認めた。体の動きでは筋緊張、右側に反り返る、体全体に力をいれる、を示した。泣くでは涙を流し、生理学的変化として脈拍と呼吸回数の増加、深呼吸を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、A2（眉の外側があがる）、AU4（眉をひそめる）、AU6（頬があがる）、AU7（瞼を引き締める）、AU10（上唇があがる）、AU14（えくぼができる）、AU15（口角を下げる）、AU18（口をすぼめる）、AU25（口が開く）、AU43（目を閉じる）が出現した。

② PPP による痛み評価

PPP の総得点は 30 点であった。高いスコアを示した項目は、泣いたり呻いたりする、顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる・不安げな表情がある、筋緊張や痙攣がある、体をねじったりのけぞったりする、びっくりしたような呼吸、であった。事例 E の場合も、自力での四肢の動きが少なかったため、評価できない項目が多かった。

事例 F

事例 F は 1 歳 8 か月の男児で、痙性四肢麻痺であった。夜間のみ人工呼吸器管理を必要とし、日中は酸素投与もなく生活が可能であった。出生時から痙攣のコントロールが難しく、生後 6 か月時から他県の専門病院に半年間にわたり母子入院していた。介入時点では、しっかり開眼し注視追視があった。気管切開からの吸引回数が多く、覚醒していると 1 時間に 4・5 回の吸引が必要だった。栄養は胃瘻から母親により 1 日 4 回半固形食が注入されていた。1 日 1 回母親が抱っこして散歩に外出できていた。週 1 回の訪問理学療法と 2 回の訪問看護、リハビリテーション施設の通院を利用していた。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。PT が児を抱き上げマットに移動する。理学療法を開始し、腹臥位で頸部や後頭部を動かす場面で児の様子が変化する。		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
児の右側から首と臀部に下を を支え抱き上げる	<u>体幹を全体に反らせる。両手は曲げ たまま握っている。足は伸展し突っ 張る。口は一文字に閉じたまま、両 眼球を右方に向ける</u>	反応なし
PT が児の頭を上げて後頭部を 支える	<u>眉間に皺をよせて目はにらんだよ うに細める。呼吸が浅く速迫になる</u>	A7,A12, A25, A43
PT が手をはなし右手で背中を さすって刺激する	<u>目を細めて眼球が上方にむく</u>	A1, A2, A4, A6, A7、A12, A14, A15, A24, A25, A43
両手を離して児の力で支えら れるようにする	<u>泣き顔になり口をゆがめる 眉間に皺を寄せて目を細める、<u>両 手を突っ張り胸をあげて顔を右側 に向ける</u></u>	A1, A4, A12, A17, A43

事例 F は表情と体の動き、泣く、生理学的変化を認めた。表情では目をにらんだように細め、眼球を上方や右方に偏位した。眉間に皺をよせ、口は堅く閉じ引き締めたり歪めていた。泣くでは涙を流し、泣き顔になり顔面は紅潮していた。体の動きでは筋緊張、手のつっぱり、反り返り、体全体に力をいれるなどを認め生理学的変化として脈拍と呼吸回数の増加を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、A1(眉の内側があがる)、A2(眉の外側があがる)、AU4(眉をひそめる)、AU6(頬があがる)、AU7(瞼を引き締める)、AU12(斜めに上唇があがる)、AU14(えくぼができる)、AU15(口角を下げる)、AU25(口が開く)、AU43(目を閉じる)であった。

② PPP による痛み評価

PPP の総得点は 35 点であった。高いスコアを示した項目は、泣いたり呻いたりする、顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる・不安げな表情がある、筋緊張や痙攣がある、であった。事例 F の場合は、下肢より上肢の動きが弱かったため、評価できない項目が多くなった。

事例 G

事例 G は 5 歳女兒で四肢麻痺であった。新生児集中治療室に 8 か月入院し、退院後 4 年半が経過していた。呼吸器感染を繰り返し、昨年まで入退院を繰り返していた。昨年より訪問リハビリテーションを開始していた。胃瘻による栄養管理で、1 日 4 回母親が半固形食を注入していた。誤嚥性肺炎のリスクがあるため経口摂取は開始できていなかった。筋緊張は認めなかった。週 1 回の訪問理学療法、リハビリテーション施設への通院と、療育センターに週 3 回通園していた。

①理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法：理学療法開始 5 分後、PT が児を座らせてクッションで固定しながら、手を動かすことにより肩関節、手関節を動かす場面で児の表情が変化する。		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
クッションにもたれて座位をとっている。PT が左側から児の胸の前にタオルを置いて、児の手をタオルの上に乗せ、児の左手をもって口元にあてて触れさせる	<u>顔を左にそむけ、うっすら目を開ける。口をすぼめたとがらせる</u>	A1, A4, A7, A15, A25,
口から頬に手をずらし、PT が手を支えながら左手で触れさせている	<u>開眼し眉間に皺をよせる</u> <u>咳嗽が出現する</u>	A1,A4,A6, A7,A12,A14,A18, A24
咳嗽が出現したため、児の手を離して PT の右手で児の胸をタッチする	<u>目を細めて泣き顔になる。</u> <u>大きく口をあける</u>	A4、A6,A25, A27
参加観察 3 日目 場面 2：PT の理学療法		
PT は座位をとり、同じように座位をとっている児の左側から児を支える。PT は後ろから両手で児の両手をつかみ手を動かす	しっかり開眼して前をみている。口を少し開けている	A1, A4, A5, A15, A17, A18, A20, A25, A27
PT が声をかけながら児が両手を手拍子するのを助ける	<u>口元があがり目元が下がる。目をきよろきよろさせる</u>	A1, A4, A15, A18

事例 G は表情と泣く、発声、生理学的変化を認めた。表情では目を細めきよろきよろする、目を細め、口を大きく開けたり、口元があがる、口をすぼめる変化があった。眉間に皺を寄せ、顔を背けた。泣くでは涙を流して声をあげ、発声で

は声の大きさと高さをかえていた。生理学的変化として呼吸は浅く速迫になった。

表情分析から、AUで示した痛みのサインは、A1(眉の内側があがる)、AU4(眉をひそめる)、AU6(頬があがる)、AU7(瞼を引き締める)、AU12(斜めに上唇があがる)、AU14(えくぼができる)、AU15(口角を下げる)、AU17(顎があがる)、AU18(口をすぼめる)、AU20(唇が引っ張られる)、AU24(唇に皺が寄る)、AU25(口が開く)、AU27(口が引っ張られる)が出現した

② PPPによる痛み評価

PPPの総得点は39点であった。高いスコアを示した項目は、泣いたり呻いたりする、顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる・不安げな表情がある、落ち着かない・不穏な様子がある、体を動かそうとすると抵抗する、体をねじったりのけぞったりする、びっくりしたような呼吸であった。

事例 H

事例 H は 1 歳男児で四肢麻痺であった。新生児集中治療室に 10 か月入院した後、小児病棟に 2 か月間の母子入院を経て退院となった。人工呼吸器管理を必要とし、痰吸引回数も 1 時間に 2-3 回が必要であった。経鼻経胃栄養で 1 日 5 回水様性栄養剤が注入されていた。疾患から全身の関節拘縮が強く四肢変形をきたしており、すでに肘関節、手関節、股関節、膝関節、足関節に変形をみとめた。介入時点では、半開眼し注視があった。自力で四肢を動かすことはできなかった。週 1 回の訪問理学療法と 3 回の訪問看護を利用していた。

① 理学療法時のビデオ観察結果と AU

参加観察 1 日目 場面 1：自宅での理学療法。理学療法開始の場面で、PT が児の四肢に触れた時点から表情や体の変化を認めた。		
母、第 3 者の様子、行動	子どもの様子、反応、サイン	表情分析
ベッドに仰臥位になっている児の右側から PT が児の左手をもち左肩を支えながら左肩関節を外転外旋する。	<u>やや眉間に皺をよせ、右目をしかめる。右口元がわずかに上にあがる</u>	A1, A2, A4, A27, A43
右側に引っ張られた顔をもとにゆっくり戻す	<u>顔面が紅潮する。唇が震える。わずかに舌が揺れる</u>	A1, A7, A27
ゆっくり児の背中を支えながら左側臥位にする	<u>四肢を伸展硬直し振戦する</u> 左口角から涎が流れる	
参加観察 3 日目 場面 2：PT の理学療法。仰臥位で筋緊張を緩めた後、腹臥位での訓練になった時点で変化を認めた。		
PT は児の下顎を下方から支えて首を後屈させる	<u>全身に力を入れて自発呼吸が出現する</u>	A1, A4, A15, A20, A27

母が声をかけながら児の右手をもっておもちゃを近づけ音を鳴らす	<u>目線を下に下げる。鼻翼呼吸が出現する</u>	反応なし
--------------------------------	---------------------------	------

事例 H は表情と泣く、生理学的変化を認めた。表情では目をしかめる、目線を下げる、眼球が偏位する、を示し、口元をわずかにあげて唇を震わせた。舌が揺れ眉間に皺をよせた。泣くではぼろっと涙を流し、全身に力をいれて、四肢が硬直した。生理学的変化として脈拍数の増加、自発呼吸の出現を認めた。

表情分析から、AU で示した痛みのサインは、A1(眉の内側があがる)、AU2 (眉の外側があがる)、AU4 (眉をひそめる)、AU7 (瞼を引き締める)、AU15 (口角を下げる)、AU27 (口が引っ張られる)、AU43 (目を閉じる) が出現した。

③ PPP による痛み評価

PPP の総得点は 35 点であった。高いスコアを示した項目は、泣いたり呻いたりする、なだめるのが難しい、顔をしかめる・目をしかめる、眉を寄せる・不安げな表情がある、筋緊張や痙攣がある、体を動かそうとすると抵抗する、体をねじったりのけぞったりする、不随意的動きがある、であった。

3) 理学療法と子どもの痛み

ビデオ映像より、参加観察時の理学療法士の行動とその際に子どもが示したサインを、事例ごとに表情・体の動き・泣く・発声・生理学的変化・動作の 6 項目を表 6(p45) に示しものである。理学療法時に評価した 8 事例の PPP の総得点および項目を表 7 (p46) に示す。

(1) 目視による表情や体全体で示す痛みのサイン

理学療法時、第 3 者の行動に対して子どもに反応があったのは、他動的に子ども関節を動かす、頸部・顔・体の位置を変える、筋緊張を緩める時であった。介入開始時に母親が捉えていた通り、表情として、目・眼、眉・眉間、頬、口・舌の顔の一部分の変化を認めた。体の動きには体全体と四肢の表現があった。また生理学的変化には、呼吸と脈拍が共通していた。特に、表情・体の表現・生理学的変化は、すべての子どもにおいてサインを認めた。表情では、目や口の部分的な変化に加え、顔の部分的な変化を総合して怒りや嫌悪を表しているといえらる表現があった。体の表現では、体全体を反らしたり筋緊張することによって表現し、手足、指を動かすことによって表現できていた。生理学的変化は、母親が子どもの健康状態を判断する上で最も捉えやすいサインであり、脈拍や呼吸回数の増加、呼吸の深さや速さが変化することや、経皮的酸素飽和濃度の低下を示していた。全事例より理学療法時に示す子どものサインを、表情・体の表現・泣く・発声・生理学的変化・動作に分けて整理した(表 8)。

(2) 表情分析による痛みのサイン

ビデオから、第3者が行う理学療法に対して子どもが反応を示した際に、目視されていない表情変化があるのではないと仮定し客観的な表情分析を行った。

その結果、事例BやC、Hのように非常に重症度が高く、表情変化が捉えにくい子どもであっても表情分析では変化を認めていることがわかった。

表情変化はすべての子どもにおいて、何らかの他動的な力が加わった際に出現しており、状況として関節運動や体の向きを変える、移動する時に出現していた。これらの状況で子どもが示したAUは、AU1(眉の内側があがる)、AU4(眉をひそめる)、AU6(頬があがる)、AU7(瞼を引き締める)、AU12(斜めに上唇があがる)、AU14(えくぼができる)、AU15(口角を下げる)、AU17(顎があがる)、AU18(口をすぼめる)、AU20(唇が引っ張られる)、AU24(唇に皺が寄る)、AU25(口が開く)、AU27(口が引っ張られる)、AU43(目を閉じる)が多かった。しかしAU28(唇を吸い込む)、AU35(頬を吸い込む)、AU38(鼻を膨らませる)、などは出現せず動かせる表情筋と動かせない表情筋があった。

以上より、理学療法時に子どもが示す痛みのサインは、他動的に関節を動かす、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動きがあった。生理学的変化では、呼吸回数の増加、脈拍の増加を認めた。可視出来なかった表情変化も、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。

PPPを使用し痛み評価を行った結果、理学療法時にはPPP総得点が17点から39点を示していた。子どもによって示すことができるサインが異なるため、総得点に違いがあったが、項目をひとつひとつ見ていくことで、痛みを示すサインがわかり評価が可能となった。評価できたことで子どもが痛みを示していることが明らかとなり、理学療法時に痛みを感じているという仮説と整合性があった。

表 6. 理学療法時に子どもが示したサイン

項目	事例A	事例B	事例C	事例D	事例E	事例F	事例G	事例H
表情	声がある方に視線を向ける	目尻を上げてわずかに眼を細める	うっすら目を開く	眼球を上方に向ける	右眼球をゆっくり外転する		眉を寄せて目を見開く	眉を寄せてあげる
	眼球を上方固定する	目を細める		目を細める	両眼を右側に寄せる	眉間に皺を寄せる	うっすら目を開ける	目尻があがる
	眼球を上方に向ける			眉間に皺をよせる	眼球を右側と正中に動かす	眼を細める	顔を左にそむける	眉間に皺が寄る
	眼球が水平に回転する			目を見開く	目をやや開いてびくびくする	口を閉じて力をいれ右口角をあげる	眉間に皺を寄せる	眼球を上方に向ける
	両脣を大きく見開き力を入れる			眼球を上方偏移する	目に力を入れる	眼はにらんだように細める	目を細めて泣き顔になる	水平眼振がある
	目をしめ細くする				眉間をよせる	更に眉間に皺をよせて泣き顔になる	両目を閉じている	眼球を側方に向ける
	目尻が上方になる				眼球が左右に動く	目を細めて眼球が上方にむく	目元が下に下がる	
	目元が狭み幅がさがる				眼球が右方偏移する		目をきよきよささせる	
	目と頬を緊張させる		わずかに舌を前後させる	口を横に引き締める	口元に力をいれてすぼめる	泣き顔になり口をゆがめる	瞬きする	
	眉間に皺をよせる			口に力を入れる	口を大きくあげる		口元を下げて頬に力を入れる	左の口角を引き締める
	眉を上上げる	やや頬があがる		頬を引き上げ、口角があがる	左の口角を引き締める		わずかに口をあけている	口角があがる
	顔面が紅潮する	口をわずかにあけて動かす		顔面が紅潮する	左頬があがる		口をすぼめてとがらせる	舌が震える
	口を大きくあげる	口をあける		頬部をあげる	顔面が紅潮する		わずかに口をすぼめる	左の頬があがる
	口をもくもくする	舌を少し出したりにあげる					大きく口をあける	
	頬が緊張し口をすぼめる	舌を前後に動かす					口元が上がる	顔面が紅潮する
	口角があがる	顔全体を右に曲げて戻すを繰り返す					口を少し開けている	
	口角が上がって大きく口をあける	顔全体が紅潮する	顔面が赤くなる					
	口を大きく開けだし、眼周囲の緊張が入る	顔を左に向ける	顔面の紅潮が強くなる					
	舌を出す	舌の動きが大きくなる		穏やかな表情				
	体の動き	体全体を緊張させる	首に力を入れる	足を突っ張る	看護師に任せている	全身に力を入れる	体幹を全体に反らせる	PTに体を預けている
顔は左に、上半身は右にくねらせる		肩関節から上腕を軽度緊張させる	両足がびくつする	上肢を体幹に引き寄せる	顔を左に向ける	両手は曲げたまま握っている	首を後ろにし上体が固くなる	全身に力が入る
両手を握ったまま前に組み、右手を屈曲し緊張する			左足全体を伸展硬直する	右手の肘関節を屈曲し力む	右手を拳上する	右手を伸ばして左ひし関節をまげる	腹臥位で足を突っ張ろうとする	下肢が痙攣する
左手がな違反して緊張する			膝をまげて足を引く		右側に力を入れて反り返る	やや体を反らせる	下肢を動かし、這おうとする	左側座位に体幹が固くなる
体全体がビクンとなって、四肢を伸展硬直させる			リラックスして体を預けている	全身の力が抜けて発声が消失する	右足に力を入れて足関節を底屈する	左足をつっぱる	両手拳を握る	
首を左右に動かしやや左斜めに傾く			足首に力を入れる		右足指がびくびくする	更に両手を突っ張る		
左足を上に組み膝を組んだ姿勢			左足に力を入れ足関節を内反しようとする			体幹を左側にくねらせる		
下肢が伸展する			足指に力を入れる			両手を前に出してつっぱる		
足背を底屈させ下腿でクロスして全身で緊張する			力が緩む			両手をつっぱり胸をあげて顔を右側に向ける		
泣く		口を大きく開けて泣く	両眼にうっすら涙をためる		涙がぼろっと流れる	涙を流す	大きな声をあげて泣く	ぼろっと涙を流す
	頬を拳上させてなく	涙をながす		目を細めて泣き顔になる		涙を流してなく	泣き顔になる	
	顔を右に向けて泣き顔になる			泣いているように発声		声が高くなり低くなり繰り返す		
						あーんあーんと発声する		
発声		あーあーと小さな声		うーうーと出して呼吸する			あーんあーんと発声する	
							声が高くなり低くなり繰り返す	
生理学的変化	肩呼吸と呼吸が長い	大きく顔を吸い込む		大きく深呼吸する	呼吸を1回吐き出す	呼吸が速迫になる	呼吸が速迫になる	息こらえてる
	呼吸が3秒ほど休止する	脈拍の増加		鼻翼呼吸する	大きく深呼吸する		声に伴う	脈拍が上昇する
				肩呼吸で努力様	呼吸が速くなる		咽頭部のごろつきが出現	呼吸器のアラムが鳴る
				呼吸が穏やかになる	脈拍が増加する			酸素飽和度が低下する
			SPO2の低下	SPO2が下がる				
			脈拍の増加					
動作	顔面が紅潮し大きく咳をする	吸引が多くなる	SPO2が測定できなくなる		全身が紅潮する	吸引回数が増加する	8. 咳嗽が出現する	涙が多くなる
	欠伸が増える	涙が増える				涙が多くなる		

