

重度の障害をもつ乳幼児の睡眠－覚醒パターンのアセスメントと客観的データを用いた援助の有用性

市 原 真 穂 (千葉県千葉リハビリテーションセンター)

本研究の目的は、重度の障害をもつ乳幼児の睡眠－覚醒パターンをアセスメントする枠組みと子どもの特性に応じた家族によるケアを可能にする看護援助を明らかにし、有用性を検討することである。縦断的デザイン、シングルケースによる援助研究であり、睡眠－覚醒パターンに問題のある在宅中の重度の障害をもつ乳幼児とその家族3例を対象とした。生活日誌、夜間睡眠時ビデオ撮影、必要時夜間酸素飽和度測定、家族の認識を尋ねる半構造化面接からデータを収集した。看護援助は、開発した枠組みにそって睡眠－覚醒パターンを評価したのち、客観的データから睡眠を妨げる要因を説明できる部分を抽出、これを用いて個々の子どもの特性の気づきと理解を促す目的で看護援助を実施した。評価と援助は数回繰り返し、睡眠－覚醒パターンの変化および家族の認識や行動の変化を検討した。

全例で子どもの睡眠－覚醒パターンが改善した。中枢神経に起因する症状が基盤にあり、症状による苦痛や不快が高まり、睡眠が妨げられることが特徴であった。家族にこのような要因の認識はなく、睡眠－覚醒パターンの評価に基づいた客観的データを用いた援助は病態理解に直結した効果をもたらした。この結果、症状や苦痛への気づきが増し、疾患による症状と子どもの要求やサインの区別を可能にした。これにより、家族による適切なケアや対応につながったと考えられ、アセスメントおよび援助の有用性が示唆された。

KEY WORDS : child with severe disability, sleep-wake behavior, experimental single case study

1. はじめに

高度専門化した小児医療により、異常筋緊張、てんかんなど複雑多様な健康上の問題¹⁾や障害を抱えながら在宅での生活する重症心身障害児(以下重症児)が増加した。乳幼児期からのQOL改善の重要性が指摘され、日常的な関わりにおける適切な対応が着目²⁾されている。健康上の問題から生じる睡眠の問題も多く、家族全体の生活への影響も大きい。

子どもの睡眠の問題は、一次的には脳障害に起因する概日リズムの変調、二次的にはてんかんや筋緊張異常、呼吸障害などの随伴症状に起因³⁾する。このような睡眠の問題に対する薬物治療の報告⁴⁾はあるものの、奥村ら⁵⁾は「中枢神経障害児における睡眠障害の改善は、患児のみならず保護者の生活の質を向上させる上で重要な問題であるが、現在まで十分な検討がされていない」と述べ、治療として確立された方法はない。

睡眠－覚醒リズムは環境刺激の認知を通して形成され、生体時計である視交叉上核(SCN)によって周期が生じる⁶⁾。SCNは自律神経系、内分泌系の生体リズ

ムも制御することから、睡眠－覚醒パターンを整え生体リズムを形成することは、生物体としての生命維持や健康的な生活を営む上でも重要である。未熟児の睡眠－覚醒パターンとストレスに関する研究結果⁷⁾からは、ストレスによる睡眠－覚醒パターンの発達への影響、すなわち脳機能成熟に伴う自己調節機能発達への影響も指摘されている。これらのことにより、生理機能の安定や脳機能の発達や成熟を促す目的においても、中枢神経系に障害のある子どもの睡眠－覚醒パターンを整えるケアは重要である。

一方、重症児を育てる家族は子どものケアに多くの時間を割いており⁸⁾、家族が苦慮する問題としても睡眠に関連する報告⁹⁾が多い。Wrightら¹⁰⁾は、子どもの睡眠の状態が、母親の抑うつやストレスに影響することを指摘していることから、子どもの睡眠－覚醒パターンを整える看護援助を開発することは、家族が行う日常的な関わりにおける適切な対応を促進する点で意義は高い。しかし、国内外においてこのような問題意識から取り組まれた研究はほとんど見当たらない。

よって、本研究では、子どもの特性に応じた睡眠－覚醒パターンを整えるケアを検討し、家族が生活で実施することを旨とした看護援助を開発し、有用性を検証した。

II. 研究目的

本研究の目的は次の2点である。

- 1) 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンをアセスメントする枠組みを開発する。
- 2) 子どもの睡眠-覚醒パターンを整える家族によるケアを可能にする看護援助を明らかにし、有用性を検討する。

III. 研究方法

1) 研究デザイン

本研究は、シングルケースによる援助研究であり、中短期（3～6ヶ月）の縦断的デザインである。

シングルケースによる援助研究は、グループ比較では倫理的問題が生じて実施上の困難がある場合や、被験者のばらつきが大きい場合に適応の可能性がある¹¹⁾。また、結果の一般化に限界はあるが、バーローは、均質な複数ケースの積み重ねによって均質グループ内での一般的な結果を導き出すことは可能である¹²⁾としていることから、少数ケースで援助による効果を検証する本研究のデザインとして適当であると考えた。

