

在宅で生活する脳性麻痺を有する子どもの
痛みに関する研究

河俣あゆみ

2014 年度前期

I. はじめに

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、「脳の非進行性病変に基づく永続的なしかし変化しうる運動および姿勢の異常であり、それらは 2 歳までに発現すること、損傷により運動の獲得に異常がではじめた段階で、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」（北住映二,1993）と言われていることから、早期にそれらの症状を引き起こしている状態を改善することが必要となる。

また脳性麻痺を有する子どもは、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られないことが多い（Jones,M.W.2007）（Huang. I.C., Sugden D., Beveridge S.2009）。

欧米では、脳性麻痺を有する子どもの症状やケアについて研究され、中でも言語的に表現できない子どもの痛みについては、非言語的なサインを表出していることや痛みのサインを表出している状況が報告されている（Breau,L.M.,McGrath,P.J.,2000）。また痛みは親によって捉えられ、他者評価が可能な疼痛スケールの開発が報告されている（Breau ,L.M., Finley ,G.A., McGrath,P.J.,2002）。更に、在宅生活の中で痛みが生じるのは、理学療法が多く、座位時、移動時、経管栄養の時間であることが報告されている。このように、脳性麻痺をもつ子どもは痛みとして認識できなくても、感覚的に「不快」な症状としてサインを表出していることが分かっているが、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。また、親を対象とした研究が多く、児が表出するサインに焦点をあてた研究はない。

日本においては、脳性麻痺を対象とした子どもの痛みについて、痛みの有無や子どもが示すサイン、痛みがあると考えられる状況は明らかにされていない。また痛み緩和に関する介入について報告した看護研究も見当たらない。

そこで、脳性麻痺を有する子どもの痛みの現象をとらえるため、侵襲の少ないビデオ観察および参加観察法を用いて、痛みを感じる状況で子どもが表出するサインを明らかにすること、更にそのサインから在宅生活における痛みの状況を明らかにすることで、痛み緩和ケアの開発につなげるために本研究に取り組みたい。

II. 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することである。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン：事例介入研究

2. 研究協力者および研究協力施設

1) 研究対象者

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もつ 6 歳以下の子どもで、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子どもとその親 10 組

2) 研究協力施設

研究協力者の自宅と重症心身障害児施設あるいは理学療法施設

3. 調査期間：平成 26 年 8 月～平成 27 年 8 月

4. 調査方法および分析方法

1) 親が捉える子どもが示すサイン

子どもが示す反応についてどのように捉えているか母親にインタビューを実施した。インタビュー内容は、子どもが示すサイン、痛み時に子どもが示すサイン、痛みがあると捉えたその時の状況であった。インタビュー内容を録音し、逐語録として内容分析した。

2) 痛みが出現する状況における子どもの表情を捉える

①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した。

- ・撮影場所：子どもが通院する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 5 分から 10 分間
- ・撮影方法：ビデオカメラは 2 台設置し、1 台は表情撮影でもう 1 台は子どもと親・療法士の反応を撮影した。1 人につき 2-3 回とした。

②痛みが出現すると予測される理学療法・移動・座位時在宅の様子をビデオ撮影した。

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 (AU) を使用した。こどもが示す表情の特徴について分析した。

3) 痛みが出現する状況と子どもが示すサインを捉える

③参加観察法によるフィールドノートを作成した。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、痙攣の有無を継続的に記述した。

IV. 結果

1. 子どもの属性

対象となった子どもの年齢は1歳から6歳で男児7人、女児3人であった。医療的ケアは気管切開管理が4名で、うち人工呼吸器管理は3名、全員が経管栄養管理を要した。すべての子どもが、痙直性四肢麻痺による座位不可で体位変換も他者の力を必要とする重症心身障害児であった。

2 痛みと子どもが示すサイン

1) 親が捉える子どもが示すサイン

親が捉えている子どもが示すサインには、＜声＞＜泣く＞＜表情＞＜四肢の動き＞＜体全体＞＜生理学的変化＞＜社会性＞＜個人特有の動き＞があることがわかった。(表1)

2) インタビュー結果

母親に対するインタビューより、母親が脳性麻痺をもつ子どもの痛みを認知し、対応するためにはいくつかの体験に基づくプロセスが必要であった。

脳性麻痺をもつ子どもの親が痛みに対応するプロセスは、①こ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快な状況で示す子どものサインを認知する、④不快な状況で示す子どものサインを認知する、⑤不快な原因を探り対応する、⑥不快なサインが消失したら、不快な要因と子どもが示すサインを関連付けるが、不快なサインが消失しない場合は痛みがあるか疑う、⑦痛みの原因を探り状況と関連付ける、⑧痛みの要因に応じた対応をする、⑨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、というプロセスを経ている。