表 7. 理学療法時の PPP 評価

項目	A	B	C	D	E	F	G	H
機嫌が良い（逆採点）	1	2	3	3	3	3	3	3
社交的で愛想が良い（逆採点）	3	N	N	3	N	3	3	N
引きこもったり落ち込んだ様子がある	N	N	N	N	N	N	N	N
泣いたり呻いたりする	2	3	N	3	3	3	3	3
なだめるのが難しい	1	2	0	3	2	2	2	3
自分を嘔んだり叩いたりする	0	N	0	N	N	N	N	N
食べたがらない（経管栄養もふくむ）	0	N	0	1	N	N	N	N
寝付けない	1	1	1	3	1	1	2	3
顔をしかめる・目をしかめる	3	0	1	3	3	3	3	3
眉をよせる・不安げな表情がある	3	2	0	3	3	3	3	3
怯えた表情がある（大きく目を見開く）	3	2	N	3	2	3	3	3
歯を食いしばる、または唇をかむ	0	0	N	N	N	N	N	N
落ち着かない、不穏な様子がある	1	1	1	3	2	3	3	2
筋緊張や痙攣がある	3	1	2	3	3	3	0	3
足を内に寄せたり胸に引き上げる	3	0	3	N	N	2	2	N
特定の場所を触ったりこすったりする	1	N	N	N	N	N	N	N
体を動かそうとすると抵抗する	3	N	2	3	2	2	3	3
触ると身をひく	2	N	3	1	N	N	2	N
体をなじったりのけぞる、頭を振る	3	1	0	3	3	2	3	3
不随意あるいは繰り返す体動、飛び上がる、びっくりし様な呼吸、発作様の動きがある	2	2	3	3	3	2	3	3
総得点	35	17	19	41	30	35	39	35

（0：全くない、1：少しある、2：まあまあある、3：大いにある、NA：判断できない）

表 8. 痛み時に子どもが示すサイン

項目		痛み時のサイン	項目	痛み時のサイン	
表情	目・眼	声ができる方に視線を向ける	体の動き	体全体を緊張させる	
		眼球を上方固定・偏位する		上半身をくねらせる	
		眼球が外側に偏位する		優位な方向に引っ張られる	
		眼球が水平眼振する		後弓反張がある	
		眼球が回転する		体が傾く	
		両瞼を大きく見開き力を入れる		体全体がピクンとなり四肢を伸展硬直	
		目をしかめ細くする		首を反らす、力をいれる	
		目尻が上方になる		首を左右に動かす	
		うっすら目を開く		四肢	上肢の伸展硬直がある
		目を見開く			下肢の伸展硬直がある
		目と頬を緊張させる			足背を底屈させ下腿でクロスする
		眉・眉間			眉間に皺をよせる
	眉を上上げる		手足を振戦する		
			足をバタバタする		
	頬	頬があがる	床を蹴る		
		頬を引き締める	泣く	口を大きく開けて泣く	
	口舌	口を大きくあける		涙をながす	
		口をもぐもぐする		泣き顔になる	
		口をすぼめる		両眼にうっすら涙をためる	
		口角があがる		ぼろっと涙を流す	
		口を閉じる		声を出して泣く	
		口を横に引き締める	発声	あーあーと発声・うーうーと発声	
		舌を前に出す		声が大きくなる	
		舌を上上げる		声が高くなったり低くなったりする	
顔全体	舌を前後に動かす	動作	顔面が紅潮する		
	舌を小刻みに揺らす		欠伸が増える		
	顔面が紅潮する		咳嗽が出現する		
	顔をそむける		涎が多くなる		
	泣き顔・怒った顔		痰吸引が多くなる		
生理学的変化	呼吸	呼吸が休止する・息こらえする	生理学的変化	脈拍	脈拍が低下する
		呼吸が長い・深呼吸する			脈拍が上昇する
		呼吸が浅くなる・速迫になる			
		鼻翼呼吸になる			
		呼吸器のアラームが鳴る			
		経皮的酸素飽和濃度の低下			

4. ステップ2：痛み緩和ケアの開発と有用性の検討

緩和ケアの開発とケア実施による有効性を検討するにあたり、まず事例 A から事例 C までの 3 例で、子どもが示す痛みのサインや状況を明らかにしながら、生活の中で痛み緩和が必要な状況に対し、どのような緩和ケアが必要であるかを模索していった。その結果、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、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスとして、子どもの要求を判断、痛みの仮説を発見、仮説に対するケアの効果を確認、という 3 つの段階がみえてきた。

次の段階として、事例 D と事例 E 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た。母親は子どもが示すサインから、子どもが日常生活の中で痛みを感じていることや状況を認知し、子どもの不快を示すサインが消失するあるいは快のサインが出現したことで、あらためて子どもの痛みについて再認識していた。“痛いかもしれない”という仮説を裏付け、母親が行う緩和ケアの効果を実感しており、3 つの段階がより明確になった。

そこで、5 名の事例から導き出された結果をもとに、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに沿って、【子どもの要求を判断】【痛みの仮説を発見】【仮説に対するケアの効果を確認】を中核とした看護介入のプロセスと具体的介入の仮説を立てた。事例 F から事例 H では、看護介入のプロセスに沿いながら、母親を通して子どもの痛み緩和が可能になるよう意図的な介入を実施し、緩和ケアの効果の検討と共に、介入の有用性を検討した。

本項では、まず事例 A から C の介入の実際を記述し、その結果みえてきた母親が子どもの痛みを緩和するプロセスを説明する。次に、事例 D から E の介入の実際と、事例 A から E の介入結果から仮説をたてた看護介入のプロセスを説明する。最後に、事例 F から H の 3 例に対し、母親を通して意図的に介入した痛み緩和ケアの効果と看護介入の有用性について記述する。

1) 事例 A から事例 C

事例 A から事例 C の 3 例は、子どもが示す痛みのサインや状況を明らかにしながら、生活の中で痛み緩和が必要な状況に対し、母親が子どものサインをどのように関連付け、どのような緩和ケアが必要であるかを模索していった。

事例 A

(1) 母親に対する介入

初回

インタビューにより、母親は子どもの何らかの変化を退院後 1 か月ほどで認知していた。母親は子どもの怒りや嫌悪を示すサインはわかりやすいと語った。

母：(お子さんのどのようなサインを出してくれますか?) 怒っている、嬉しい、悲しい、まあいいか、満足でもないけど気が済むって言うか・・・あとはび

っくりかな。怒っている時は泣く。この子が一番表現しやすい感情です。怒っている時は何か原因があって泣いていることが多くて。リハビリの時は、足を伸ばす仕草をすると、グーッとになって力が入ったりすると痛いのかなって。だから表情だけで汲み取れないけど、体で表現することもあるいろんなことを見て考えるんです。例えば怒った顔をしてぶーっとおならが出たから、お腹がいたかったのかなとか。

事例Aの母親は子どもの示すサインとして、表情の変化や体での表現、泣く、脈拍や呼吸の変化、を多く捉えていた。具体的には、“表情が険しくなる”“怒った顔”“眉間に皺が寄る”といった表情を捉え、体での表現では、“手足や体全体の筋緊張”や“足をこすってじだんだする”、泣くでは、“怒って泣く”“ぽろっと涙を流す”を捉えていた。

怒りの原因として、排尿後や排便、体を動かす時、甘える時に出現していると考え、まずおむつを確認し交換する、排便するまでお腹をさする、抱っこする、という対応をしていた。中でも怒りは子どもが一番表現しやすい感情であると感じていた。

インタビューに応えながら母親は、退院後から現在までの子どもとの生活や体験、母親が捉えてきたサインとその解釈について振り返りながら語り、研究者は母親の語りに傾聴した。語りながら母親は子どもが多くサインを出していること、母親自身が子どもの怒りや嫌悪に気づき、対応できていることを認識した。母親の対応により子どもが“泣き止む”“筋緊張が緩む”“気持ちよさそう”などのサインに変化し、怒りや嫌悪のサインが消失したことで、子どもの不快な状況とサインを意味づけていた。

母親は、“笑い顔”“ほーっとしている”“リラックスしている”など、子どもの不快が無いサインも捉えられていた。子どもが不快なサインを出した際に、母親が行ってきたケアについて母親は、「良かったかどうかはわからないが、楽そうに見える」と語る一方で、「自分だけの満足で自信がなかったが、訪問看護師から評価されたことで、これでいいんだと思えた。同じ状況になった時に繰り返しやってみて自信になった」など、他者からの評価をきっかけに母親が行ったケアの効果を確実な自信に繋げていた。

母親は、子どもの怒りが治まらない場合、子どもの全身を観察したり、触れてみて嫌がる部分がないか探り、下肢に怪我をしていたことや腸閉塞で緊急入院した体験を振り返った。体験を通し、痛みがあった状況と子どもが出していたサインを関連付けていた。また日常としては、理学療法時は固くなった関節を動かすことで痛みがあると気付いていた。

介入として研究者は、母親が子どものサインを多く捉え、その原因を探り対応できていることを言葉にして支持しフィードバックしていった。

2回目・3回目

母親は子どもの不快な状況の中から、対応してサインが消失しないことで“もしかしたら痛いかもしれない”と考えていた。子どもの示すサインと痛みの状況を照合した結果、子どもが痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・起床時、長時間臥床時（PPP 総得点 31 点）
- ・栄養を注入する際と注入後 30 分（PPP 総得点 36 点）

特に、“口を大きく開け欠伸をする”“咳をする”“唾を飲む回数が増える”サインは、栄養注入時や注入後 30 分に増えることが想起された。

起床時や長時間の臥床、座位の痛みの要因として、長時間の同一体位による体全体の筋肉や関節が固くなっていること、同一部位を圧迫されていることの局所の痛み、関節可動域の低下により他動的な力による痛み、筋緊張による痛みがあることが予想された。

栄養注入による痛みの要因として、胃痙から栄養が注入されることによる不快と腸蠕動痛が考えられた。事例 A の場合、人工肛門管理であり栄養剤が注入されると、注入直後に腸蠕動が活発になり腹鳴が出現した。さらに人工肛門からの排ガスが増加し、“大きく口をあける”“咳が出る”“欠伸をする”“えずく”というサインを認めた。栄養注入時に PPP で評価したところ総得点が 36 点となり、理学療法時よりも高くなった。この結果を母親と共有し、母親もやはり栄養注入時は児にとって苦痛があることを感じていた。これらより事例 A では、長時間の同一体位による体動時痛と、栄養注入時の痛みを想定した。

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画した。

■ 同一体位による苦痛に対するケア

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくりまっすぐに戻す。
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う。
- ・急に抱き上げて座位にするのではなく、起床時の筋緊張がない状態からゆっくり上体をおこしてから移動する。
- ・長時間の座位により体幹の歪みや筋緊張が出現した際は、ゆっくりまっすぐに戻し体位を変える。

■ 栄養注入時の不快に対するケア

- ・栄養を注入する前に、胃痙を吸引してエアーを抜く
- ・栄養を注入する前に、予め腹部をマッサージして腸内のガスを人工肛門に誘導する
- ・栄養注入時、不快なサインを認めた際は一旦注入を休憩し、サインが消失後に注入を再開する
- ・栄養注入後、再度腹部をマッサージして、排ガスと排便を助ける。

母親は、起床時や座位時に気を付けてやってみると話した。

4回目から6回目

痛み緩和ケアの実施と効果をみるために、1週間ごとに3回訪問した。

■ 同一体位による苦痛

母親は、翌日の起床時より実施した。「まず起きたらしばらくそのままにしてみました。目が覚めて泣いた時は、体が痛いのかと思って、体の向きを変えてあげるとまた寝ていきました。泣かずに目を開いている時はほーっとしている顔なので、自分でごそごそ動くまでそっとしとくと、機嫌よくきよろきよろしてます」と話した。着替えや座位になる際も、固くなっている関節をゆっくりほぐすことで、泣いて怒ることが少なくなったと話した。

■ 栄養注入時の不快

母親は「まず栄養前にガスと便を出すようにしてから、足をじだんだしたり、眉間に皺をよせたりすることが無くなりました。まだ欠伸みたいに口を開いたり、唾を飲み込むことはあります。でも注入してからお腹をさすっていたら、結構ガスも便も更に出て、気持ちいのか平気な顔してます」と話した。

実際に栄養注入時の様子を参加観察すると、注入直後に口を開いたり、唾液を飲み込む様子を認めたが、泣く、顔をしかめる、眉間に皺がよる、筋緊張は認めなかった。

ケア実施効果を評価するために、3週間後にPPP評価を母親と共に行った。起床時のPPP総得点は31点から5点に低下し、栄養時は36点から5点に低下していた。機嫌がよい、目をしかめる、筋緊張や体を動かそうとすると抵抗があるという評価項目が0点にはならなかったがそれぞれ3点から1点に低下していた。

これらより、母親が実施したケアにより苦痛が緩和されたと判断し、その効果について母親と共有し支持した。

(2)子どもに対する介入

セルフケア

子どもに対する介入では、まずセルフケア不足看護理論をもとに、痛みに関するセルフケアとして、個々の子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーを整理した。その上で、子どもの力を引き出すケアを検討し実施した。事例Aの痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・怒りと嫌悪の感情を表出することができる。
- ・サイン表出の手段として、泣く・表情・四肢の動き・体全体・生理学的変化・社会性・動作がある。
- ・他者の関わりに反応できる

- ・理学療法により、運動機能が改善する
- ・家族がいることで情緒的安定が図れる
- ・第3者との相互作用が児の示すサインを増やしている
- ・他者が症状や快・不快のサインを理解し対応すれば改善される

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの感情を感じ取ることができる
- ・子どものの快・不快が区別できる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもと母親との相互作用がある
- ・発達のために社会参加できる
- ・痛みが生じる状況と、子どもが示すサインを読み取り、対応している
- ・家族、第3者により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①筋緊張の出現を少なくする

事例 A は、痙性四肢麻痺により四肢や体幹の緊張が強く、筋緊張が出現しやすい状態にあった。筋緊張が出現すると緩むまでに時間を要し、その間不快なサインが持続していた。筋緊張は子どもにとって不快だけでなく、子ども自身が他者に不快や快を伝えたくてもサインを示す妨げとなっていた。そのため、筋緊張が出現する不快な状況を少なくし、子どもが示すことができる状態を保つことを優先した。母親に長時間の同一体位による苦痛や栄養注入時の苦痛を軽減するケアに働きかけた。

②快の状態により子どもが示すサインを増やす

事例 A は、理学療法以外の参加観察から、遊びや入浴時に笑顔が表出できた。また母親が捉えているように、表情が変化せず全身が脱力しリラックスしている時は子どもの快の表現であった。この状況の表情分析は全く波形が出現せずフラットの状態であったことから、表情筋までリラックスできていると判断した。快の状態では、筋緊張がないために手や足の刺激が入りやすい。音が鳴るおもちゃを看護師が子どもの手をとって鳴らした時に、体を看護師に預け、音がなった際に看護師をみて大きく口をあけて笑う様子があった。遊びを通して子どもが触覚、視覚、聴覚刺激からあらたな子どもの反応が発見しやすい状態をできるかぎり維持することが、子どものサインを引き出すケアにつながった。

事例 B

(1) 母親に対する介入

初回

母親は退院当初より現在の方が、より多くの表現ができるようになったと感じていた。母親は子どもの何らかの変化を子どもの示すサインとして、「怒り」「嫌悪」を泣きで表現し、わかりやすいサインだと語った。

母：(お子さんはどのようなサインを出してくれますか?) そうですね、嫌な時は声の質が違うっていうか、声の大きさとか低さとか、嫌な時ほど低いです。やっぱり表情も違うんですよね。目元によく出るのでわかりやすい。吊り上るとかたれ目になるとか。甘えたり機嫌がいい時はふわんとした顔つきです。嫌な時はレスパイトです。病院についてもしばらく泣いているみたいです・・元々脈が低いんです。楽しい時ほど上がります。だから嫌な時に上がるのはよっぽど嫌な時なんです・・・

表情の中でも目元の変化や目の動き、発声、脈拍や呼吸の変化、を捉えていた。これらのサインを示す状況として、怒りや嫌悪の他に甘えを示す時に多く示すと話した。“目じりが上がる”“目が上を向く”“発声の大きさや低さ”“ほーっとしている”といったサインを捉え、体の動きでは、“手足や動き”や“筋緊張”を、泣くでは、“怒って泣く”“ぼろっと涙を流す”を捉えていた。これらのサインはレスパイトにいく時に顕著に出現し、『行きたくない、お母さんと一緒にいい』って言ってるみたい」のように甘える時だとは母親は意味づけていた。子どもの怒りや嫌悪のサインが出現した際に母親は、まず子どもに声をかけたり体を撫でたりして宥める行為を行っていた。それでもサインが消失しない時は、子どもの全身を観察し、全身状態に変化がないか探っていた。事例 B では重症児であることから、呼吸器感染を起こしやすい状態にあった。母親は感染時に子どもが示すサインとして生理学的変化を捉えており、まず呼吸器感染ではないことを確認してきた体験を振り返った。怒りや嫌悪を示す状況として他には理学療法時を捉え、同様のサインを示すと認識していた。理学療法時は固くなった関節を動かすことで痛みがあると気付いていた。

介入として研究者は、母親の退院後から現在までの子どもとの生活や体験、母親が捉えてきたサインとその解釈について、母親の語りに傾聴すると共に、多くのサインを捉えられていることを支持しフィードバックしていった。また子ども自身が母親に応えるためにサインを出していることことも支持した。母親は、すでに不快なサインと状況を関連付け、自分なりにケアしていたことを評価した。母親は子どもの不快な状況の中から、事例 A の母親と同様に子どもの不快時に示すサインが消失しないことで痛みと関連付けていた。子どもの示すサインと痛みの状況を照合した結果、理学療法時以外で子どもが痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・長時間臥床している時、起床時 (PPP 総得点 16 点)

事例 B では、夜間入眠時の長時間の同一体位による体の痛みや長時間臥床している時の体動時に痛みがあることを母と共有した。事例 B の場合、人工呼吸器を使用しており、まったく体幹や四肢を自分で動かすことが出来ないため、同一体位による苦痛は大きいことが予測された。起床時や長時間臥床の痛みの要因として、長時間の同一体位による体全体の筋肉や関節が固くなっていること、同一部位を圧迫されていることの局所の痛み、関節可動域の低下により他動的な力による痛み、筋緊張による痛みが考えられた。

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画した。

■ 同一体位による苦痛に対するケア

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに体の向きを変えようとせず、まず体をゆっくり仰臥位に戻す。
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う。
- ・母親が行っている 3 時間ごとの体位変換は継続する。
- ・長時間の側臥位により体幹の歪みや筋緊張が出現した際は、ゆっくりまっすぐに戻し体位を変える。

母親は、まず朝の起床時や夜中の子どもの様子から、子どもが示したサインと理由が繋がったと話した。夜間や起床時にサインが出現しないように実施することとなった。

2 回目から 4 回目

痛み緩和ケアの実施と効果をみるために、1 週間毎に 3 回訪問した。

■ 同一体位による苦痛

母親は、翌日より実施した。母親は「夜間に目が覚めてうーうーって声が出るから、反対に向けてって言ってるのかなと思ってました。実際に向きを反対に変えたら声が無くなってまた寝るんです。痛いってことなんですね。朝起きる時間が遅くなりました」と話し、痛みがあることに関連付けていた。また自分が行ったケアにより、子どもが楽になったことを実感していた。

ケア実施効果を評価するために、3 週間後に PPP 評価を母親と共に行った。起床時の PPP 総得点は 16 点から 3 点に低下していた。機嫌がよい(逆採点)、寝付けない、の評価項目が 0 点にはならなかったがそれぞれ 3 点から 1 点に低下していた。苦痛が緩和されたと判断し、その効果について母親と共有し支持した。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 B の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・呼吸状態変化や感染徴候などがなければ、第 3 者の助けを受けながら安定した生活を送ることができる
- ・感情を表出することができ、感情の表出の手段として、泣く・表情・四肢の動き・体全体・生理学的変化・社会性・特有の動きがある
- ・身体的発達はすべて他者にゆだねられているがゆっくり発達できている
- ・理学療法が継続されなければ、運動機能が停滞、低下するが、嫌がらずに理学療法を受けることができる
- ・情緒的安定のために家族を呼ぶことができる
- ・第 3 者との相互作用は児が示すサインを増やしている