2) 研究対象

研究対象は、睡眠-覚醒パターンに問題のある在宅生活中の重度の障害をもつ乳幼児とその家族である。

3) 睡眠-覚醒パターンのアセスメントの枠組みの開発

シングルケースによる援助研究デザインの客観性を保つためには、標的行動の客観的な評価が最も重要であり、欠点を補う最良の方法である¹³⁾と言われている。よって、本研究では重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンと影響要因の概念枠組みを作成し、これに基づき睡眠-覚醒パターンを評価するアセスメント指標を開発した。

重症児の睡眠-覚醒パターンには、複雑な要因が影響している。よって、これを日常的な場で容易に評価できるように、乳幼児期の重症児の臨床症状の多様性、個別性¹⁾を考慮して、図1のように、重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンとその影響要因の構成要素と関連を規定した。

乳幼児期の重症児の睡眠-覚醒パターンには、脳障害に起因した生体リズムの問題、神経学的な症状による二次的な不快や苦痛、および不快や苦痛症状のコントロール不足が影響している。これらのうち生体リズムの問題や神経学的な症状による二次的な不快や苦痛などから生じた子どもの睡眠-覚醒パターンを、「生理学的な状態に起因する睡眠-覚醒パターン」とし、小西らによる重症児（者）の睡眠障害の指標¹⁴⁾としての、睡眠-覚醒

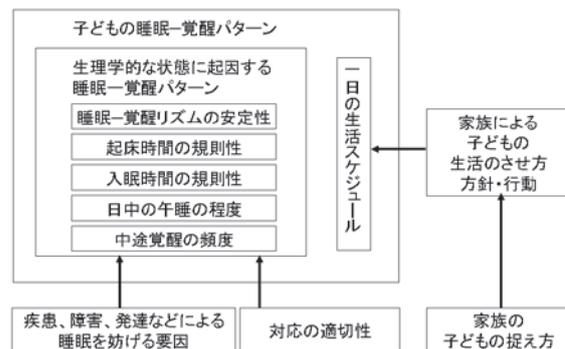


図1 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンとその影響要因の概念枠組み

リズムの安定性、起床時間の規則性、入眠時間の規則性、日中の午睡の程度及び中途覚醒の頻度で示した。これには個々の子どもの脳障害の程度、発達段階、合併症による影響があり、これらに対する治療や調整の内容など、対応の適切性の影響が考えられた。また、日常生活のすべてを他者に委ねる乳幼児期の重症児の睡眠-覚醒パターンは、子どもの生理学的な状態だけでは表現されないと考え、1日の生活スケジュールと合わせて評価する必要があると考えた。これには、家族が子どもをどのように捉え、生活させるかといった方針や行動が影響すると考えた。

上記の概念枠組みに基づき、「睡眠-覚醒パターンのアセスメント指標と睡眠を妨げる要因のアセスメント指標とその定義」を作成し、表1に示した。これを用い、子どもの睡眠-覚醒パターンを生理学的な状態に起因した睡眠-覚醒パターンと1日の生活スケジュールと合わせて評価し、個々の睡眠-覚醒パターンの推移の指標とする。また、睡眠を妨げる要因については、子どもの脳障害の程度、発達段階、合併症による影響や、これらへの治療や環境調整の内容などの具体的な対応の影響から見出し、要因のうちコントロールや調整が可能なものを特定する。

4) 客観的データを用いた看護援助の目的と内容

子どもの睡眠-覚醒パターンの特性に応じた、家族によるケアを可能にする看護援助は次のように考案した。

看護援助は、子どもの睡眠-覚醒パターンおよび睡眠を妨げる要因のアセスメントから、個々の睡眠-覚醒パターンと睡眠を妨げる要因を説明できる部分を抽出して、これを用いて実施する。家族の疾患理解を深め、ニーズに応じた疾患管理に関する具体的な対処の方法を習得し、家族による主体的な行動を引き出すことを目的とする。具体的な方法は、自宅で収集した生活状況を反映した客観的データから個々の特性に応じて必要部分を抽出

表1 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターン/睡眠を妨げる要因のアセスメント指標と定義

睡眠-覚醒パターンのアセスメント		
睡眠-覚醒パターン	睡眠-覚醒リズムの安定性	睡眠相の前進や後退、不規則の度合い
	起床時間の規則性	一定の起床時間（前後1時間程度）の日の割合
	入眠時間の規則性	一定の入眠時間（前後1時間程度）の日の割合
	入眠困難の程度	入眠までにかかる時間の長さや困難の程度、寝かしつけの困難さ
	日中の午睡の程度	一日の午睡の長さ、回数
	中途覚醒の頻度	1週のうちの日数、1晩の中途覚醒の頻度
	一日のスケジュールの組み立てに関する家族の考え	家族が意識的に行っている、生活の規則性に対する取り組みや考えの内容
生活への影響	本人への負担・影響	睡眠-覚醒パターンにより生じた子どもの日常生活上の問題、負担、影響
	家族への負担・影響	子どもの睡眠-覚醒パターンにより生じた家族の生活上の問題、負担、影響、困難