これらのプロセスにそって記述する。

①こ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

子どもが示すサインとして、母親は表情・声・体の緊張を捉えていた。表情では「泣く・怒る」が多く、涙を流して泣く、ぐずぐず泣いて泣く、泣きながら怒る、体を突っ張って怒る、ばたばたして怒るなど、様々な泣き方や怒り方があると捉えていた。

また「笑う」では、にこにこ笑う、ニヤッと笑う、大きく口を開けて笑う、など、子どもによって或いは同じ子どもであっても異なる笑い方があることや、穏やかな表情を捉えていた。すべての子どもに「体の緊張」があり、母親は体の緊張は何らかのサインであると捉えていた。

声では、子どもの発声や声のトーン、またその際の表情と合わせ、子どもの機嫌の良し悪しを区別していた。



③快な状況で示す子どものサインを認知する

母親は、子どもが抱っこされた時や遊びの場面で嬉しさや楽しさという感情を判断しており、特に抱っこは快の行為であると感じていた。



④不快な状況で示す子どものサインを認知する

すべての母親が「泣く」「怒る」ことを最も多く捉えていた。「泣く」では、すべての母親が泣き方によって不快の程度があると感じていた。

「怒る」については、筋緊張が強いほど怒りも強いこと、声の大きさと怒りの程度の違いがあると感じていた。



⑤不快な原因を探り対応する

すべての母親が不快な原因を探る行為として、抱っこする・手足をさする・マッサージするなどスキンシップを図りながら子どもをあやす行為を1番に選択していた。この理由には、子どもの甘えや遊びの欲求があると捉えており、その欲求に応える行動となっていた。また、おむつを換える、姿勢を変えることは、排便による不快や同一体位による不快に対する行動をとり、呼吸状態が原因と考えた場合には、痰吸引や母による肺理学療法、呼吸が楽になる姿勢の工夫を行っていた。



⑥不快なサインが消失したら、不快な要因と子どもが示すサインを関連付けるが、不快なサインが消失しない場合は痛みがあるか疑い、痛みの原因を探る。

⑦痛みを認知する、⑧痛みの要因に応じた対応をする。⑨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。

母親によって子どもの不快に対応した結果、不快サインが消失した場合には、子どもの要求と結びつけ、その要求に応えられた親役割を感じていた。しかしサインが消失しない場合は、不快サインが消失するまで様々に対応しながら一つ一つ母親が考えられる原因を消去し、最終的に痛みがあるという結果にたどり着いていた。

表 1. 母親が捉えた子どもが示すサイン

項目	痛み時以外のサイン	痛み時のサイン
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	大きな声 呼んでいるような声
泣く	甘えるように泣く	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
表情	穏やか 優しい表情 楽しそう 口をあける 目を大きく開く 目がさえない	苦しそう にらむ 眉間に皺をよせる
四肢の動き	手を出す、伸ばす、振る、たたく 手足の不随運動 手足の力がぬける	そばにあるものをたたく 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
体全体	体の力がぬけている	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
生理学的変化	呼吸が穏やか 痰が増える 体温上昇	呼吸が速迫 呼吸がいつもと違う 脈拍・呼吸数増加 呼吸が一瞬停止する
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
個人特有の動き	指を立ててトントンする 舌を前に出す	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 琉涎が増える

3. 表情分析からみた子どものサイン

表情測定には、Ekman&Friesen らが開発した Facial Action Coding System(FACS)を用いられている。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。そのうち、先行研究より得られた痛みの FACS の AU を表 2 に示す。

表 2. FACS の AU による痛みを示す表情認識

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	上瞼を上げる	25	口が開く
6	頬が上がる	26	顎が落ちる
7	瞼をひきしめる	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	瞼が重くなる
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		

脳性麻痺を有する子どもが示す表情を上記の AU の中で以下に示す (表 3)

表 3. 脳性麻痺を有する子どもが示す AU

AU	表情変化	AU	表情変化
1	眉の内側が上がる	15	口角を下げる
2	眉の外側があがる	16	口角を下げ下唇を下げる
4	眉をひそめる	20	唇が引っ張られる
5	上瞼を上げる	25	口が開く
6	頬が上がる	26	顎が落ちる
7	瞼をひきしめる	27	口が引っ張られる
10	上唇が上がる	42	目が細くなる
14	えくぼができる	43	目を閉じる

子どもが表出できる表情については、対象児の重症度により違いがあったが、目や眉、口の動きを捉えていることに共通性があった。母親が捉えていた子どもの表情と比較すると、AUでは、多様な表情を示していることが明らかとなった。また、子どもが呼吸器を使用し重症であればあるほど、他者に捉えられておらず、特に口元の動きが捉えられていない傾向にあった。