依存的ケアエージェンシー：

- ・子どもの怒り、嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・子どもの快・不快が区別できる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもと母親との相互作用がある
- ・発達のために社会参加できる
- ・必要な情報を得るよう努めている
- ・第 3 者が子どもの状態を支持することで、母の確信や自信につながっている
- ・痛みが生じる状況と、子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・家族、第 3 者により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している

母親は、自分が行ったケアの効果として、不快なサインが消失することを体験していた。更に“ほーっとしている”“ふわーんとした何とも表現できない感じ”など、子どもの不快が無く“気持ちよさそう”というサインも捉えられていた。事例 A の母親と同様に、「自分では自信がもてなかったが、訪問看護師や理学療法士から同じように感じることや、評価を返してもらったことで、子どもがサインを出していることも確信し、自信につながった。」など、他者から評価されたことで、子どもがサインを出せる力があることや、母親が行ったケアの効果を実感し自信に繋がっていた。

(3) 子どもの力を引き出すケア

①子どもの表現する力を引き出す

事例 B は、四肢麻痺により四肢や体幹の動きが少ない状態にあり、子どもが示すサインは表情分析から顔の一部分を動かすことが可能であることがわかった。そのため、より子どもが表情筋を動かし顔の一部分の変化を示すことが、子どもの力を引き出すケアにつながると考えた。実際に事例 B の顔に触れると、鼻の周囲や口周囲の皮膚が固く、耳介から顎にかけて関節も固くなっていた。

ケアとしては、母親に朝の起床時や就寝前など、顔面をマッサージすることで表情筋を刺激してもらうようにした。更に入浴後は緩みやすい状況であるため、子どもの不快なサインに注意しながら実施してもらった。

しかし、表情分析から子どもの表情が増えたという結果には至らなかった。それでも母親は、口元が動くようになったと話し、このまま顔面の刺激を増やしていきたいと語った。

事例 C

(1)母親に対する介入

初回

母親は子どもの何らかの変化を認知するのに退院後 3 か月ほど要していた。母親は子どもの示すサインとして、表情の変化や体での表現、泣く、脈拍の変化、を捉えていた。

母：(お子さんのどのようなサインを出してくれますか?) そうですね、嫌とかはあるかな。目は開かないけど目元に出るのでわかりやすい。吊り上げる感じ。あとは足がよく動くかな。リハビリとか嫌だとすぐに足を引っ込める。それと怒るときは顔が赤くなるからわかりやすい。あとは、脈拍があがるね。普段は 90 回ぐらいだけど、怒ると 100 回を超えるから。リハビリは嫌いみたいよね。肩を挙げたりすると顔が真っ赤になるから・・・。

事例 C では人工呼吸器を使用しており、目や口の動きがわずかにあり、四肢の動きも少ないと語った。表情の変化や体での表現、泣く、脈拍の変化は、嫌悪を示す時に出るサインとして捉えていた。一方で「嫌なのはわかるけど、怒っているかどうかは違いがわからない」と語った。サインとして“目が開く”“舌を動かす”“手足をピーンと伸ばす”“顔が赤くなる”といった表情を捉え、体の動きでは、“手足や体全体の筋緊張”や“足をピーンとする”、脈拍の上昇”を捉えていた。その原因として、関節を伸ばす、体を動かすときや排便時に出現していると考えていたが、母親にとっては反応が少ない子どもの中で、痛みがあったとしても反応が出るのが嬉しいと話した。母親の体験は重症感染症に罹患して人工呼吸器管理を必要としたショックから立ち直り、徐々に子どもができることを増やせるように関わっている語りへと変化した。そのため、母親の子どもに対する関わりを支持し評価するよう関わった。

2 回目・3 回目

不快の原因として、関節を伸ばす、体を動かすときや排便時に出現していると考えていた。そのため関節を動かすときはゆっくり手を添えて伸展したり、排便するまでお腹をさする、という対応をしていた。

母親は生活の中で痛みがあるかどうかわからないと語った。そのため、理学療法時のビデオから共に子どものサインを共有し、子どもの表情や四肢の変化から、痛みを感じているということと、痛みがあるかもしれない状況を想起した。痛みのサインを示している状況は以下であった。

・長時間臥床している時、起床して着替えをするとき (PPP 総得点 19 点)

・排便前（PPP 総得点 16 点）

事例 C では、起床時や長時間の同一体位による体動時痛と、排便前に痛みがあることを母と共有した。起床時や長時間の臥床、座位の痛みの要因として、長時間の同一体位による体全体の筋肉や関節が固くなっていること、同一部位を圧迫されていることの局所の痛み、関節可動域の低下により他動的な力による痛み、筋緊張による痛みが考えられた。排便時の痛みの要因として、腸蠕動の低下と怒責がかけられないことによる宿便が考えられた。

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画し、母親が実施することとなった。

■ 同一体位による苦痛緩和ケア

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくり戻す。
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う。

■ 排便時の不快緩和ケア

- ・栄養を注入する前に、胃瘻を吸引してエアーを抜く
- ・栄養を注入する前に、予め腹部をマッサージして腸内のガスを誘導する
- ・栄養注入時、不快なサインを認めた際は一旦注入を休憩し、サインが消失後に注入を再開する
- ・腹部を温タオルで温め腸蠕動を助ける
- ・腹筋を支え、力を入れることを助ける

母親は、子どもが痛みを感じるができるかどうか自信がなかった。そのため理学療法時も嫌いではあるが痛いとは感じていなかった。理学療法時の様子を共有することで、痛みと子どもが示すサインを意味づけていった。

3 回目から 5 回目

■ 同一体位による苦痛緩和ケア

痛み緩和ケアの実施と効果をみるために、1 週間毎に 3 回訪問した。母親は、翌日の起床時より実施した。「朝一番で触ると足がぴんとなっていました。触った刺激かなと思ってたけど、痛いのかもと思ってゆっくり体を動かしてみました。脈が動かなかったってことは良かったんですね。」と話した。着替えや座位になる際も、固くなってる関節をゆっくりほぐすことで、手足をぴんとすることが少なくなった」と話した。

■ 排便時の不快

母親は「いつも顔が赤くなるからうんちかなってわかります。顔が赤くなってきたときにお腹をマッサージしたり、栄養をゆっくり入れるようにしてみました。なかなかうんちが出るまでは力んでるから顔は赤くなったままでした。でも時間がみじかかったかな」と話した。

起床時と栄養注入時の PPP 総得点は、共に 3 点と低下した。触ると身を引く、

体をねじる、不随意様の動き、の項目が1点ずつ残ったが、それぞれ3点から低下していた。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 C の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・呼吸状態の変化や脈拍の変化がなければ、第3者の助けを借りながら安定した状態を保つことができる
- ・身体的発達はすべて他者にゆだねられているがゆっくり発達できている
- ・理学療法が継続されなければ、運動機能が停滞、低下するが、理学療法を受けることができる
- ・嫌悪を示すことができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・子どもの不快な状況とサインがわかる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもと母親との相互作用がある
- ・子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・家族、第3者により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①子どもの表現する力を引き出す。

事例 C は、B と同様に四肢麻痺により四肢や体幹の動きが少ない状態にあり、子どもが示すサインは表情分析から顔の一部分を動かすことが可能であった。そのため、B と同様に子どもが表情筋を動かし顔の一部分の変化を示すことが、子どもの力を引き出すケアにつながると考えた。実際に事例 C も顔に触れると、耳介から顎にかけて関節も固くなっていた。

ケアとしては、母親に朝の起床時や就寝前など、顔面をマッサージすることで表情筋を刺激してもらうようにした。しかし、やはり表情分析から子どもの表情が増えたという結果には至らなかった。それでも母親は、目がうっすら開くようになったと嬉しそうに話し、このまま顔面の刺激を増やしていきたいと語った。

2) 母親が子どもの痛みを緩和するプロセス

3例の結果から、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、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスとして、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つの段階がみえてきた。母親が子どもの痛みを緩和するプロセスを図3に示し、3つの段階を説明する。

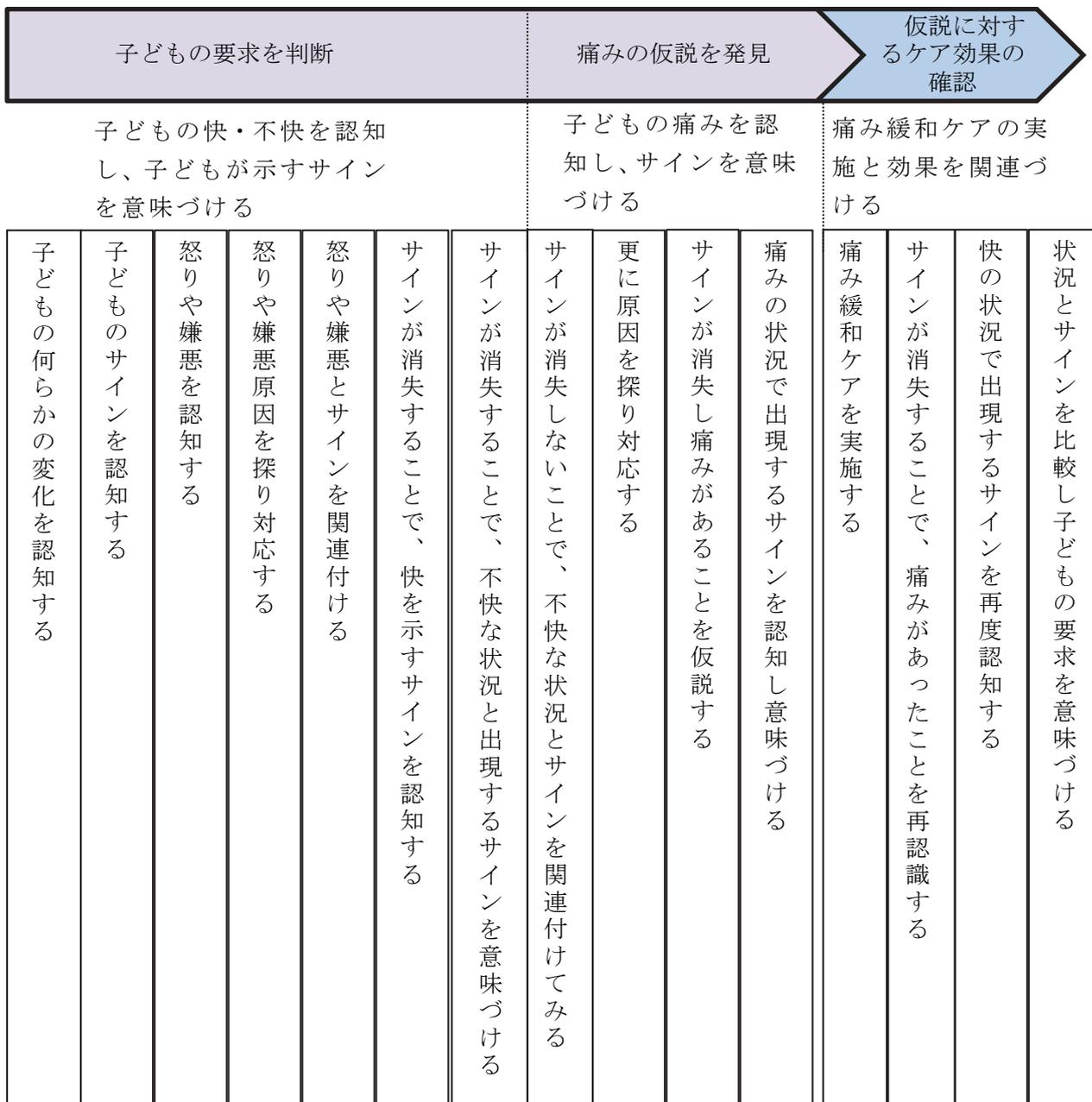


図3. 母親が子どもの痛みを緩和するプロセス

(1)子どもの要求を判断する段階

この段階は、子どもの快・不快を認知し、子どもが示すサインを意味づけていた。子どもが示す快・不快のサインを認知することと、子どもが示すサインを状況や感情と意味づけながら、母親は子どもの要求に応えようと考え、試行錯誤しながら対応していた。

母親は、まず呼吸や脈拍の増加、経皮的酸素飽和濃度の変化や筋緊張など捉えやすい子どもの変化を認知していた。しかし、退院当初、子どもと生活する期間がまだ短い場合、子どもがサインを出しているとは捉えていなかった。その後、子どもと過ごす時間が長くなるにつれ、母親は様々な子どもが示す変化を認知していた。入院中とは違う＜子どもの何らかの変化を認知＞し、子どもがサインを出しているとは判断できなくても、“なんか顔つきが違う”“脈拍がいつもより速い”など、これまでの子どもの様子を比較して、いつもとは違う子どもの様子を捉えていた。子どものサインであることに気付いた母親は、＜子どものサインを認知＞し始め、子どもが出すサインを探るようになっていた。

しかし、“怒っているとか嫌というのは分かる”一方で、すべての母親が“楽しいとか嬉しいというのは分からない”と感じており、母親は子どものサインとして子どもが表出しやすい感情として＜怒りや嫌悪を認知＞していた。怒りや嫌悪を認知した母親は、＜怒りや嫌悪の原因を探り対応＞していた。原因を探る行動として、おむつを確認する、抱っこする、体の向きを変えてみる、痰吸引してみるなど、子どもが不快だと感じている状況を考え、いろいろ探りながら対応していた。子どもの怒りや嫌悪が消失したと感じた母親は、＜怒りや嫌悪とサインを関連付け＞、＜サインが消失した状態で示す快を認知＞し、結果的に＜不快な状況と出現するサインを意味づける＞というプロセスをたどっていた。しかし、母親によって快・不快の状況とサインを意味づけるまでの期間が異なり、事例 A や B,H のように 4~5 歳の子どもの母親は、退院後から現在の体験を振り返り、子どものサインが意味のある子どもの要求であることに気付くまでに時間を要したこと、その期間は退院後数ヶ月から 1 年以上が必要だったことを語っており、インタビューの語りや実際の介入でもプロセスを行ったり来たりする母親もいた。その要因には、子どもの表現する力として、発声の有無や泣くことが大きく影響していた。

この【こどもの要求を判断】する段階では、“怒るのが治まるまで、あーでもないこーでもないってやってみる”“まずは甘えていると感じるから声をかける”“泣く時は何かして欲しいと呼んでいる”など、母親は子どものサインは、子どもが何か要求していると捉えていた。子どもの要求を捉えて応じながら、子どもの反応を更に読み取り、子どものサインを意味づけていた。

(2) 痛みの仮説を発見する段階

この段階は、子どもの痛みを認知しサインを意味づけていた。子どもの痛みを認知することと、痛みの状況と子どもが示すサインを意味づけていくことで、「痛みを感じてサインを出しているのかもしれない」ことを発見していた。

＜サインが消失しないことで状況と痛みを関連付けてみる＞では、初めの【子どもの要求を判断】の段階で、子どもの不快を取り除くためにケアしても、“いつもと泣き方が違う”“が一っとなって怒る”など、いつもとは違う不快のサインを捉えた母親は“もしかしたら痛いかもしれない”と考え、＜更に原因をさぐり対応する＞。そのために、その時の状況を痛みと関連付けることができ

ていた。“どこか怪我をしているのではないか”“お腹が痛いのか”など、子どもの体全体を観察し身体的な異常の有無をまず確認し、腹部を摩ってみたり、体を触ったりして、更に原因をさぐりながら対応していた。

しかし母親は、まだこの時点でも子どもの痛みを認知しておらず、“本当に痛みは感じているのか”と半信半疑のまま対応していた。例えば、排便前に認知した子どものサインが排便後に消失した場合、これまで排便時に示した子どものサインとは違っていたことを認知して初めて、ただ便意があったのではなく、排便前に腹痛があったことにつなげることができた。＜サインが消失したことと状況に関連付け、痛みがあったことを帰納的に認知＞していた。その結果、＜痛みで出現するサインを認知し意味づける＞という過程があった。

(3) 仮説に対するケア効果を確認する段階

この段階では、痛み緩和ケアの実施と効果に関連付けていた。母親は痛みを認知すると、痛みが緩和されるように試行錯誤しながらケアしていた。例えば【痛みの仮説を発見】段階で、長時間の臥床による体の痛みがあると考え、体位調整や体位変換を行った結果サインが消失した場合は、同じようなサインが出現した際に、早めに同様のケアを行っていた。また排便時に痛みがあると考え、腹部のマッサージを行った結果、サインが消失した経験をもつ母親は、腹部を観察し排便の有無に注意しながら、胃瘻から水分を多めに注入することで排便を助けるようにしていた。

このように、子どもが痛みを感じていることと痛みの状況が関連付けられると、母親は＜サインが消失することで痛みが緩和されたことを認知＞し、痛みを緩和するケアと効果の意味づけを行っていた。原因が除去され痛みが緩和されたことを認知できた母親は、＜快の状況で出現するサインを認知＞し、最終的に様々なく状況とサインを比較して子どもの要求を意味づけ＞ていた。

3) 事例 D から事例 E

事例 D と事例 E では、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに沿い、母親を通して子どもの緩和ケアを実施した。この3つの段階を意図しながら、母親が子どもの要求を判断でき、子どもが痛みをもっていることと母親によって痛みが緩和されることに気づくこと、母親が行ったケアにより子どもの痛みが緩和されることを認識できるように看護介入した。

事例 D

(1) 母親に対する介入

初回：子どもの要求を判断する段階

母親は脈拍や呼吸の変化を捉えていたが、それが子どものサインであるとは捉えていなかった。そのため、まずは母親が感じる子どもの変化について詳細に聞き取った。

母：触れただけで脈拍が上がったり、酸素飽和濃度が下がったりします。筋緊張も強くて触ったり、動かそうとするとびんとなって反り返るのが可哀そうで、あまり触らないようにしています。

触れることの刺激により容易に筋緊張や呼吸、脈拍の変化が生じる状態であり、まずは生理的变化から共有するように努めた。母親は身体的変化以外にも、姿勢や四肢の動きにも気付いていた。表情の変化や体の動き、泣く、脈拍、呼吸、酸素飽和濃度の変化は、嫌悪や怒りを示す時に出るサインとして捉えていった。サインとして“目が開く”“目じりが上がる”“涙を流す”“舌を動かす”“顔が赤くなる”“といった表情を捉え、体での表現では、“手足や体全体の筋緊張”や“足をピンとさせる”、生理的变化として、“呼吸や脈拍があがる”を捉えていた。その原因として、関節を伸ばす、体を動かすときや排便時に出現していると捉えた。母親として子どものサインに気付いていることを評価することで、育児に自信が持てなかった母親の辛かった思いの語りに傾聴すると共に、多くのサインを捉えられていることを支持しフィードバックしていった。不快の状況として、関節を伸ばす、体を動かすときや排便時に出現していると想起されたが、母親は筋緊張が出現する子どもの様子から、どのようにケアすればよいか分からなかった。そのためゆっくり関節を動かし、筋緊張が出現した際はおさまるまで待っているという対応をしていた。母親は子どもに刺激を与えなければ筋緊張が出現せずに楽なのではないかと考え、できるかぎり子どもに触れないようにしていた。介入として、母親の気持ちを共感したうえで、筋緊張が出現しないためのタッチの方法や筋緊張が起こっても短時間で治まる方法を、母親と一緒に探ることとした。