睡眠を妨げる要因のアセスメント		
発達	認知発達段階	子どもの認知発達状態から考えられる睡眠-覚醒パターンとその逸脱
	発達への影響	睡眠-覚醒パターン、生活リズムが子どもに与える、身体的（生理的）、精神的影響
概日リズムによる	胎生期の脳形成異常	概日リズム障害を引き起こす可能性のある脳形成段階での異常の有無
	視覚障害の有無	概日リズム同調の障害を引き起こす可能性のある視覚障害の有無
不快症状による	呼吸	中枢性呼吸障害 無呼吸、不規則な呼吸による酸素飽和度の低下に伴う夜間覚醒
		閉塞性呼吸障害 閉塞性呼吸、慢性呼吸不全による酸素飽和度の低下に伴う夜間覚醒
	姿勢調整 姿勢反射	異常筋緊張/異常反射（ミオクロームス）による睡眠覚醒移行障害、中途覚醒
	その他	胃食道逆流症 低血糖/空腹、便秘など 重症心身障害児の随伴症状による不快
てんかん関連の可能性	てんかん発作	てんかん発作に関連する、睡眠覚醒移行障害、中途覚醒
	抗てんかん薬の影響	抗てんかん薬の内服の有無と影響の程度
睡眠環境の適切性	睡眠時の環境	睡眠環境の快適性（騒音の有無、寝具、姿勢、温度など）
	ポジショニング	運動機能や身体の状態に応じた姿勢への配慮
対応の適切性	睡眠時の対応	睡眠-覚醒パターンへの対応の適切性（姿勢調整、子どもの夜泣きへの対応、寝かしつけの方法）
	睡眠に対する家族の認識、考え、思い	睡眠-覚醒パターンへの対応の認識、感情

し、これを援助者と共有することを通して、家族の理解と気づきを促すこと、また、具体的な生活の方法を家族と共に検討し、主体的な行動を引き出すことである。

5) データ収集方法

データは、子どもの睡眠-覚醒パターンと睡眠を妨げる要因を評価する目的で「自宅における子どもの生活や睡眠の状態」と「生活に関する家族の認識」を収集する。および、「看護援助時の内容」、「子どもと家族の背景」を収集する。以下に具体的なデータ収集方法を述べる。

①自宅における子どもの生活や睡眠の状態

自宅における子どもの生活や睡眠の状態を、次の3つ方法でデータ収集する。

a：24時間のタイムテーブルを含む生活日誌の調査

1週間程度の日課やその日の出来事を記載する生活日誌を自宅で家族が記載する。

b：睡眠時や寝かしつけ時のビデオ撮影による行動観察

入眠困難がある場合は、睡眠移行時や寝かしつけ時、夜間覚醒がある場合は、睡眠場面を家族が撮影する。

c：睡眠時の酸素飽和度の推移の観察

夜間覚醒があり、睡眠時の呼吸問題が疑われる場合は、家族の理解を得て主治医と相談した上で、酸素飽和度モニターを用いて酸素飽和度の推移を観察する。酸素飽和度モニターは、測定データ保存ができるものを使用する。

上記a、b、cのうち、aは全対象者、b、cは対象児の特性などから、対象家族と協議して決定する。

これらのデータは自宅において記録し、援助予定日前に研究者が受け取る。

②家族の認識に関する半構造化面接

子どもの生活のさせ方、方針、行動は、Knafら¹⁵⁾による家族マネジメントスタイルの構成要素に基づき作成した面接ガイドラインに沿い、援助実施開始前、各セッション時、フォローアップ面接時に実施する。面接時のやりとりの内容は了解を得て録音し、逐語録にする。

③看護援助の内容

看護援助時のやりとりは、了解を得て録音し逐語録にする。援助時の状況はフィールドノートに記載する。

④子どもと家族の背景

診療録、看護記録から、医療の経過、障害の程度、家族構成をデータ収集する。

6) 看護援助の手順

看護援助は、初期評価→個別看護援助計画立案→看護援助→援助の評価と計画の見直し→看護援助→評価という、看護過程の構成要素に沿い展開する。データ収集と援助時期の概略を図2に示し、具体的な内容を記述した。