子どもが表出できている表情を母親にフィードバックすることで、母親にとって子どもが多様な表情を示しているという新しい発見となり喜びにつながった。

4. 痛みが出現する状況と子どもが示すサイン

母親のインタビューから、不快なサインが出現する状況として排便、経管栄養中、体位変換、移動、理学療法時を挙げた。また呼吸状態が悪化したり、怒りや泣くことが多くなると、痛みが強い状況であると語った。

各々の子どもについて、理学療法時のビデオから得られた表情分析の結果（AU）を、それぞれの母親にフィードバックしたところ、更に以下の状況で痛みが生じていると考えられた。

- ・起床して着替えをするとき
- ・長時間臥床しているとき
- ・座位を1時間以上とっているとき
- ・経管栄養チューブから栄養剤を注入するときと、注入後30分
- ・排便前

V. 考察

今回、母親は子どもが示す様々なサインを捉えコミュニケーションをとっていることが明らかとなった。しかし、母親へのインタビュー結果より、それらのサインの中から、子どもの痛みを捉え、痛みに対して母親が対応するためには、いくつかのプロセスが必要であり、そのプロセスには母子の相互作用が重要な要素と考えられた。

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。しかし、脳性麻痺を有する子どもは、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サインを出すことが困難な場合が多い。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。ある母親は『自分にサインを出してくれていると感じるようになるには3年を要した』という言葉から、脳性麻痺の子どものcueを感じ

取れる感受性をもつことは容易ではないことが伺える。

重症心身障害児（6割が脳性麻痺）をもつ親を対象に、子どもの痛みに対応するプロセスについて質的に研究によれば(Hunt,A.,2001) (Hunt,A.,Goldman,A., & Seers,H.,et al.2004)、3つの重要な知識が必要であり、その知識とは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知識であったと報告している。また、痛みの要因は、栄養方法や便秘などの消化運動、筋痙攣・関節脱臼・固定による痛み、耳や歯痛、不完全な姿勢や装具であること、子どもの痛み表現には、表情の変化、動きや姿勢の変化、泣く・唸る・呻く・すするような声、眠りや食事パターンの変化、皮膚色や汗の身体的変化、ひきこもりやうつ様の変化を母親が捉えていたと報告している。

インタビューからも、子どものサインとして母親は表情、声、体幹・四肢の緊張、呼吸状態の変化を捉えており、その強さや程度により“いつもと違う状態”を感じていたことは、同様の結果であると考えられる。

このようなプロセスを得るには、子ども側にはサインを出せる能力が、母親側の要因としては、育児経験の有無や、母親と子どもが接する時間が大きく影響していると考えられたが、今回の結果からは、母親側の要因を明らかににはなっていない。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。

今回、表情分析に使用した AU から、客観的に捉えられていない表情が出ていることが明らかになった。また、母親が気付いていない子どものサインを示すことに役立った。母親は、子どもの表出できる力を再認識することにより、新しい発見と喜びに繋がっており、医療者は子どもが出しているサインを親が捉えて対応する母子相互作用を助けるために、子どもが出している力を助け、共有していくこと、母親が子どものサインに対応していることを支持していくことが、重要な援助につながると考察する。子どもが重症であればあるほど、サインを捉えにくい傾向にあるが、本来、子どもが出しているサインを捉えていくスキルをもつことが医療者として必要と考える。

今回は、子どもがサインを表出できる力を引き出しているかどうかについては研究できておらず、どのような介入が子どものサイン表出の力を引き出すことに繋がるのか検証することが今後の課題である。

VI. 結論

- ・脳性麻痺を有する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。

- 母親が子どもの痛みを認知し対応するプロセスには母子相互作用が重要である。
- FACS の AU による表情分析は、脳性麻痺を有する子どもの表情を捉えることが可能であった。これらの結果を親にフィードバックすることで、母子相互作用を促進することに繋がる可能性がある。
- 医療者は、子どもがサインを表出できる力を引き出すこと、母親に対し、子どものサインを捉え、対応できるよう働きかけることで、母子相互作用が促進されるような支援が重要である。

研究の限界

今回の研究では、対象者数が少ないため、一般化には限界がある。また脳性麻痺を有する子どもを対象に表情分析を使用した先行研究がなく、この結果を比較検証することはできなかった。今後は、対象数を増やし、脳性麻痺を有する子どもが示す痛みの現象について精練していくこと、痛み緩和ケアの開発につなげることが課題である。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美財団の助成を受け実施した。

引用文献

- 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.
- Breau,L.M., Finley,G.A., McGrath,P.J.,(2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version, *Anesthesiology*,96(3),528-535.
- 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),1P30-139.
- 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.,Goldman,A.,Seers,H.,et al (2004).Clinical Validation of the Paediatric Pain Prifile.*Developmental Medicine & Child Neurology*,46(1),9-18.
- 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.
- 北住映二 (1993) , 脳性麻痺, 小児内科,25 , 609-615.
- 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