2回目・3回目：痛みの仮説を発見する段階

子どもの表情や筋緊張を主とした体の変化、生理学的変化から、痛みを感じている状況として、母親は理学療法時や体位変換、着替えの際、筋緊張出現時に痛みがあるようだと語った。痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・起床時、長時間臥床し体位変換する時（PPP 総得点 41 点）
- ・筋緊張が出現した時の痛み（PPP 総得点 42 点）

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画し、母親が実施することとなった。

■ 同一体位による苦痛緩和ケア

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくりまっすぐに戻す
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う

■ 筋緊張の出現に伴う痛み

- ・子どもが他者からのタッチに慣れていくように、子どもにとって心地よいタッチを行う。筋緊張を誘発するから触れないのではなく、触れる刺激に慣れるようにする
- ・入浴後の緊張が緩む際に、全身にベビーオイルを塗布しながらマッサージを行う
- ・筋緊張が誘発されにくいように、体幹から触れ、徐々に末梢に向かってタッチする
- ・心地よい刺激のために、抱っこを多く取り入れる
- ・理学療法や体動により筋緊張が起こった際には、抱っこやタオルで大きく包み込むようにする
- ・体を動かす際は、体だけを浮かせず、タオルや枕と一緒に動かし、不安定な位置にならないように配慮する

4回目から6回目：仮説に対するケア効果を確認する段階

■ 同一体位による苦痛

母親は、夜中に何度か脈拍数の増加によりモニターのアラームが鳴って目ざめ、呼吸が速くなっていることに気が付いた。体の向きを変えてほしいのかと考え、反対側の側臥位に向けた。その際に顔面紅潮があり体温上昇を認めたため、頭部のアイスノンを交換し、吸引後にまた入眠したことを語った。また別の日には、朝目覚めたときに筋緊張が出現していたため、ゆっくり体の向きを変え、抱っこを取り入れた。また筋緊張が出現しないように、出現した際のケアを実施し、3か月経過した頃には、筋緊張の回数が少なくなり、抱っこや入浴の際に筋緊張が出現することが減少したと語った。

■ 筋緊張出現に伴う痛み

母親は父親と共に、怖がらずに子どもに触れることを積極的に行った。また入浴後のマッサージや抱っこをしながら外に出たり、ベビーカーに移乗して散歩するなど、子どもが体を動かす体験を加えていった。その結果、介入3か月後には、抱っこや入浴時の筋緊張は消失していた。母親は「“ふわんとした顔で気持ちよさそう”と感じることが多くなったこと、筋緊張が出現しても短くなったので楽に過ごす時間が増えた」と語った。母親が実施したケアの効果が大きかったことを支持しフィードバックした。

起床時のPPP総得点は9点に低下した。なだめるのが難しい、目をしかめる、眉をよせる、筋緊張や痙攣がある、体をねじったりのけぞる、の項目が残った。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例Dの痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・呼吸や脈拍の変化により状態変化を伝えることができる

- ・身体的発達はずべて他者にゆだねられているがゆっくり発達できている
- ・理学療法が継続されなければ、運動機能が停滞、低下するが、理学療法を受けることができる
- ・怒りや嫌悪を示すことができる
- ・入浴や抱っこによりリラックスすることができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・子どもの不快な状況とサインがわかる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもと母親との相互作用がある
- ・子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・家族、第3者により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①子どもの表現する力を引き出す。

事例 D は、A と同様に痙性四肢麻痺により筋緊張が強く、刺激により容易に筋緊張が出現する傾向があった。筋緊張が出現するとその間不快なサインが持続していた。そのため、筋緊張が出現する不快な状況を少なくするために筋緊張が起こる時間を短くすることが重要と考えた。そのためには、母親が子どもに触れ、子どもが快を感じる機会を増やすことが必要であった。

事例 E

(1) 母親に対する介入

初回：子どもの要求を判断する段階

小児病棟で母親が付き添って入院していた期間が1年間と長く、入院中から子どもの様子を観察できる状況であった。右股関節の亜脱臼があり「入院中より右足のリハビリは痛がっていた」と話した。子どものサインとして、母親は子どもの表情や筋緊張、脈拍や呼吸の変化を捉えていた。

母親：怒るとか嫌っていうのは分かります。リハビリの時が多いかな。「リハビリの時、苦手な向きがあつてそちらを向けると全身が緊張したり、顔が赤くなったりする。やっぱり関節がかたくなってるから、動かされると痛いのでしょね。目が上向いたり目を細めたりします・・・」

母親はインタビュー時より子どもの痛みを認知していた。子どもの“怒り”と“嫌悪”はわかるが、それ以外の“喜び”“楽しい”はわからないと語った。“怒り”“嫌悪”が出現する状況として、理学療法時、筋緊張が出現する時、通園施設にいく時を上げた。“怒り”や“嫌悪”のサインが出現した時は、不快の状況として認識していた。子どものサインとして、身体的変化では脈拍の上昇、呼吸が速くなる、酸素飽和濃度が低下を捉え、体の表現では、四肢の伸展、体

の反り返り、振戦を捉えていた。表情では、目が開く・目じりが上がる・涙を流す・舌を動かす・顔の紅潮を捉えていたが、涙を流すことが泣くという表現とは捉えていなかった。その理由として、母親は「声が出せないから、涙を流すのは瞬きが少なくて目が乾くため」と判断していた。身体的変化や、姿勢や四肢の動き、表情を捉えていることを共有した。

不快な状況として、理学療法時、筋緊張出現時と通園施設に行く時をあげたが、通園は開始したばかりであり、母親は「見知らぬ場所と見知らぬ人に囲まれて緊張している」と捉えていた。サインが出現した際、すぐに声をかけ、体を摩る、頭を撫でる、抱っこするといった対応をしていた。母親は入院中より、筋緊張を怖がらずなるべく子どもに触れることで、子どもの筋緊張が速く消失することを体験していた。

介入としては、母親が子どもの不快な状況を把握し、ケアしていることを共有、支持した。

2回目：痛みの仮説を発見する段階

理学療法時のビデオから共に子どものサインを共有し、筋緊張を主とした体の動き、子どもの表情として特に涙をながすことを、母親と共に確認していった。理学療法時の様子から、関節運動や体位変換等の外的刺激が加わった際、表情では顔面が赤くなる、目尻が上がる、眉間に皺が寄る、涙を流すというサインが認められた。また筋緊張を伴った場合の表情と伴わない表情に違いがあり、全身の反り返りを伴う筋緊張では涙は流さず、全身の筋緊張を伴わない場合は、ぼろっと涙を流す様子が多かった。このことから母親は、「怒ったり、嫌と泣いている時もあるかもしれない。感情があるってことですね」と話した。これらの結果を母親と共有し、生活の中で起こる痛みの状況を想起した。痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・起床時、長時間臥床し体位変換する時（PPP 総得点 22 点）
- ・筋緊張が出現した時の痛み（PPP 総得点 30 点）

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画し、母親が実施した。

■ 同一体位による苦痛

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくり戻す
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う

■ 筋緊張の出現に伴う痛み

- ・子どもが他者からのタッチに慣れていくように、子どもにとって心地よいタッチを行う。筋緊張を誘発するから触れないのではなく、触れる刺激になれるようにする
- ・入浴後の緊張が緩む際に、全身にベビーオイルを塗布しながらマッサージを行う

- ・筋緊張が誘発されにくいように、体幹から触れ、徐々に末梢に向かってタッチする
- ・心地よい刺激のために、抱っこを多く取り入れる
- ・理学療法や体動により筋緊張が起こった際には、抱っこやタオルで大きく包み込むようにする。
- ・体を動かす際は、体だけを浮かせず、タオルや枕と一緒に動かし、不安定な位置にならないように配慮する
- ・痰吸引により誘発されやすいため、吸引時間を短くする

3 回目：仮説に対するケアの効果を確認する段階

■ 同一体位による苦痛

母親は、まず朝目覚めたときに、四肢や体全体に触れ、力が入っている場合はマッサージするように撫でた。その後抱っこして筋緊張が出現しないことを確認していった。また、移動時にも急に抱き上げたりせず、上半身を起こしたり足を曲げたりしながら、抱きあげるように工夫した。その結果、筋緊張の回数が少なくなり、抱っこや入浴の際に筋緊張が出現することが減少したと語った。

■ 筋緊張出現に伴う痛み

母親は子どもに触れることを積極的に行った。また入浴後のマッサージや抱っこをしながら公園に散歩に出たり、ベビーカーに移乗して車で移動する機会を増やすなど、子どもが体を動かす体験を加えていった。その結果、母親は「何とも言えない気持ちよさそうなふわーんとした顔を感じるようになった」と語った。母親が実施したケアの効果が大きかったことを支持しフィードバックした。

起床時の PPP 総得点は6点に低下した。なだめるのが難しい、目をしかめる、眉をよせる、筋緊張や痙攣がある、体をねじったりのけぞる、の項目が0にはならなかった。母親は筋緊張の回数は減り、持続時間が短くなったと語った。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 E の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・呼吸や脈拍の変化により状態変化を伝えることができる。
- ・怒りや嫌悪を示すことができる
- ・身体的発達はずべて他者にゆだねられているがゆっくり発達できている。
- ・理学療法が継続されなければ、運動機能が停滞、低下するが、理学療法を受けることができる
- ・入浴や抱っこによりリラックスすることができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの怒りや嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・家族、第三者により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①子どもの表現する力を引き出す。

事例 E は、痙性四肢麻痺により筋緊張が強く、刺激により容易に筋緊張が出現していた。特に理学療法時には筋緊張が顕著であった。筋緊張が出現すると PPP 総得点が高くなり痛みが強いと判断した。そのため、筋緊張が出現する不快な状況を少なくするために筋緊張が起こる時間を短くすることが重要であった。母親は積極的に子どもに声をかけ、抱っこによって子どもが快を感じる機会を増やすこととした。

5名の結果から、事例 A から事例 E で母親が子どもの痛みを緩和するプロセスの3つの段階に沿って実施した介入は、母親が子どもの痛みのサインや生活の中で生じる痛みの状況を明らかにし、母親を通して痛み緩和ケアを実施することで、子どもの痛みが緩和されていた。母親が子どもの痛みを緩和するプロセスを基に、【子どもの要求を判断】【痛みの仮説を発見】【仮説に対する行為の検証】を中核とした看護介入を明らかにした(図4)。

介入として、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子どもの快・不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の気づきを引き出す、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5つの介入のポイントを設定した。親が子どもの痛みを認知し緩和ケアを実施していくプロセスの【子どもの要求を判断】は①子どものサインを出せる力の気づきに働きかける、②子どもの快・不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3つの介入とし、【痛みの仮説を発見】では、④子どもが示す痛みのサインの気づきに働きかける介入を、【仮説に対する行為の検証】では、⑤子どもの痛み緩和ケアの実施と効果を共有・支持する介入とした。

事例 F から事例 H では緩和ケアの効果の検討と共に、介入の有用性を検討するために、3つの段階に沿いながら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を行い、母親を通して子どもの痛み緩和が可能になるよう意図的な介入を行った。

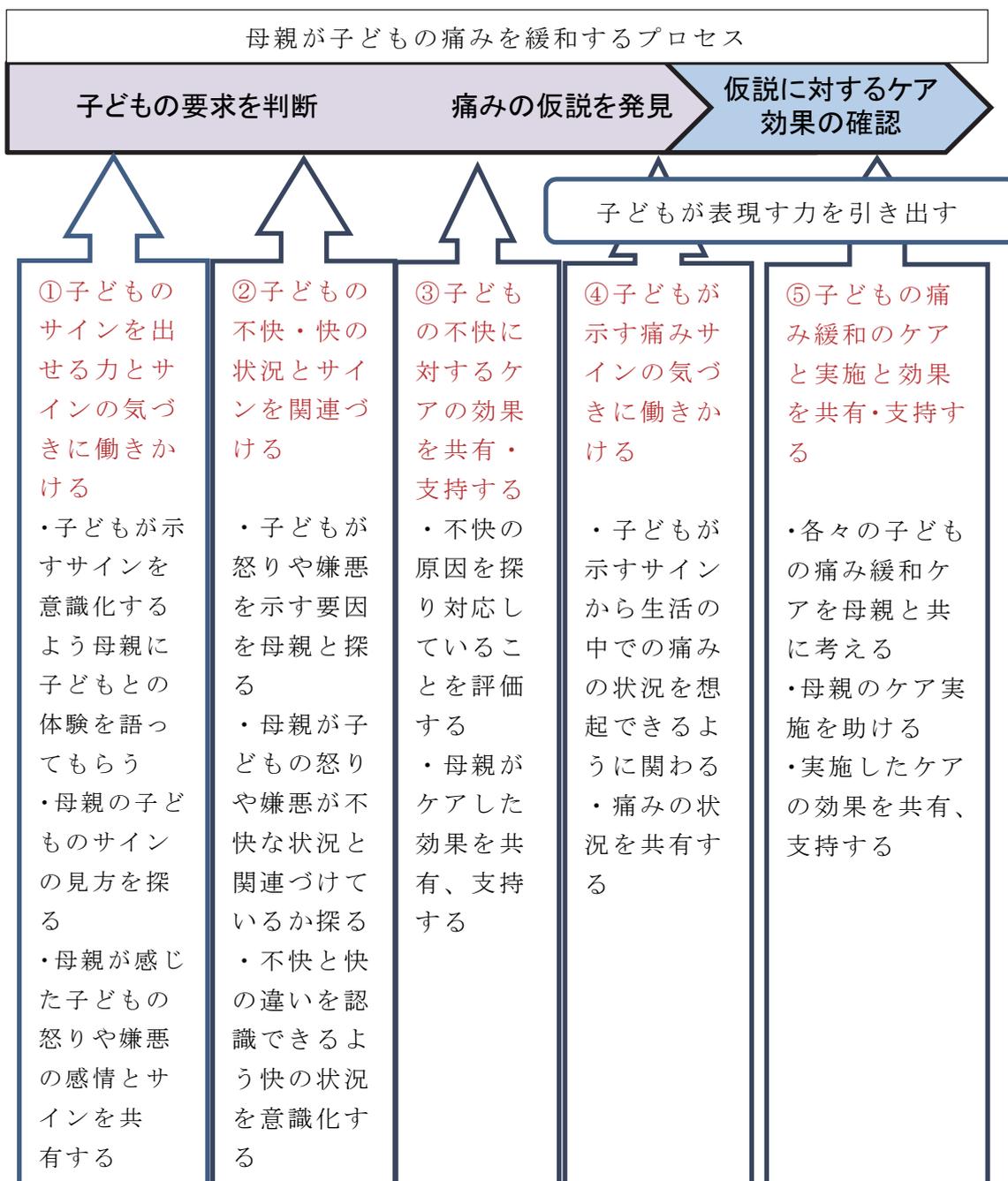


図 4. 母親が子どもの痛みを緩和するプロセスに対する看護介入

4) 事例 F から事例 H

事例 F

初回

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

母親は、出生時から痙攣のコントロールが難しく、生後 6 か月時から他県の専門病院に半年間にわたり母子入院していた。その期間、子どもと生活を共にしたことで、子どもが何かを伝えてようとサインを出していると感じていた。

子どもの呼吸状態の変化や痙攣を観察し、子どものサインとして、子どもの表情や筋緊張、脈拍や呼吸の変化を捉えていた。

母親は、子どもの怒りや嫌悪はわかりやすく理学療法時が嫌な状況であると認識し、また子どもの体が右に引っ張られること、顔を左に向けようとする、さらに反り返りが強くなることなど、子どもが出せるサインとサインを出せる力に気付いていた。しかし“怒り”と“嫌悪”はわかるが、それ以外の“喜び”“楽しい”はわからないと語った。そのため、更に日常生活として理学療法時以外の状況を聞き取り、母親が気づいていることを意識化できるようにした。

②子どもの不快・快の状況とサインを関連づける

生活の中から状況を共に想起することで、“怒り”“嫌悪”が出現する状況として、理学療法時、筋緊張が出現する時、吸引時を上げ、怒り”や“嫌悪”のサインが出現した時は、不快の状況として認識していた。身体的変化では呼吸が速くなる、息こらえ、脈拍の上昇を捉え、体の表現では、四肢の伸展、体の反り返り、下肢の屈伸や蹴りだしを捉えていた。表情では、眉間に皺が寄る・目じりが上がる・涙を流す・口をあける・顔の紅潮を捉えるとともに、泣き顔として表情を捉えていた。特に泣き顔については、子どもが甘えてる時、何かしてほしい時の表情だと関連付けていた。

また、喜びや楽しさを感じているかどうかわからないと感じていたが、日常生活の状況を聞き取っていくことで、「泣いているから抱っこしたら、満足そうな顔をしたり、外に出るとぼわんとした気持ちよさそうな顔をする」など、子どもが快を感じているサインであることに気付いていった。

③子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する

母親は、子どもの快・不快を認知し子どもが示すサインを意味づけていた。また、不快なサインが出現した際に、母親はまず抱っこすることを選択し、不快なサインが消失するように、声をかけ、体を摩る、頭を撫でたりしていた。介入として、母親が多くの子どものサインを捉えていることをフィードバックしたうえで、快・不快ともに捉えて対応していることを共有・支持した。

2回目【痛みの仮説を発見】

④子どもが示す痛みサインの気づきに働きかける

理学療法時の様子から、関節運動や体位変換等の外的刺激が加わった際、表情では顔面が赤くなる、目尻が上がる、眉間に皺が寄る、涙を流すというサインが認められた。理学療法時以外で生活の中で起こりうる痛みの状況を想起した結果、痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・起床時、長時間座位を保持し移動する時（PPP総得点24点）
- ・筋緊張が出現した時の痛み（PPP総得点35点）

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画し、母親が実施した。

- 同一体位による苦痛緩和

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくりまっすぐに戻す。
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う。

■ 筋緊張の出現に伴う痛み緩和

- ・落ち着かない様子が持続したら抱っこする
- ・入浴にて緊張を緩める
- ・筋緊張が誘発されにくいように、体幹から触れ、徐々に末梢に向かってタッチする
- ・心地よい刺激のために、抱っこを多く取り入れる
- ・理学療法や体動により筋緊張が起こった際には、抱っこやタオルで大きく包み込むようにする
- ・体を動かす際は、体だけを浮かせず、タオルや枕と一緒に動かし、不安定な位置にならないように配慮する
- ・呼吸が楽にでき、筋緊張を誘発しないように腹臥位も取り入れる
- ・唾液の流れ込みを少なくするために顎を引いた姿勢を心がける
- ・痰吸引により誘発されやすいため、吸引時間を短くする

腹臥位は、これまで行ったことが無く、母親自身がどのようにすれば良いか分からないと語ったため、研究者が子どもにとって楽な腹臥位を実施してみせた。子どもの呼吸が穏やかで母親が感じていた“ぼわんとして楽そう”な子どもの表情を感じた母親は、「こんなに楽なんですね」と語り、自分でも取り入れたいと話した。

3回目・4回目【仮説に対する行為の検証】

⑤子どもの痛み緩和のケアと実施と効果を共有・支持する

■ 同一体位による苦痛

■ 筋緊張出現に伴う痛み

母親は、子どもが起床したときに体全体に触れ、楽に呼吸ができるように痰吸引を施行したあと、人工呼吸器を外した。体に力が入る際には、抱っこして呼吸を整え、筋緊張が誘発されないことを確認した後、リビングマットに移動していた。また、1日1回は腹臥位を取り入れ、対面式に母親の上に子どもが腹臥位になれる体位を工夫していた。なるべく筋緊張が誘発されないケアをしたことで、「楽そうな時間が増えた」と語った。

PPP 総得点は、7点に低下した。顔をしかめる、眉をよせる、体を動かそうとすると抵抗するが残った。母親が実施したケアの効果が大きかったことを支持しフィードバックした。

事例 F の場合、子どもの快・不快で示すサインを認識し、それぞれのサインを示す状況と関連づけられたことで、痛み時に示す子どものサインに気づき、緩和ケアを母親が実施した結果、子どもの快を実感でき、子どもの痛みが軽減

できるよう母親自身がケアを工夫することにつながった。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 F の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・呼吸や脈拍の変化により状態変化を伝えることができる。
- ・怒りや嫌悪を示すことができる
- ・身体的発達はすべて他者にゆだねられているがゆっくり発達できている
- ・理学療法が継続されなければ、運動機能が停滞、低下するが、理学療法を受けることができる
- ・母親の抱っこにより筋緊張が治まり快を示す
- ・入浴や抱っこによりリラックスすることができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの怒りや嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・家族により身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している
- ・声掛けや抱っこにより、筋緊張出現時に対応できる

(3) 子どもの力を引き出すケア

①呼吸を楽にできることで、子どもの表現する力を引き出す。

事例 F は、痙性四肢麻痺により筋緊張が出現しやすく、理学療法時や痰吸引の刺激により筋緊張が出現していた。特に理学療法時には筋緊張が顕著であった。一度筋緊張が出現すると PPP 総得点が高くなり痛みが強いと判断した。また呼吸の変化が筋緊張を助長していた。その理由として気管切開による唾液の呑み込みがうまくできないことが要因と考えられた。呼吸筋を有効に使い呼吸を楽にすることが子どもの快の時間を増やし、筋緊張を短くすることに繋がると判断した。訪問時に研究者が行った腹臥位や唾液を飲み込みやすくする姿勢管理により、母親は子どもの呼吸が楽になっていくことや吸引回数が減少したことを実感できた。更に母親は積極的に子どもに声をかけ、抱っこによって子どもが快を感じる機会を増やした。

事例 G

(1) 母親に対する介入

初回

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

事例 G は、呼吸器感染を繰り返し、昨年まで入退院を繰り返していた。四肢麻痺はあったが筋緊張は認めなかった。事例 G のみが大きな声で発声が可能であった。母親は、最近になってようやく声が出たことや、表情が豊かになり、

理学療法を開始したことや療育センターに通えるようになったことが要因であると感じていた。母親は、子どもが発声できるまで、子どもに感情があるかどうか分からず、表情の変化は認知していても子どもが何か訴えているとは思えなかったが、発声できるようになったことをきっかけに、子どもが何か伝える際にサインを出せることに気付いていた。そのため、日常生活の様子を聞き取りながら、生活の中で子どもが示すサインを母親とともに共有した。

③ 子どもの不快・快の状況とサインを関連づける

母親は子どもの表情を多く捉えていた。笑う、泣く、怒る感情を表現できると認識していた。特に声の変化により、“怒り”や“嫌悪”を比較し、声を伴うかどうか、声の大きさ、声の長さによって、泣いているのか怒っているのかを区別していた。また体の動きとして、上肢の拳上、下肢の突っ張りを捉え、呼吸の変化を捉えていた。身体的変化では呼吸が浅く速くなる、体の動きでは、手を握って力を入れる、手が上がる、下肢を突っ張る、両足で蹴ることを捉えていた。表情では、眉間に皺が寄る・目じりが上がる・涙を流す・口をあける・捉えるとともに、声の変化を捉えていた。特に泣き顔や泣き声については、子どもが甘えている時、何かしてほしい時のサインだと感じていた。これらのサインは理学療法時や痰吸引時に顕著に出ると語った。一方で“喜び”“楽しい”も認識していた。快の表現として“笑う”“穏やかな顔”“楽しそうな顔”があると感じていた。快の状況では、療育センターでの音楽遊びやリズム遊びの際に出現すると感じていた。介入として、母親が多くの子どものサインを捉えていることをフィードバックしたうえで、快・不快ともに捉えられていることを共有・支持した。

③ 子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する

母親の対応として、理学療法時は「頑張れ」「すごいね」などの声掛けを行い、痰吸引は口腔から吸引することで咽頭反射が強く誘発されることから、なるべく鼻腔から吸引するように心がけていた。吸引チューブを咽頭部まで挿入しなくていいように子どもが咳嗽し喀出できるまで吸引しない工夫をしていた。また理学療法後や吸引後は、好きな体位にポジショニングし穏やかに過ごせるようにケアしていた。介入としては、母親が子どもの不快な状況を把握し、これまでの体験からケアにつなげていることを共有、支持した。

2 回目

④ 子どもが示す痛みサインの気づきに働きかける

事例 G の母親は、子どものサインと状況を関連付けており、自分なりにケアを工夫していた。理学療法時は子どもにとって嫌な時間であると感じていたが、痛みがあるとは考えていなかった。理学療法時のビデオから共に子どものサインを共有し、子どもの表情や体の変化を母親と共に確認していった。

理学療法時の様子から、関節運動や体位変換等の外的刺激が加わった際、表

情では顔面が赤くなる、目尻が上がる、眉間に皺が寄る、涙を流すというサインが認められた。母親が捉えていたように、呼吸が浅く速迫になり声も伴った。下肢を突っ張って後ろに体をのけぞったり、手を払いのけようとしていた。

これらの結果を母親と共有し、理学療法時以外で生活の中で起こりうる痛みの状況を想起すると、痛みかどうかはわからないが、不快な状況として朝起床時に同じようなサインを示していることを想起した。朝起床時の様子を更に詳しく聴取すると、咽頭部のごろつきがなかなか消失せず、吸引回数が多くなること、呼吸が速迫になって「あ、あ、あ」と小刻みに声が連続することを挙げた。夜間入眠によって分泌物が貯留しやすく、同一体位によって呼吸筋が有効に動かないことによる不快があると判断し、緩和ケアを以下のように計画した。

■ 起床時の分泌物貯留による不快（PPP 総得点 38 点）

呼吸筋を動かすことで、分泌物の喀出を助ける

- ・ 臥床したままですぐに起こさず、まず体をゆっくり戻す
- ・ 仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節をゆっくりほぐしていく
- ・ 両手をもって拳上し、伸びをするように胸郭を動かす
- ・ 分泌物が出やすいようにゆっくり側臥位をとり入れる
- ・ 体を動かす際は、体だけを浮かせず、タオルや枕と一緒に動かし、不安定な位置にならないように配慮する

これらを研究者が実施してみせた。母親は、子どもが起床時に何故不快なサインを出すのか分からなかったと言い、「そういうことですか、これならできそう」と明朝から取り入れると話した。

3 回目・4 回目

⑤ 子どもの痛み緩和のケアと実施と効果を共有・支持する

母親は、子どもが起床したときに体全体に触れ、楽に呼吸ができるようにケアしたあと、痰吸引を施行した。最初は体全体が固く嫌がったが、咳嗽が誘発され吸引がしっかりできるようになったと話した。PPP 総得点は 7 点に低下した。母親が実施したケアの効果が大きかったことを支持しフィードバックした。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 G の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・ 呼吸の変化や発声により不快を伝えることができる
- ・ 怒りや嫌悪を示すことができる
- ・ 泣くことを変化させ母親に伝えることができる
- ・ 快と不快を伝えることができる
- ・ 嫌がらずに理学療法を受けられることができる

- ・咳嗽により分泌物を咽頭部まであげることができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの怒りや嫌悪の感情を感じ取ることができる
- ・子どもの不快が少ないように吸引を工夫できる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・子どもが示すサインを読み取り対応している
- ・身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している
- ・声掛けや抱っこ、遊びにより、子どもが楽しむことを工夫している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①呼吸を楽にできることで、子どもの表現する力を引き出す。

事例 G は、呼吸の変化をきたしやすく夜間の入眠により唾液の呑み込みがうまくできないことが要因と考えられた。呼吸筋を有効に使い呼吸を楽にすることが子どもの快の時間を増やすことに繋がると判断した。訪問時に研究者が行った呼吸筋を動かす工夫や姿勢管理により、母親は子どもの呼吸が楽になっていることを実感できた。

事例 H

(1) 母親に対する介入

初回

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

新生児集中治療室に 10 か月入院した後、小児病棟に 2 か月間母子入院を経て退院となった。小児病棟入院時から、母親は子どもの表情が変化しないと感じていた。外的刺激により開眼しても眼球は上方に向き、口腔内から吸引しても脈拍が上昇する以外は反応しないため、子どもが何も感じてないのでないかと感じていたが、退院後 3 か月ほどで何となく表情が変化することを捉えていた。しかしインタビューの際、母親は、「おむつを替えたり、体の向きを変えたり、吸引すると目尻を上にあげて嫌なのかなと思うけど、自分がいいように解釈しているかもしれない」と話し、子どもの変化に確信が持てていなかった。

そこで、子どもが他のサインも出している可能性を探るため、生理学的変化や四肢の動きについて聞き取った。母親は、生理学的変化として、脈拍の上昇、経皮的酸素飽和濃度の低下を捉え、顔面紅潮があることに気づき、四肢の動きでは、手足に力を入れることも気付いていった。確信が持てなかった子どもの変化は、何らかの子どもサインであることを認識することにつながった。

②子どもの不快・快の状況とサインを関連づける

母親と一緒に日常生活の中で示す子どものサインを探っていくことで、母親は生理学的変化や体の動きは、何か外的刺激が加わった際に出現するため、“怒っているのかもしれない”と感じ、子どもにとって嫌なことであると考えた。母親の語りに傾聴すると共に、サインを捉えられていることを支持しフィード

バックするとともに、生活の中で同じような不快なサインが出る状況を、母親が意識的に観察するように、子どもが不快を感じやすい状況を提示した。

③子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する

2 回目の訪問では、母親は徐々に子どものサインと不快な状況を関連付けるようになった。不快の原因として、理学療法時に顕著であること、おむつ交換、体位変換、暑い時、衣服の着脱、排便時をあげた。また、足がぶるぶるする、全身に力が入る、口角をあげる、目をしかめる、涙を流すなどを、子どものサインとして捉えることができた。そのため関節を動かすときはゆっくり手を添えて伸展するという対応をしていた。母親が不快なサインと状況を関連づけたことを共有し支持した。

3 回目から 5 回目【痛みの仮説を発見】

④子どもが示す痛みサインの気づきに働きかける

母親は不快である状況を認識すると、痛みがあることに関連づけた。特に理学療法時に顕著であり、四肢の骨変形による関節の痛みがあると捉えた。そのため、関節を動かす状況では痛みが出現すると関連付けた。

理学療法時の様子から、痛みのサインとして、表情では眼・口・眉間の変化、体での表現では筋緊張、体全体に力をいれる、生理学的変化として脈拍が増加する、息こらえがあると捉えた。これらの結果を母親と共有し、生活の中で起こりうる痛みの状況を想起した。痛みのサインを示している状況は以下であった。

- ・起床時、長時間臥床時の体動時（PPP 総得点 30 点）

想起された痛みの状況から緩和ケアを以下のように計画した。

■ 同一体位による苦痛緩和

- ・起床した際や長時間の臥床時は、すぐに起こさないようにして、まず体をゆっくりまっすぐに戻す
- ・筋緊張を怖がらず、スキンシップの回数を増やす
- ・仰臥位のまま、頭、胸、腹、足がまっすぐになるように歪みを直す。その際、肩関節や股関節、肘関節、膝関節が曲がっている場合は、ゆっくりほぐしながら行う
- ・子どもがサインを出す力を引き出すために、表情筋を刺激し顔面の筋肉をほぐすようにマッサージする

6 回目から 8 回目

⑤子どもの痛み緩和のケアと実施と効果を共有・支持する

事例 H に対しては、介入を 6 か月間継続した。

■ 同一体位による苦痛

母親は、「少しずつだけど、体を動かしても力を入れなくなりました。リハビリも怒らなくなった」と話した。「リハビリで関節をほぐしてもらっているとい

うのものもあるけど、着替えや体位変換も楽そうです」と話した。訪問時の様子から、母親と同様にサインが消失していることを確認できた。更に、母親は「眉間に皺を寄せて泣き顔が出るようになったり、ぼわーんと口をあけて楽そうな表情ができるようになった」と、子どもが出せるサインが増えたことや感情があると捉えることができた。PPP 総得点は 10 点に低下した。

(2) 子どもに対する介入

セルフケア

事例 H の痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーは以下であった。

セルフケアエージェンシー

- ・生理学的変化や表情変化により不快を伝えることができる
- ・嫌がらずに理学療法を受けることができる
- ・母親のケアに反応することができる

依存的ケアエージェンシー

- ・子どもの怒りを感じ取ることができる
- ・不快なサインに反応し対処できる
- ・呼吸状態の安定を図り安楽を保つ努力をしている
- ・身体的、心理的、社会的な発達ができるよう支援している
- ・声掛けや抱っこ、遊びにより、子どもが楽しむことを工夫している

(3) 子どもの力を引き出すケア

①子どもの表現する力を引き出す

事例 H は、四肢の拘縮や変形により四肢が殆ど動かさない状態であり、生理学的変化や表情の変化によりサインを出す力を引き出すこととした。介入当初は顔面の浮腫や筋肉が固くなっており、顎関節も拘縮して開口できない状態であった。そのため、顔面の筋肉をマッサージによって柔らかくし、表情筋を刺激することで、表出できる表情を増やすケアを行った。また、呼吸状態の変化しやすいために、呼吸筋を有効に使い呼吸を楽にすることが子どもの快の時間を増やすことに繋がると判断した。訪問時に研究者が行った顔面のマッサージや呼吸筋を動かす工夫により、母親は徐々に子どもが表出できる表情が増えていくことを実感していった。

5. 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

8 事例を通じた事例介入により、子どもの痛みが明らかになり、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したことで、子どもの痛みが緩和できた。母親が子どもの痛みを認知し緩和ケアを実施していくプロセスに従い、介入として、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子どもの快・不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共有・支持する、④子どもが示す痛みのサインの気づきを引き出す、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5つの介入のポイントを設定した。①から⑤の具体的介入内容について以下に概略した。

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

[子どもが示すサインを意識化するよう母親に子どもとの体験を語ってもらう]

出生から現在まで子どもと過ごしてきた生活について母親に尋ね、母親が子どもと体験してきた中から、母親が捉える子どもの様子を聴く。その内容は、子どもと家族の日常生活の様子、子どもとのコミュニケーションの方法、子どもが示すことができる表現とその際の状況、母親が捉える子どものサインについて尋ねる。母親が語った子どもの変化やサインについて、看護師が言語化し確認することで、母親が子どもの変化やサインとして気付いている、あるいは気付いていないことを意識化していく。

[母親の子どものサインの見方を探る]

- ・母親が子どものサインや、サインを出す力に気付いていない場合は、言語的コミュニケーションが困難な子どもが示すサイン（表 1. p22）を使用し、子どもが示しているサインが想起できるように聞き取る。

[母親が感じた子どもの怒りや嫌悪の感情とサインを共有する]

- ・母親が子どものサインをどのように意味づけているか、感情や子どもの要求と捉えているか確認する。例えば、子どもが泣くということを、“怒り”や“嫌悪”、“甘え”と様々に意味づけていたように、母親における子どものサインの意味づけについて確認し共有する。母親が感じた子どもの感情を共有しながら、母親がサインと状況に関連づけ、子どもがサインを出せる力に気づくように働きかける。母親が捉えていることを支持しフィードバックする。

② 子どもの快・不快の状況とサインを関連付ける

[子どもが怒りや嫌悪を示す要因を母親と探る]

子どもが怒りや嫌悪として示す不快なサインにすでに気付いている母親に対しては、不快なサインが出現した状況を語ってもらうことで母親の気づきに結びつける。快と不快に気づいていない母親に対しては、体験の中から想起できるよう具体的に、起床時や理学療法時、栄養、入浴時、移動時等の子どもの様子を聞き取り母親が意識化できるようにする。例えば母親が最も捉えやすかった生理学的変化として、呼吸や脈拍の変化が生じた場合、子どもが泣いたり四肢を硬直させることで嫌悪のサインが表出された場合に、母親が感じている子どもの要求を聞き取る。子どもの不快なサインと状況について、母親と共有する。

[母親が子どもの怒りや嫌悪のサインと不快な状況と関連付けているか探る]

母親が子どもの怒りや嫌悪のサインと不快な状況と関連づけているか聞き取ることで母親の気づきに働きかける。子どもの体験として想起できるように、栄養やおむつ交換、入浴など日常的な育児の状況を聞き、具体例として、関節の拘縮が強い子どもはおむつを交換する際に筋緊張を誘発することや、栄養注

入時に眉間に皺を寄せるなどを提示して、母親が子どものサインと状況を関連付けていく。

[不快と快の違いを認識できるように快の状況を意識化する]

子どもが示すサインや状況から、不快だけでなく快で示すサインに気づき、生活の中で子どもが示す快と不快の状況とサインの違いを結び付ける。母親は子どもの嫌悪や怒りのサインは捉えやすいが、楽しいや嬉しいという快の感情は捉えにくい傾向にある。しかし、母親は子どもが全身をリラックスさせたり、力が抜けて表情が“ほわんとした”“ぼーっとした”の表現のように何とも言えない気持ちよさそうな顔として捉えているため、具体的な例として提示し母親の気づきに働きかける。

③ 子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する

[不快の原因を探り、不快を取り除くために母親がケアしていることを評価する]

子どものサインと不快の原因が関連付けられ、不快を取り除くために母親がケアしていることを言語化する。母親は、不快であると捉えられていても、模索しながら実施しており、他者から評価されなければ自信がもてない。母親にしかわからない子どものサインを捉えていること、不快な状況に気づき取り除くためにケアを行っていることを言語化し評価する。

[母親が子どもの不快を捉えケアした効果を共有し支持する]

母親が対応した結果、不快が消失した状況と、ケアの結果、出現した快の状況を共有し、母親が行ったケアを言語化して支持する。例えば、母親が子どもの体の向きを変えた後、筋緊張が強くなったり、呼吸が速くなったりした場合に不快なサインとして捉え、体の向きを元に戻すことでサインが消失した状況など、日常的なケアから効果を共有し言語化する。

④ 子どもが示す痛みのサインの気づきに働きかける

[子どもが示すサインから生活の中の痛みの状況を想起できるように関わる]

生活の中から、痛みの状況で子どもが示すサインを想起する。すでに痛みの状況と子どもが示すサインに気付いている母親に対しては、共有し支持する。気づいていない母親に対しては、痛みが出現していると予測される、理学療法時、起床時、移動時、筋緊張出現時等を提示し、子どもが示すサインを確認し共有する。その際、痛み時に子どもが示すサイン（表 8. p48）を示して母親の気づきに働きかける。

[痛みの状況を共有する]

PPP を使用し、日常生活の中で痛みが出現していると考えられる状況とその時の痛みの程度を点数化する。

⑤ 子どもの痛み緩和ケアの実施と効果を共有・支持する

[各々の子どもの痛み緩和ケアを母親とともに考える]

その子どもが痛みを感じている状況を共有したのち、母親が可能な痛み緩和ケアを共に考える。例えば四肢麻痺のため自力で身体を動かすことができない子どもは、夜間の同一体位による起床時の痛みが出現しやすいが、夜間に1回体位変換を入れてみることや、目が覚めても泣いていない場合は動かさずしばらくそっとしておくことなど、母親を通して実施できるケアを共に考える。

[母親のケア実施を助ける]

母親のケア実施を助けるために、看護師がケアを実施してモデルを示す。例えば、子どもの筋緊張をほぐす方法や、筋緊張が誘発されにくい体の起こし方などを実施してみせる。

[実施したケアの効果を共有、支持する]

母親が効果を感じることができるよう PPP を使用してケアの前後で比較し、痛みが軽減されたことを可視化し、母親が実施したケアによって、子どもの痛みが緩和されたことを言語化して支持する。

6. 日常生活の中での痛みの状況

まず、子どもの痛みの状況については、8事例すべてで、朝起床時に生じていた。起床時に子どもが痛みを生じており、長時間の同一体位による痛みや、観察や体全体がかたくなっているところを急に動かされる苦痛があった。同一体位による苦痛があることを母親と共有し、母親によって痛み緩和ケアを実施した。朝に筋緊張が強く機嫌が悪いと捉えていた母親は、まず子どもの体に触れ、筋緊張が入らないことを確認しながら着替えや移動をすることで、子どもが楽そうと捉えることができた。筋緊張が出現した時の痛みは4事例に認められ、筋緊張が出現する4人の子どもの母親が捉えており、筋緊張時の子どもの不快な状況とともに、筋緊張そのものが痛みを生じていると認識できた結果であった。筋緊張出現が子どもにとって不快であると感じていても、事例Dのように筋緊張を誘発しないようなるべく触れない方がいいと考えていた母親もあり、筋緊張を誘発しないケアとともに、子どもになるべく触れることで筋緊張が出現した際も持続時間を短くできることが痛み緩和ケアに繋がっていた。

痛みと吸引も関連していた。分泌物の貯留による呼吸の変化は、呼吸しやすい姿勢を子どもが取らざるを得ず、頸部を後ろにして反らしたり体全体を反ったりして、不自然な体勢となりがちであること、筋緊張を出現させ、呼吸しづらさと痛みによる悪循環になる現状があった。特に朝に出現しやすく、起床時に呼吸を楽にできる介入が必要であった。

また、3事例の母親が排便前にも痛みがあると捉えた。8事例すべてが経管栄養を使用しており、母親は経管栄養注入による腸蠕動の促進や便秘による不快を認識していた。注入速度を調整したり、注入前に胃内の空気を抜いて吸引しておく対応により、子どもの不快なサインが軽減したことを実感できた。

母親により痛み緩和ケアを実施後に、PPP総得点がケア実施前より低下した

ことは、子どもが痛みをもつ状況を明らかにし、痛み緩和の必要性を母親が認識できた結果となった。

7. 緩和ケアにおける看護介入の有用性

以上より、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】【仮説に対する行為の検証】という3つの段階を明らかに出来たことで、そのプロセスに沿った看護介入を導き出すことができた。事例を通し、個々の子どもの痛みのサインや状況を明らかにし、母親とともに子どもが示すサインや痛みについて共有したことは、母親によって生活の中に生じる子どもの痛みを緩和するケアにつなげることができた。以上より、言語的表現が困難な脳性麻痺児の痛み緩和ケアの開発につながった。

第VI章 考察

1. 言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どもの痛み

1) 痛みがある状況

介入の結果、8事例すべての母親が、日常生活の中で子どもが痛みを感じており、その状況は、理学療法時、起床時に体を動かす時、長時間の座位、移動時、衣服着脱時、排便時、栄養注入時をあげた。Houlihanら(2004)は、障害をもつ子どもの痛みの場面について、日常的に痛みを有し、筋緊張、関節拘縮による痛み、同一体位による圧迫痛、経管栄養時の腹痛をあげており、今回の結果も同様であった。Lngerら(2009)は脳性麻痺を有する子どもの21%に腹部不快を親によって捉えられていると報告している。8事例全員が経管栄養を必要としており、母親は子どもの空腹や便意の訴えは、不快なサインと捉えていた。しかし、経管栄養は決められた時間になれば第三者によって注入されることになり、腹痛や腹部不快を捉えるためには、栄養注入前と注入中の観察が重要である。

Liptakら(2001)によれば、障害のレベルが高いほど痛みを有していると考えられ、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、自力で体の向きや四肢を動かすことができない重症心身障害児であったためと考える。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と考えられる。

2) 子どもが示す痛みのサイン

今回、痛みがあると想定される理学療法時に子どもが示したサインは痛みのサインであると考えられた。その理由として、ビデオや参加観察の結果を母親と共有した際に、生活の中から子どもが痛みを感じている状況が想起でき、痛み緩和ケアに繋がったことで裏付けられる。この結果は、理学療法時に痛みがあることや、子どもは痛み時にサインを出していることを示している。また、8事例すべての子どもが痛み時に何らかのサインを出しており、それは子どもによって異なっていた。子どもの身体的状況や認知的発達により、サインを示せる力に違いが生じたことが要因であろう。

今回、子どものサインを、表情、体の動き、泣き、発声、生理的变化、固有に分けて整理した。これ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、子どもが示しているかもしれない可能性を母と共に考えることに有効であった。これまでの研究では、親や看護師が捉える子どもの痛みについて報告されているが、子ども自身を対象にした研究は少ない。8事例を通し、子どもが示すサインを示したが(表9)、言語的表現が困難な脳性麻痺を有する子どものサインとして、母親だけでなく医療者にも活用可能な指標と考える。

更に表情では、8事例に共通性があった。自分自身で体や四肢を動かして表現することができない子どもであっても、表情筋を動かし表現していることが、子どものサインを捉える上で非常に重要である。そのためには、子どもが表情筋を使って十分に表現できるようなケアが必要となる。事例Bや事例Hのように、第

3 者には目で確認できない表情筋の動きがあるが、顔面マッサージやタッチによる刺激により、顔面の筋肉を緩め動かすことを可能にした。これは子どもが表現する力を引き出すケアであり、子どもが表現する可能性を考え、母親や看護師が日々ケアしていくことが重要である。

2. 痛み緩和ケア

1) 介入プロセスの効果

子どもの痛みを緩和するために、母親が子どもの痛みを認知し緩和するプロセスに対し、5つのポイントで介入を実施した。

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

インタビューを通して、母親が子どもと過ごしてきた生活を振り返り、子どもとの体験を語ることで、母親が子どもの変化やサインを意識化できた。母親は「何かいつもと違う」何か言ってる気がする」のように、子どもの何らかサインを捉えていても、それが子どもの要求であることに繋げることができない母親もあり、インタビューは気づきに働きかけることに有効であった。また、母親による子どものサインの見方を探ることは、子どもの力をどのように感じているのか知ることにも有効であった。母親によって捉えられる怒りと嫌悪は、人間の感情において、不快な感情として表出される感情であり、新生児同様に、生命を守るために重要な感情である。母親が捉えているサインが、怒りや嫌悪として感情と連動しているかどうか明らかではない。しかし、不快なサインとして感情を表出していると感じており、母親と共に子どもの感情を共有することが重要な支持的サポートである。母親がサインと状況に関連づけ、子どもの出せる力を認知できるように、母親が捉えていることを支持しフィードバックすることが重要な介入となる。

② 子どもの快・不快の状況とサインを関連付ける

子どもが不快なサインとして出している、怒りや嫌悪として示すサインと要因を探るため、様々な日常生活の状況を想起した。食事、着替え、入浴、遊び、移動、自宅以外の生活など、体験してきた生活の中で示す子どものサインを、意識化することは、子どもの快・不快の状況とサインを関連付けることに役立った。しかし、気づいていない母に対しては、ビデオや参加観察の結果を共有することで、同じようなサインが表出されている状況について想起することに繋がっていた。実際の介入では、ビデオ観察は困難であるが、子どもの様子を観察し、母親に伝え共有することが有効であると考えられる。

③ 子どもの不快に対するケアの効果を共有・支持する

母親が子どもの不快に対してケアしていることを支持的な言葉で評価することは、母親自身が不快の原因を探り対応できていることを認識できた。そのことは、母親としての役割や喜びにつながっており、更に子どもの要求に応えたいという母親の思いを強めているようであった。母親が子どもの不快を捉えケアした

結果、不快が消失し快に移行した結果を共有し、母親のケアを支持することが、痛みを認知することに重要な要因であった。

④ 子どもが示す痛みのサインの気づきに働きかける

すでに痛みの状況と子どもが示すサインに気付いている母親に対しては、共有し支持した。しかし、痛みの状況とサインに気付いていない母親に対しては、ビデオや参加観察の結果から、日常生活の様子を聞き取ることで、痛みが生じることが予測される状況に気づくことができた。母親は生活の中で痛みがあるというネガティブな結果は、受け入れがたいことである。母親が「自分が気付いていなかったことが申し訳ない」と語ったことから、痛みの状況を想起する際、母親を傷つけないよう細心の注意が必要である。痛み緩和できる一番の存在は母親であることを伝え、「母親だからこそできるケアがあることが嬉しい」と語った母親のように、母親にしかできないケアを検討することが教育的・支持的サポートになる。

⑤ 子どもの痛み緩和ケアの実施と効果を共有・支持する

痛みがあると予測されると、母親は子供の身体的特徴やサインの特徴から、痛み緩和ケアを考えることに発展できた。個々の子どもにとって、痛みを感じている状況やサインが異なるため、個々の子どもに合ったケアを母親と共に考えることが重要となる。更に子どもによっては、十分に表現する力が引き出せていない場合があり、子どもの出せる力を評価し、引き出すケアを母親と共に考えることが看護に求められる能力である。

最後に、母親が実施したケアの効果を共有、支持することで、母親自身が行ったケアの効果を実感することに繋がり、母親の育児の喜びや新たな体験に繋がったと考察する。

8 事例全体を通し、母親が子どもの痛みを緩和するプロセスのどの段階にあるかを判断し介入したことにより、次のプロセスにすすむことが可能であった。また、子どもが表現する力を判断し、その力を引き出すケアも同時に実施したことで、事例 G のように子どもが出せるサインが増えていった。子どものサインを認知し、母親自身が子どもの要求に応え、さらに子どもの不快を緩和し、子どもの力を引き出すことが、痛み緩和ケアにつながった。

Hunt ら (2003) によれば、脳性麻痺を有する重症心身障害児の母親は、子どもを知ること、子どもの同様あるいは相違のある状態を熟知すること、統合されたケアより緻密に細分化したケアの3つの知識が痛みを軽減するために必要であったと報告している。インタビューの結果からは、子どもの要求を判断し、痛みの仮説を発見し、仮説に対する行為の検証の3つの段階があった。子どもを知ること、子どもがサインを出せる力をもつこと、子どもが示すサインとその意味を考えることが含まれている。また母親は示した子どものサインと状況を比較し、これまでと違う状況を認知して痛みに関連付けていたことから、子どもの同様あ

るいは相違のある状態を熟知することと同様の結果と考える。更に母親が子どもの痛みに応じて対応するためには、子どもの身体的特徴やサインの特徴を理解しケアする必要がある。看護師は母親と共にそれらを共有し、母親ができるケアと一緒に検討することで、母親のケア能力を高めることにつながった。以上より、5つの看護介入は脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和に有効であったと考える。

2) 緩和ケア

8 事例すべての母親が、日常生活の中で理学療法時、起床時に体を動かす時をあげた。南場ら(2014)による、麻痺を有する成人を対象に鎮痛薬の使用を調査した研究では、理学療法時に薬物療法による疼痛制御が行われ、最も使用されていたのは非ステロイド消炎鎮痛剤であったと報告している。しかし、小児の理学療法時に鎮痛剤を使用している報告はみあたらない。脳性麻痺を有する子どもは理学療法時に痛みを感じていることが判ったが、今回の介入では理学療法時の緩和ケアは見いだせなかった。固くなった関節や筋肉を緩め姿勢を整えていくことで、「理学療法時には痛みがあっても、理学療法後に気持ちよさそうな顔をする」と母親らは感じていた。また「痛みを感じられることも子どもにとっての体験」と語った母親もあり、理学療法時の痛みは仕方がないこととしてケアされない現状がある。理学療法による痛みを予防的に鎮痛するための研究は今後の課題であろう。

朝の起床時の痛み緩和ケアは、全事例で母親によって実施された。起床時に痛みがあるかもしれないと予測したことで、子どもの体を動かす際に、筋緊張が誘発されたり呼吸状態が変化しないように、子どもへの触れ方を工夫していた。母親が子どもの痛みを予測し関わった結果、これまでより筋緊張が出現しなかったり、出現しても短時間であったこと、機嫌が良かったことから効果があったと感じられていた。痛みが出現し緩和するのではなく、痛みを誘発しなかったことが予防的ケアとして重要な結果である。

脳性麻痺を有する子どもの場合、母親が子どもの痛みを認知するまでにはいくつかのプロセスを経る必要がある。実際に事例 A や事例 B では、子どもが痛みを感じていることを母親が捉えるまで 2 年を要している場合があり、看護師の関わりとして、新生児集中治療室や在宅移行の入院中から、子どもの痛みの状況を予測し、原因を見極めながら、予防的ケアを実施できることが重要である。また、在宅移行後には訪問看護師や外来看護師により、子どもの生活の様子を捉え、日常生活の中で生じる痛み緩和ケアが開始されなければならない。

以上より、脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和ケアは、痛みが生じた際に疼痛緩和するケアではなく、子どもと共に生活する母親や第 3 者によってケアされることである。【子どもの要求を判断】【痛みの仮説を発見】【仮説に対する行為の検証】という 3 つのプロセスが、個々の子どもに痛みが生じる状況を予測し、母親によって予防的ケアを行うことが、日常生活の中で子どもが感じている痛みを緩和することに最もつながるものと考察する。

3. 母子相互作用

母親が子どもの痛みを緩和するためには、子どもが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、そして母親が実施したケアに対して子どもが反応するという相互作用が必要であった。母子相互作用を図5に示す。

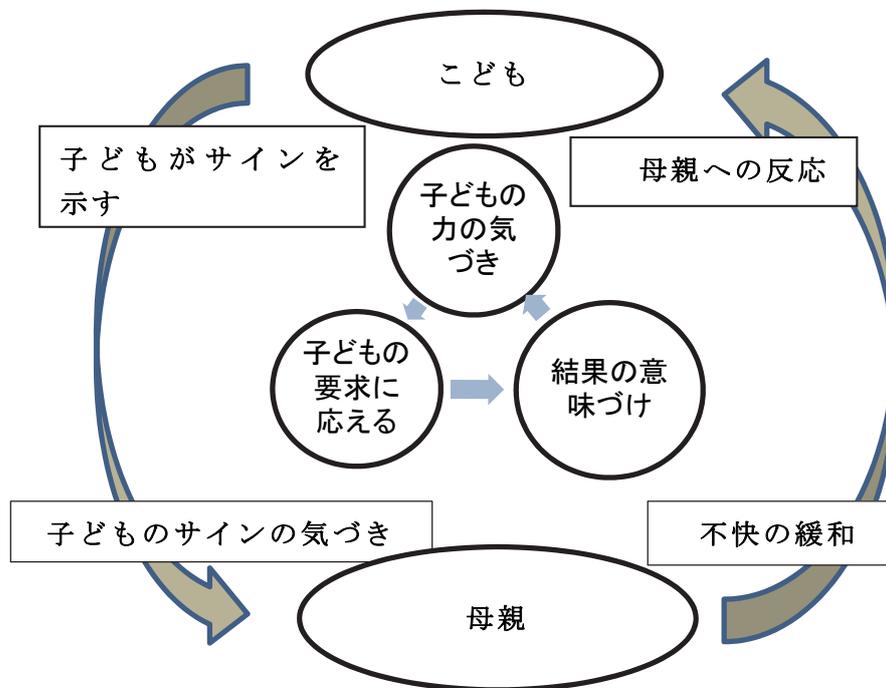


図5 母親が子どもの痛みを緩和するための母子相互作用

Barnard (1989) は、脳性麻痺を有する子どもは明瞭な cue を出しづらく、母親は子どもとの相互作用において多大な努力をしていると報告している。事例 A や B の母親は「子供の要求にきちんと応えられているか自信がなかったが、訪問看護師から大丈夫と言われてやっとこれでいいんだと思えた」と語った。母親が子どものサインに気づき要求に応えられたと実感できるよう、支持的な関わりが母子相互作用の促進に重要である。母子相互作用の最初の段階である、子どもの Cue としてのサインを母親が気付くためには、子どもがサインを出す力の違いが影響していると予測された。しかし、事例 H のように、早い段階で看護師が子どものサインを母親と共有することで、母親が子どもの要求に応じることが可能であった。これは、看護師が子どものサインを伝える力を判断し引き出す介入が必要であることを意味している。

これまで、母親から「この子は痛みを感じるができるのか」「サインを出すことができるのか」と言った言葉が聞かれ、母親が子どものサインを捉え、子どもの要求に十分に答えられない現状があった。今回の結果より、脳性麻痺を有する重症な子どもは、生活の中で痛みを体験しており、新生児あるいは乳児早期から、母親が子どものサインを捉えて痛み緩和ケアが可能になるように、入院時から看護師による介入が必要と考える。更に、母親と子どもが時間や体験を共有し、

子どもの変化や母親がケアしたことによる反応を感じることで、母子相互作用がより促進されていた。看護師は、病院や自宅、施設において、親子としての空間や体験を共有しながら、子どもと母親の反応を評価しフィードバックすることで母親としての役割や喜びを感じるケアになると考える。

4. 脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和とセルフケア

今回、脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和についてオレムのセルフケア不足看護理論を概念枠組みとして使用した。こどものセルフケアエージェンシーとして、生命維持に対する身体的反応、環境に適応する力、サインを出す力、依存的ケアエージェンツのケアに反応する力をあげた。子どもは人工呼吸器や気管切開管理など重症管理を必要としていても、生きるために生命維持に必要な身体的反応を示していた。例えば、母親が一番捉えやすいと語った身体的変化として、呼吸や脈拍の変化、経皮的酸素飽和濃度の変化は、不快や快を示すために子ども自身が変化させているものである。またサインを出す力では、人工呼吸器を使用し全く自力で体や手足を動かすことができない子どもであっても、表情や体全体で何らかのサインを示し、理学療法や移動など外的な刺激が加わった際に変化していた。このことは、可視化できる子どもの変化を捉える側が詳細な観察を必要とすることを意味している。看護師は、子どもにはサインを出せる力があることを前提とし、子どもや母親にその可能性を引き出すよう関わる必要がある。今回の表情分析では、可視化できない子どもの表情に変化があることを示す結果であったが、子どもが表情を変化させサインを伝えられるような直接的ケアについては課題が残る結果となった。子どもの表情筋が有効に活用できるような、顔面の刺激やマッサージが必要となるが、具体的なケアについては今後の課題である。

依存的ケアエージェンシーとして、子どもの不快が緩和できること、子どもの行動合図に反応し対応すること、発達を促す環境の整備をあげた。前述の母子相互作用で述べたように、母親が子どものサインや要求を捉え反応する力は、子どもとの相互作用で促進されるものである。母親に対しては、子どもの痛みに関する知識提供を行い、子どもの痛み緩和ケアを母親と共に考えること、そのために母親の気づきに働きかけること、子どもの反応だけでなく、母親のケアへの支持的な関わりにより母子相互作用を促進させていくことが重要である。

以上より、オレムのセルフケア不足理論を基盤としたことで、脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和ケアにおける子どものセルフケアエージェンシー、母親の依存的ケアエージェンシー、看護エージェンシーが明らかにでき、緩和ケアに有効であった。

第Ⅶ章 結論

8 事例の子どもと母親を対象に事例介入研究を行い、子どもの痛み緩和ケアの開発と有効性を検討した。

1. インタビュー結果から、母親は子どもの変化として表情・体での表現、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。
2. 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、体での表現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、理学療法時に痛みを感じているという仮説と整合性があった。
3. 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】【仮説に対する行為の検証】という、3つの段階を経ている。
4. 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子どもの快・不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の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。
5. 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。
6. 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。
7. 子どもの痛みが緩和されるためには、母親が子どもがサインを出せる力に気付き、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母子相互作用が必要であった。
8. セルフケア不足看護理論を基盤として、痛みに関する子どものセルフケアエージェンシーと母親の依存的ケアエージェンシーを検討したことは、子どもの力を引き出すケアに役立った。

謝辞

初めに、本研究にご協力いただきました 8 名のお子様とご家族に心よりお礼申し上げます。お子様やお母さまからたくさんのお陰で本研究の結果を導くことができました。長期間に渡り、何度も訪問させて頂くこととなりましても、快くご協力頂きましたことに深く感謝致します。

お子様を担当されておられる理学療法士の方々にも、多くのご協力を頂きました。時にはお子様の身体の特徴や理学療法の工夫を教えていただき、また共にお子様の様子を共有させて頂くことで、お子様お一人お一人の変化や発達を目指した視点をご示唆頂きました。いつでも快く理学療法に参加させて頂き、お子様との時間を共有させて頂きましたことに深く感謝致します。

片田範子先生には、主査として多くのご指導を頂きました。研究者としての博士論文にふさわしい研究プロセスをご教授頂き、論文を作成していくところから、辛抱強く 1 つ 1 つご教授頂きました。本研究の対象者であった脳性麻痺を有する子どもの見方、子どもが示しているサインとは何か、わたくしが捉われている実践者としての視点など多くのことに気づかせて頂きました。片田先生のご指導を通して研究者としてのありかたを学ばせて頂きました。進みが遅いわたくしを叱咤激励して頂き、論文完成まで導いて頂きましたことに、本当に深く感謝致します。

副査としてご指導頂きました坂下玲子先生には、研究の手法や参加観察の結果について、詳細なご教示頂きました。漠然としている研究方法に筋道を立てて頂き、また質的研究の結果の示し方をご教示頂きました。研究者自身が見えていなかった結果につきましてもご指摘頂きましたお陰で、整理をつけながら作成していくことができましたこと、深く感謝いたします。

工藤美子先生には、脳性麻痺を有する子どもと母親の相互作用について多くのご示唆を頂きました。母親を通した子どもの見方、親子の相互作用が促進されていくプロセスについてご指導いただきました。論文を書き上げていく段階で、わたくしが迷っておりました内容につきましても、的確なご指導を頂き背中を押して頂きましたこと深く感謝致します。

三浦清邦先生には、臨床でのご多忙の中、お時間を頂戴いたしました。審査のために遠方よりお越しいただきましたこと深く感謝致します。脳性麻痺を有する子どもの痛みについて、子どもが示すサインの捉え方や表情分析の結果についてご教示頂きました。研究会等でお目にかかった際にも、わたくしの研究についてご心配頂きました。心より感謝致します。

鈴木真知子先生には、重症心身障害児のコミュニケーションや子どもの痛み、子どもが示すサインの捉え方について多くのご示唆を頂きました。また、博士論文にふさわしい結果の整理や示し方につきましてもご教示頂きました。鈴木真知子先生と重症心身障害児について沢山のディスカッションをさせて頂き、大変貴重な時間を頂戴致しました。また、学会、研究会等でもわたくしの研究につつま

してお気遣い頂きました。心より感謝致します。

最後に、兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程の原朱美さんには、研究計画から論文作成まで、脳性麻痺を有する子どもや重症心身障害児の在宅生活について何度も意見交換させて頂きました。また論文に対するご意見も頂戴いたしました。すべての時間が貴重な時間となりましたこと深く感謝致します。

今回の研究で得られた脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和ケアについて、在宅に移行前に関わる看護師や訪問看護師に活用できるよう活動していく所存です。

引用文献

- 阿部明子,横尾京子,大山由紀(2001).気管内挿管中の早産児の痛みを伴う処置に対する表情の変化,日本新生児看護学会誌,8(1),32-40.
- Adam T.H., Juan C.G., Kevin J.G., Joyce M.E., & Mark P.J.,(2010).Symptom Burden in Individual with Cerebral Palsy.*Journal of Rehabilitation Research and Development*, 47(9), 863-876.
- Alfve'nGosta.(2003). Assessment of Muscular Tension in Children.*International Journal of Behavioral Medicine*, 10(2), 174-180.
- Al-Oraibi.S., Eliasson.A.C.,(2011). Implementation of constraint-induced Movement Therapy for Young Children with Unilateral Cerebral Palsy in Jordan: A Home-based Model. *Disability and Rehabilitation*, 33.21-22.
- 朝貝芳美,松山利勝他(2002). 29 肢体不自由施設における脳性運動障害児粗大運動訓練効果の検討, リハビリテーション医学,39(8),467-473.
- Barnard K,E.,HammondM,A.,Booth,C.A.,et al (1989).Measurement and meaning of Parent-Child Interaction.Morison,F,ED.*Applied Developmental Psychology*,3,39-80.
- Breau,L.M.,McGrath,P.J.,(2000). Preliminary Validation of an Observational Pain Checklist for Persons with Cognitive Impairments and Inability to Communicate Verbally.*Developmental Medicine & Child Neurology*, 42,609-616.
- Clark, S. l., & Hankins, G.D.,(2003). Temporal and Demographical Trends in Cerebral Palsy-fact and Fiction.*American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 188, 628-633.
- Ekman, P & Friesen, W.V.,(2010) : 表情分析入門 (工藤力訳) . 東京.誠信書房 (1987)
- Eun S.P., Jung H.P., Dong-Wook.R., Chang II .P.,&chan W.P.(2006). Comparison of Ratio of Upper to Lower Chest Wall in Children with Spastic Quadreplegic Cerebral Palsy and Normally Developed Children. *Yonsei Medical Journal*, 47(2), 237-242.
- Fanurik,D.,Koh,J. L .,Schmitz,M. L .,Harrison,R.D.,Conrad, T.M.,(1999).Children with Cognitive Impairment : Parent Report of Pain and Coping, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(4),228-234.
- Gilbert-Maclead, C.A.,Craig,K.D.,Rocha,E.M.,Mathias,M.D.,(2000). Everyday Pain Responses in Children with and Without Developmental Delays, *Journal of Pediatric Psychology*, 25(5), 301-308.
- Hadden,K.L. , Baeyer, C. L.,(2002). Pain in Children with Cerebral Palsy: Common triggers and Expressive Behaviors, *Pain*, 99.281-288.
- Haley.S.M., Ni,P., Dumas,H.M., (2009). Measuring Global Physical Health in Children with Cerebral Palsy: Illustration of a Multidimensional

- Bi-Factor Model and Computerized Adaptive Testing. *Quality of Life research*,18(3), 359-370.
- Halvarson S., Asplund R., Fjellman-Wiklund A.,(2010). From Authority to Coach-Parents' Experiences of Stretching as a Home Programme for Children with Cerebral Palsy. *Advances in Physiotherapy*, 12,208-216.
- 秦恒彦 (2008) .痛みの定義と種類.小児科 49.P1471-1477.
- 広瀬たい子,田中克枝(2002).脳性麻痺児の母子相互作用の検討—NCATSによる観察・測定から—,小児保健研究,61(2),308-314.
- Huang.I.C., Sugden D.,Beveridge S.,(2009).Assistive Devices and Cerebral Palsy: Factors Influencing the use of Assistive Devices at Home by Children with Cerebral Palsy. *Child: Care, health and Development*, 35(1), p130-139.
- Hui-Yi,W.,Chien-Chih.C.,(2012).Relationships Between Respiratory Musle Strength and Daily Living Function in Children with Cerebral Palsy, *Research in Developmental Disabilities*, 33,1176-1182.
- Hunt,A.(2001).Towards an Understanding of Pain in the Child with Severe nuerological Impairment. Development of a Behaviour Rating Scale for Assessing pain. Unpubilished PhD thesis.Manchester; Royal College of Nursing Institute, University of Manchester.
- Hunt,A., Mastroyannopoulou,K., Goldman,A.,Seers,K.,(2003). Not knowing—the problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal oh Nursing Studies* .40.171-183.
- Hunt,A.,Goldman,A.,Seers,H.,(2004).Clinical Validation of the Paediatric Pain Prifile. *Developmental Medicine & Child Neurology*,46(1), 9-18.
- Hunt, A., Goldman, A., Seers, K., Mastroyannopoulou, K., Moffat, V., Oulton, K& Brady, M. (2004). Clinical Validation of the Peadiatric Pain Profile. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 46.9-18.
- Hunt,A.,Wisbeach,A.,Seers,K.,(2007).Development of the paediatric pain Prifile:Role of Video Analysis and Saliva Cortisol in Validating a Tool to Assess Pain in Children with Severe Neurological Disability,33(3), 276-289.
- Houlihan,C,.O'Donnell, M., Conaway,M,.Stevenson,R .D .,(2004). Bodily Pain and Health-Related Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*,46(10),305-310.
- Jones M.W., Morgan E., Shelton J.E.,(2007). Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis(Part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21, P146-152.
- Jones M.W., Morgan E., Shelton J.E.(2007). Primary Care of the Child with Cerebral Palsy: A Review of Systems(Part II).*Journal of Pediatric Health Care*.21.p226-237.

- 重症心身障害者の地域支援のあり方に関する調査研究事業：平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業；http://www.jvnf.or.jp/20_report_02.pdf
- 重症心身障害者の地域支援のあり方に関する調査研究事業：平成 25 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業；
http://www.mhlw.go.jp/file/05-shingikai-12601000-Sesakutoukatsukan-Sanikansutsu_Shakaihoshoutantou/0000096740.pdf
- 片田範子,勝田仁美,松林和美他.(2002).小児における癌性疼痛緩和方法の開発.平成 12・13 年度科学研究費補助金 研究成果報告書基盤研究(B)(2).
- 北住映二 (1993) .脳性麻痺, 小児内科,25 , 609-615.
- 北住映二 (1996). 重度障害児の痛み小児の痛み NEW MOOK 小児科 9, 小林登編,東京.金原出版株式会社.
- 北村晋一(2012). 脳性麻痺の運動障害と支援,東京,群青者.
- 小林廉毅(2011). 重度脳性麻痺児の予後に関する医学的調査報告書,公益法人日本医療機能評価機構重度脳性麻痺児の予後に関する医学調査プロジェクトチーム
- 小林結美,八木孝彦 (1993) .痛み刺激に対する表情変化—FACS による表情測定一, 白梅学園短期大学紀要,29,41-47.
- 栗田英明(2009).重症心身障害児(者)の呼吸機能特性, 理学療法科学 24, 505-508.
- Kunz,M.,Peter,J.,Huster,S.,&Lautenbacher,S.,(2013). Pain and Disgust: The Facial Signaling of Two Aversive BodilityExperiences.PLOS ONE,8(12).e83277.
- 草薙美穂(2001).障害を持つ乳幼児の母子相互作用,日本小児看護学会誌,10(1),80-86.
- Liptak,S.G.,O'Donnell,M.,Conaway,M.,Chumlea,W.C.,Worley,G.,Henderson,R.C.,et al.(2001).Health Status of Children with Moderate to Severe Cerebral Palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(17), p364-370.
- Langer, S. L., Romano, J. M., Levy, R. L.,(2009). Catastrophizing and Parental Response to Child Symptom Complaints, *Child health Care*, July3; 38(3), p169-184.
- Larochette,A.,Chambers,C.,Craig,K.D.(2006).Genuine, Suppressed and faked facial Expression of Pain in Children,*Pain*,126,64-71.
- 丸山憲一 (2011) ,子どもの身体的痛みのメカニズム.小児看護 34(8).p936-941.
- 丸山幸一,倉橋宏和,鈴木基正他 (2012) ,気管切開を受けた重症心身障害児(者)の生存分析,脳と発達,44,25-28.
- 三浦清邦,鈴木淑子,熊谷俊幸 (2005) ,在宅重症心身障害児(者)の気管切開に関する臨床的検討,脳と発達,37,293-298.
- 宮坂勝之,山下正夫(2005),小児麻酔マニュアル,克誠堂出版株式会社.
- 森武俊,岡崎由希子,河井智也,佐藤知正(2000). 痛み刺激に対する人の反応の計測—表情・体動・バイタルサインの利用—,日本機械学会ロボスティック・メカトロニクス講演会講演会論文集 1 p1-78-125.

- 長博雪,舟橋満寿子(1994),重症心身障害児の呼吸障害に対するアプローチ,重症心身障害研究会誌,19,62-66.
- Novak I., Cusick A., Lannin N.(2009). Occupational Therapy Home Programs for Cerebral Palsy. Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics*.124(4),p606-14.
- 岡田喜篤(2001),重症心身障害児の歴史,小児看護,24,1082-1089.
- 及川郁子著,森秀子編(2003).発達に障害のある子どもの健康管理,発達に障害がある子どもの看護,メディカルフレンド社, p216-342.
- Orem,D.E.,(2007). オレム看護論看護実践における基本概念(第4版). (小野寺社 紀訳) .東京.医学書院 (2001) .
- Psychouli.P., Burridge J., Kennedy C.,(2010). Forced Use as a Home-based Intervention in Children with Congenital Hemiplegic Cerebral Palsy: Choosing the Appropriate Constraint. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 5(1),p25-33.
- Raina P, O'Donnell M, Rasenbaum P, Brehaut J, Walter SD, et al. (2005).The Health and Well-being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy.*Journal of Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- 坂井敦,鈴木秀典 (2008) .痛みの伝達路.小児科 49. p1439-1438.
- 佐藤拓也、中村祐二、須鎌康介他(2012),重症心身障害児(者)の胸郭運動および呼吸・摂食機能と肺炎罹患の関係,重症心身障害学会誌,第37巻1号,143-148.
- 佐々木征行(2011) ,SMID データベース・システムからみた国立病院機構の重症心身障害病棟の現状,日本重症心身障害学会誌 36(1),19-25.
- 佐々木征行(2012),重症心身障害児(者)の死亡原因から療育のあり方を考える,日本重症心身障害学会誌 37(1),51-57.
- 貞森エリ子、金子断行、山口明他(1999),重症心身障害児(者)に合併する呼吸障害に対する呼吸理学療法の効果の換気力学的観点からの検討,理学療法学, 26(4),151-157.
- 杉本健郎、河原直人、田中英高他(2007),超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—,日本小児科学会倫理委員会 鈴木文晴.重症心身障害児にみられる障害と療育のポイント,江草安彦監修 (2005).重症心身障害療育マニュアル 第2版.東京 医歯薬出版.50-52.
- Stallard,P.,Williams,L.,Velleman,R.,Lenton,S.,McGrath,P. J ., (2002) . Brief Report : Behaviors Identified by Caregivers to Detect Pain in Noncommunicating Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 209-214.
- Voepel-Lewis,T.,Merkel, S .,Tait,A .R .,Trzcinka,A.,Malviya, S .,(2002). The Reliability and Validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Observational Tool as a measure of Pain in Children with cognitive Impairment, *Anesthesia & Analgesia*,95(5),1224-1229.

- Waters, W., Masher, E., Salmon, L., Reddihough, D & Boyd, R. (2005).
Development of a Condition-specific Measure of Quality of Life for
Children with Cerebral Palsy: Empirical Thematic Data Reported by Parents
and Children, *Child Care Health & Development*, 31(2), 27-135.
- Wang, H., Chen, C., Hsiao, S., (2012). Relationships Between Respiratory
Muscle Strength and Daily Living Function in Children with Cerebral Palsy.
Research in Developmental Disabilities, 33, 1176-1182.
- 山形恵子, 藤本輝世子 (1988), 重症心身障害児 (者) の不良姿勢と呼吸障害, 重症
心身害, 13.29-33.
- 山田和孝. 重症心身障害児の医学的合併症とその治療, 江草安彦監修(2005), .重症
心身障害療育マニュアル第2版. 東京. 医歯薬出版. 177-179.
- 横尾京子, 阿部明子(2010). 早産児の痛みのアセスメントツール (FSPAPI) の開
発: 上部顔面表情運動の定量に基づいたフェース・スケール, 日本新生児学会
誌, 16(1). 11-17.

資料編

研究協力をお願い（依頼書）

私は、現在兵庫県立大学大学院看護学研究科に在籍し、在宅で生活する医療的なケアが必要なお子様の訪問看護活動を行いながら小児看護学を学んでおります。

お子様の中には、脳性麻痺と診断され、自分で呼吸が整えられなかったり、動くことができないために、人工呼吸器を使用したりチューブによる栄養管理が必要なお子様がいらっしゃいます。訪問看護活動をする中で、言葉で表現することが難しいお子様の症状を看護師が判断し、お子様が表現しているサインを把握することが重要だと考えております。特に痛みはお子様にとって不快な症状であります。痛みはお子様の成長発達に影響すると考えられており、痛みがあるとすれば軽減できるケアにつなげていくことが必要であると考えます。

そこで、お子様の痛みについて研究したいと考え「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」というテーマでこの研究に取り組むことと致しました。言葉で表現できない年齢あるいは状態であってもお子様が表現しているサインがあること、もし痛みがあるとすればどのようなサインを出しているか、またどういう状況であるかについて研究し、痛みの緩和方法を見つけたいと考えております。

具体的には下記にお示し致しますが、方法としてお子様の理学療法時の様子やお自宅での様子をビデオに撮らせて頂くとともに、お子様とお子様にご家族や医療者の様子をノートにつけ、お子様が示しているサインを見つけたいと考えております。同時に、ご家族がされているお子様が楽になる工夫やその時のお子様の様子もお聞かせいただきたいと思いますと考えております。

また、お子様が示す反応やお子様とのコミュニケーションについてインタビューさせて頂きながら、ご家族が捉えてみえるお子様のサインを聞かせて頂きたいお願い申し上げます。

研究の趣旨をご理解頂き、ご協力頂ければ幸いです。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

今回の研究につきましては、以下の点に留意して行います。

1. 研究協力につきましては任意であり、拒否する権利があります。また一度同意いただいても途中で撤回することができます。いずれの場合も拒否されたことで今後の看護ケアに何ら影響を及ぼすことはありません。研究参加の有無に関わらず、今まで受けてきたケアは変わらず受けることができます。また研究についていつでもご質問することが可能です。
2. 具体的な研究方法は、お子様の痛みに関する質問をさせていただきます。
3. 質問内容は、お子様の年齢、お子様との過ごし方といったお子様とご家族の日常生活の内容と、お子様とのコミュニケーションの方法、痛みに関する

る内容として、お子様が痛みを表現しているか、痛みがあるとすればどのようなサインを出しているか、またどういう状況であるか、痛みがあると感じた場合のご家族の対応についてご家族にインタビューさせていただきたいと考えております。インタビューは30分ほどを予定しております。身体的、心理的にご負担があった場合には、途中であっても中止しますので遠慮なくおっしゃって下さい。

4. 加えてお子様の様子をビデオで撮影させていただきたくお願い申し上げます。ビデオは、これまでの研究から痛みを伴うことが多いとされる理学療法時と、ご自宅での日中の様子を予定しております。またビデオ撮影は、お子様の表情と、お子様とご家族や医療者が接した際の様子を撮影したいと考えております。ビデオ撮影につきましては、理学療法の開始から10分間、ご自宅では30分ほどを予定しております。
5. ビデオで撮影したお子様の表情は、表情を分析できる専門家とともに行います。ですが、お子様のお名前や年齢など個人を特定する情報は一切お伝えしません。また表情につきましては、細かい部分として分析されるため、お子様のお顔が特定されることはございませんのでご安心下さい。
6. ビデオで撮影した内容を詳細に見ることができるよう、訪問時にお子様の様子をノートに記録したいと考えております。記載して欲しくない内容がございましたら、その旨お知らせいただきますようお願い申し上げます。
7. お子様が出すサインや痛みの様子をご家族と一緒に見させて頂き、ご家族が捉えてられるお子様のサインや痛みの様子をお聞かせ頂きたいと考えております。その際に、痛みを測る表を用いたいと考えております。
8. ご自宅に訪問させて頂くのは、1回1時間程度とし、週に1回程度、1か月間の協力をお願いしたいと考えております。なお、お約束した日程でもご都合が悪い場合は遠慮なくお申し出ください。
9. 研究のために、ご家族からお話し頂いた内容以外に、個人情報を入力することはございません。インタビューの内容は、テープに録音しお話し頂いた内容を活字にして、痛みについて語られた内容を検討いたします。
10. 撮影したビデオ、観察したノート、インタビューを録音したテープにつきましては、個人が特定できないように番号化し、鍵のかかる場所に厳重に保管し、漏出しないように管理いたします。また、これらは研究期間が終了した時点ですべて破棄いたします。
11. 得られた結果は学会および学術論文として公表する予定ですが、その場合も個人が特定されることは一切ございません。研究についてご不明な点がございましたらいつでもご質問ください。

研究にあたりましては、お子様とご家族の負担にならないよう配慮して行いたいと考えておりますので、ご協力頂きましたら幸いです。

研究の趣旨をご理解頂き、ご協力頂きますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。研究参加にご同意頂けるようであれば、研究協力同意書にご署名をお願い

致します。

ご不明な点がございましたら、いつでも下記までご連絡下さい。

平成 26 年 月 日

施設長 様

研究協力のお願ひ（依頼書）

謹啓

初秋の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。
平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

私は、現在兵庫県立大学大学院看護学研究科に在籍し、在宅で生活する医療的なケアが必要な子どもの訪問看護活動を行っております。子どもたちの中には、脳性麻痺と診断され、自分で呼吸が整えられなかったり、動くことができないために、人工呼吸器を使用したりチューブによる栄養管理が必要な子どもがいます。訪問看護活動をする中で、言葉で表現することが難しい子どもの症状を看護師が判断し、子どもが表現しているサインを把握することが重要だと考えております。特に痛みは不快な症状であり、脳性麻痺もつ子どもの成長発達に影響すると考えられており、痛みがあるとすれば軽減できるケアにつなげていくことが必要であると考えます。

そこで今回、「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」というテーマで研究に取り組むことと致しました。言葉で表現できない年齢あるいは状態であっても子どもが痛みを表現しているか、痛みがあるとすればどのようなサインを出しているか、またどういう状況であるかなど、ご家族や理学療法士の方にインタビューさせて頂きたいと考えております。この研究で得られた結果は、脳性麻痺をもつ子どもの成長発達を支援し、**QOL**を向上するケアにつながると考えております。つきましては研究の趣旨をご理解頂き、ご協力頂ければ幸いです。どうぞ宜しくお願ひ申し上げます。

謹白

記

研究テーマ：脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発

研究目的：研究の目的は、脳性麻痺を有する重症心身障害児が、痛みの体験時に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痛みが緩和される状況を明らかにしたうえで、痛み緩和につながるケアを開発することである。

痛みの状況として理学療法に焦点をあてたビデオ観察により、脳性麻痺を有する子どもが痛みの状況で示す客観的なサインを見出し、その痛みサインをもとに、在宅生活において客観的に捉えた痛みのサインが見られる状況と、痛み緩和された状況を明らかにしながら、痛み緩和ケアを開発することを目的に研

究に取り組む。

対象：脳性麻痺と診断された 6 歳以下の子どもと親 10 組程度

場所：子どもが理学療法を受ける施設または自宅

調査期間：平成 26 年研究倫理審査承認後～平成 27 年 12 月 31 日

研究方法：

- ①子どもが示す反応についてどのように捉えているか介入前に親と理学療法士にインタビューする。インタビュー内容を録音し、逐語録として内容分析する。
- ②理学療法時の様子をビデオ撮影：子どもの表情と全身の様子をビデオで撮影する
 - ・撮影場所：リハビリ施設の外来あるいは、自宅での理学療法の場面
 - ・撮影時間：理学療法が開始される前から理学療法開始後 10 分間
 - ・撮影方法：ビデオカメラは 2 台設置する。1 台は表情分析のための撮影とし、もう 1 台は子どもと親・療法士の反応を撮影する。1 人につき 2-3 回を予定する。
- ③在宅の様子をビデオ撮影する：痛みが出現すると予測される理学療法・移動・座位時
- ④参加観察法によるフィールドノートの記述
観察内容は、子どもと親が過ごす環境では部屋の位置、明るさ、におい、音、空間や子どもが過ごす場所とし、子どもの様子では、表情、声、仕草、声掛けに対する反応、ケアを受ける様子筋緊張、痙攣の有無を詳細に記述する。
- ⑤痛みスケールを使用した評価
痛み評価は、**Peadiatric Pain Profile (PPP)**を用いる。評価は研究者が行う。
- ⑥生理学的指標には、携帯用モニターを使用し、脈拍数・呼吸回数を使用する。

分析方法

- ①表情解析：撮影した表情の解析には、ソフィア・サイエンティフィック社のノルダス社製ジ・オブザーバーXT のフェイスリーダーとアクションユニットモジュールを使用する。分析は同社依頼し、分析結果とビデオ撮影の状況を照合しながら同社のアドバイザーとともにデータ分析する。
- ②子どもと他者のビデオ解析
子どもの表情解析と照合しながら、表情変化が生じた際の状況との関連について分析する。
参加観察のフィールドノートを振り返りながら、記述と照合する。
- ③痛みの評価：10 分間のビデオ撮影と参加観察によるフィールドノート振り返り、**PPP** を使用して理学療法時に痛みが出現する状況や痛みの強さを評価する
- ④生理的指標：脈拍数・呼吸回数の変化と表情の変化を照合する。

研究実施についてのお願い

今回の研究につきましては、以下の点につきまして、ご理解とご協力をお願いいたします。

1. 対象となる研究協力者のお子様とご家族の方をご紹介頂きますようお願いいたします。ご家族への研究協力のご願いは、強制力が働かないことを考慮して最終的に研究者が行い、倫理的配慮を重視し同意を得たいと考えております。そのため、事前に研究協力して頂くご家族に、この研究の趣旨をご説明頂き、研究者が研究の趣旨、目的、方法を説明させて頂いた上で同意を頂くこと、また説明を聞いて頂いても研究に同意できない場合はお断りして頂いて構わないことをご説明頂ければ幸いです。
2. 理学療法においてお願い致します内容は、理学療法時のビデオ撮影と参加観察、およびご家族へのインタビューでございます。理学療法は研究者があらたに設定するものではなく、普段からされている理学療法に様子を撮影させて頂きたいと考えております。そのため、お子様を担当しておられる理学療法士の方をご紹介頂きますようお願い致します。
3. 理学療法士の方も、ご家族と同様に研究協力につきましては任意であり、拒否する権利がございます。また一度同意いただいても途中で撤回することが可能です。いずれの場合も拒否されたことで今後何ら影響を及ぼすことはありません。また研究についていつでもご質問することが可能です。
4. ビデオ撮影は 10 分ほどを予定しております。身体的、心理的にご負担があった場合には、途中であっても中止致します。また理学療法の妨げにならないように配慮致します。
5. 研究のために、お話し頂いた内容以外に、カルテや訪問看護記録など個人情報入手することはございません。インタビューは 30 分以内に終了する予定です。またインタビューの内容は、テープに録音しお話し頂いた内容を活字にして、痛みについて語られた内容を検討いたします。収集したデータは厳重に保管し、漏出しないように管理いたします。
6. 収集した内容は個人が特定されないように匿名化致します。また、得られた結果は学会および学術論文として公表する予定ですが、その場合も個人名や施設名など個人が特定されることは一切ございません。研究についてご不明な点がございましたらいつでもご質問ください。

本研究は兵庫県立大学大学院看護学部研究倫理委員会の審査を受け承認を得ております。

以上

ご不明な点がございましたら、いつでも下記までご連絡下さい。

研究協力のお願い（依頼書）

謹啓

初秋の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。
平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

私は、現在兵庫県立大学大学院看護学研究科に在籍し、在宅で生活する医療的なケアが必要な子どもの訪問看護活動を行っております。子どもたちの中には、脳性麻痺と診断され、自分で呼吸が整えられなかったり、動くことができないために、人工呼吸器を使用したりチューブによる栄養管理が必要な子どもがいます。訪問看護活動をする中で、言葉で表現することが難しい子どもの症状を看護師が判断し、子どもが表現しているサインを把握することが重要だと考えております。特に痛みは不快な症状であり、脳性麻痺もつ子どもの成長発達に影響すると考えられており、痛みがあるとすれば軽減できるケアにつなげていくことが必要であると考えます。

そこで今回、「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」というテーマで研究に取り組むことと致しました。言葉で表現できない年齢あるいは状態であっても子どもが痛みを表現しているか、痛みがあるとすればどのようなサインを出しているか、またどういう状況であるかなど、ご家族や理学療法士の方にインタビューさせて頂きたいと考えております。この研究で得られた結果は、脳性麻痺をもつ子どもの成長発達を支援し、QOLを向上するケアにつながると考えております。つきましては研究の趣旨をご理解頂き、ご協力頂ければ幸いです。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

記

研究テーマ：脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発

研究目的：研究の目的は、脳性麻痺をもつ子どもが、痛みの体験時に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痛みが緩和される状況を明らかにしたうえで、痛み緩和につながるケアを開発することである。

痛みの状況として理学療法に焦点をあてたビデオ観察により、脳性麻痺を有する子どもが痛みの状況で示す客観的なサインを見出し、その痛みサインをもとに、在宅生活において客観的に捉えた痛みのサインが見られる状況と、痛み緩和された状況を明らかにしながら、痛み緩和ケアを開発することを目的に研究に取り組む。

対象：脳性麻痺と診断された 6 歳以下の子どもと親 10 組程度

場所：子どもが理学療法を受ける施設または自宅

調査期間：平成 26 年研究倫理審査承認後～平成 27 年 12 月 31 日

研究方法：

- ①子どもが示す反応についてどのように捉えているか介入前に親と理学療法士にインタビューする。インタビュー内容を録音し、逐語録として内容分析する。
- ②理学療法時の様子をビデオ撮影：子どもの表情と全身の様子をビデオで撮影する
 - ・撮影場所：リハビリ施設の外来あるいは、自宅での理学療法の場面
 - ・撮影時間：理学療法が開始される前から理学療法開始後 10 分間
 - ・撮影方法：ビデオカメラは 2 台設置する。1 台は表情分析のための撮影とし、もう 1 台は子どもと親・療法士の反応を撮影する。1 人につき 2-3 回を予定する。
- ③在宅の様子をビデオ撮影する：痛みが出現すると予測される理学療法・移動・座位時
- ④参加観察法によるフィールドノートの記述
観察内容は、子どもと親が過ごす環境では部屋の位置、明るさ、におい、音、空間や子どもが過ごす場所とし、子どもの様子では、表情、声、仕草、声掛けに対する反応、ケアを受ける様子筋緊張、痙攣の有無を詳細に記述する。
- ⑤痛みスケールを使用した評価
痛み評価は、Peadiatric Pain Profile (PPP)を用いる。評価は研究者が行う。
- ⑥生理学的指標には、携帯用モニターを使用し、脈拍数・呼吸回数を使用する。

分析方法

- ①表情解析：撮影した表情の解析には、ソフィア・サイエンティフィック社のノルダス社製ジ・オブザーバーXT のフェイスリーダーとアクションユニットモジュールを使用する。分析は同社依頼し、分析結果とビデオ撮影の状況を照合しながら同社のアドバイザーとともにデータ分析する。
- ②子どもと他者のビデオ解析
子どもの表情解析と照合しながら、表情変化が生じた際の状況との関連について分析する。
参加観察のフィールドノートを振り返りながら、記述と照合する。
- ③痛みの評価：10 分間のビデオ撮影と参加観察によるフィールドノート振り返り、PPP を使用して理学療法時に痛みが出現する状況や痛みの強さを評価する
- ④生理的指標：脈拍数・呼吸回数の変化と表情の変化を照合する。

研究実施についてのお願い

今回の研究につきましては、以下の点につきまして、ご理解とご協力をお願いいたします。

1. ご家族への研究協力のお願いは、強制力が働かないことを考慮して最終的に研究者が行い、倫理的配慮を重視し同意を得たいと考えております。そのため、事前に研究協力して頂くご家族には、研究者が研究の趣旨、目的、方法を説明させて頂いた上で同意を頂くこと、また説明を聞いて頂いても研究に同意できない場合はお断りして頂いて構わないことをご説明致します。
2. 理学療法においてお願い致します内容は、理学療法時のビデオ撮影と参加観察、およびご家族へのインタビューでございます。理学療法は研究者があらたに設定するものではなく、普段からされている理学療法に様子を撮影させて頂きたいと考えております。そのため、お子様を担当しておられる理学療法士の方をお願いする次第です。
3. 理学療法士の方も、ご家族と同様に研究協力につきましては任意であり、拒否する権利がございます。また一度同意いただいても途中で撤回することが可能です。いずれの場合も拒否されたことで今後何ら影響を及ぼすことはありません。また研究についていつでもご質問することが可能です。
4. ビデオ撮影は10分ほどを予定しております。身体的、心理的にご負担があった場合には、途中であっても中止しますので遠慮なくおっしゃって下さい。また理学療法の妨げにならないように配慮致しますが、中止をご希望される場合には遠慮なくお申し出ください。
5. ご家族へのインタビューは、理学療法の前後を予定しております。ご家族のご負担にならないように時間は相談させて頂きます。インタビューに際しましても、理学療法を優先し妨げにならないように配慮致します。
6. 研究のためにお話して頂いた内容以外に、カルテや訪問看護記録など個人情報入手することはありません。ビデオや参加観察により収集したデータは個人名が特定されないようにコード化致します。また厳重に保管し、漏出しないように管理いたします。
7. また、得られた結果は学会および学術論文として公表する予定ですが、その場合も個人名や施設名など個人が特定されることは一切ございません。研究についてご不明な点がございましたらいつでもご質問ください。

本研究は兵庫県立大学大学院看護学部研究倫理委員会の審査を受け承認を得ております。

以上

ご不明な点がございましたら、いつでも下記までご連絡下さい。

同意書

別紙の依頼書の通り、「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」の研究の説明を受け、研究の内容・方法について理解し、その結果が研究に使用されること、同意書は研究終了（平成 28 年 3 月 31 日まで）保有されることに同意します。

また研究協力について、いつでの説明を受け、いつでも同意の取り消しができることを理解しました。

平成 26 年 月 日

研究協力者のご署名 _____

説明者の署名 _____

同意書

別紙の依頼書の通り、「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」の研究の説明を受け、研究の内容・方法について理解し、その結果が研究に使用されること、同意書は研究終了（平成 28 年 3 月 31 日まで）保有されることに同意します。

また研究協力について、いつでの説明を受け、いつでも同意の取り消しができることを理解しました。

平成 26 年 月 日

研究協力者 のご署名 _____

説明者の署名 _____

同意書

別紙の依頼書の通り、「脳性麻痺を有する重症心身障害児の痛み緩和ケアの開発」の研究の説明を受け、研究の内容・方法について理解し、その結果が研究に使用されること、同意書は研究終了（平成 28 年 3 月 31 日まで）保有されること、に同意します。

また研究協力について、いつでの説明を受け、いつでも同意の取り消しができることを理解しました。

平成 26 年 月 日

研究協力者 のご署名 _____

説明者の署名 _____

資料7 Peadiatric Pain Profile (PPP)

	全くない	少しある	まあまあある	大いにある	判断できない
1. 機嫌がよい（逆採点）	()	()	()	()	()
2. 社会的で愛想がよい（逆採点）	()	()	()	()	()
3. 引きこもったり落ち込んでいる様子がある	()	()	()	()	()
4. 泣いたり、呻いたりする	()	()	()	()	()
5. なだめるのがむずかしい	()	()	()	()	()
6. 自分を嘔んだり叩いたりする	()	()	()	()	()
7. 食べたがらない（経管栄養を含む）	()	()	()	()	()
8.. 寝付けない	()	()	()	()	()
9. 顔をしかめる・目をしかめる	()	()	()	()	()
10. 眉をよせる/不安げな表情がある	()	()	()	()	()
11. 怯えた表情がある (大きく目を見開く)	()	()	()	()	()
12. 歯を食いしばるまたは唇をかむ	()	()	()	()	()
13. 落ち着かない、不穏な様子がある	()	()	()	()	()
14. 筋緊張や痙攣がある	()	()	()	()	()
15. 足を内によせたり、胸に引き上げたりしている	()	()	()	()	()
16. 特定の場所を触ったりこすったりする	()	()	()	()	()
17. 体を動かそうとすると抵抗する	()	()	()	()	()
18. 触ると身をひく	()	()	()	()	()
19. 体をねじったり、のけぞったり、頭を振り乱したりする	()	()	()	()	()
20. 不随意、あるいは繰り返す体動、飛びあがる、びっくりした様な呼吸、発作様の動きがある	()	()	()	()	()
Total Score	()点				

0=まったくない、1=少しある、2=まあまあある、3=大いにある、判断できな

(NA)、を点数化する

資料 8 脳性麻痺を有する子どもの痛み緩和に関するセルフケア

基本的情報	年齢				
	性別				
	麻痺の状態				
	必要な医療的ケア				
	GMFCS				
セルフケア	セルフケアエージェンシー		依存的ケアエージェンシー		
	普遍的				
	発達の	身体的	運動		
			姿勢		
			筋緊張		
			不随・失調		
			痙攣		
		認知			
		感覚	視覚		
			聴覚		
			味覚		
			触覚		
			嗅覚		
			痛覚		
		言語・コミュニケーション	声		
			泣く		
			表情		
			四肢動き		
			体全体		
	生理学的変化				
	社会性				
	特有の動き				
	健康逸脱	呼吸状態			
痙攣・筋緊張					
アセスメント					