①初期評価として、援助開始前に自宅におけるデータ収集と、家族の認識を尋ねる半構造化面接を行う。これら

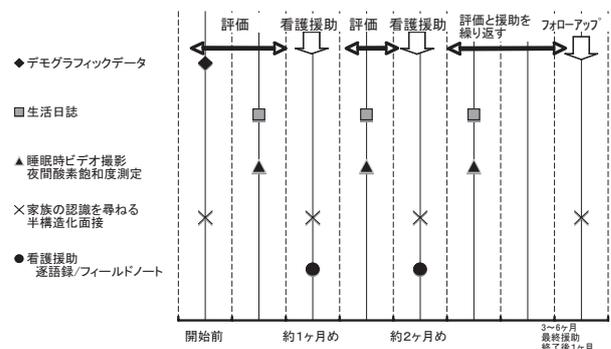


図2 データ収集と援助時期の概略

を「睡眠-覚醒パターン/睡眠を妨げる要因のアセスメント指標と定義」を用いてアセスメントし、個別援助計画を立案する。

- ②抽出した客観的データを用いて看護援助を実施する。
- ③睡眠-覚醒パターンのアセスメントと看護援助、評価を数回繰り返す。
- ④援助終了1ヶ月後にフォローアップ面接を実施し、効果を測定する。

7) 分析方法

個別分析として、ケース毎に子どもの睡眠-覚醒パターンの変化、家族の認識の変化を分析し、援助の効果を検討する。その後、全体分析として、ケース間で、共通性相違性を比較検討する。

8) 倫理的配慮

千葉大学看護学部倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究目的、方法、結果公表、参加の自由、途中中断の権利、不利益からの保護、プライバシーの保護について文書で説明を行い参加同意書へのサインを得た。意思表示できない乳幼児のデータ収集を含むため、特に安全安楽への配慮と家族への説明を十分に実施した。

IV. 結果

1) 対象の概要

対象となった3ケースの概要を表2に示した。

ケースA~Cの子どもの年齢は、1才1ヵ月~2才8ヶ月であった。全例が脳性麻痺であった。1ケースは経管栄養や吸引など医療的ケアが必要であった。

2) 個別分析の結果

個別分析の結果は、援助経過の特徴が明確に現れたケースBの分析結果を用いて詳細に説明する。ケースA、

表2 対象の概要

ケース	A	B	C
性別	男	女	女
年齢	1才1ヶ月	1才8ヶ月	2才8ヶ月
疾患	脳性麻痺	脳性麻痺	脳性麻痺 水頭症 GER
障害の原因	新生児痙攣 虚血性脳症	極低出生体重 新生児仮死 脳室内出血	脳形成不全
障害	アテトーゼ型	痙性四肢麻痺	痙性四肢麻痺
必要な医療ケア	なし	なし	十二指腸栄養 吸引
家族	母20代 父30代	母20代 父30代	母20代 祖父母

下線は情報提供/援助対象

Cについては概要を述べる。

(1) ケースBの個別分析

1. ケースの概要

ケースBは、1歳8ヶ月で両親と本児の3人家族である。痙性四肢麻痺、視覚障害があり、定頸は未獲得、あやし笑いはするが、視覚障害か固視や追視ははっきりしない。ペースト食とミルクを摂取している。母親から「睡眠リズムが整わない」「夜中のいびきが気になる」などの訴えがあり、耳鼻科等の受診を経て、治療の必要性は指摘されず経過観察中であった。

2. 看護援助の実施手順およびデータ収集

看護援助期間は6ヶ月であった。月に1回程度の外来診療日に合わせ母親に対して看護援助を行った。データ収集は、生活日誌2回、ビデオ3回、夜間酸素飽和度測定2回、家族の認識を尋ねる面接3回、看護援助3回であった。

3. 援助開始前の評価

ケースBの睡眠-覚醒パターンは、24時間リズムは安定しているが、ほぼ毎日2~4回の夜間中途覚醒、入眠困難が特徴であった。夜間中途覚醒しても日中の通園施設には参加できていた。しかし、母親は夜間の子どもへの対応に負担を感じていた。

睡眠を妨げる要因として次の点があげられた。夜間の中途覚醒は、深い睡眠時の閉塞性呼吸による呼吸困難から生じていた。酸素飽和度が平均98%のところ、89%以下に低下して覚醒、異常筋緊張が誘発されて啼泣に至り脈拍数が増加するエピソードが8時間中5回あり、これが主な要因であると推測された。入眠困難は、半覚醒時に数十秒間隔で数回生じる生理的反射(入眠時ミオクロヌス)による不快症状が主な要因であると考えられ、生活音によって誘発されている可能性があった。また、異常反射や異常筋緊張が抑制できない寝具の使用や、睡眠時の姿勢として舌根沈下を誘発させやすい仰臥位姿勢など、不適切な環境や対応の影響も示唆された。母親は、児の呼吸障害の合併は知っていたが、安楽な呼吸のための姿勢配慮は意識してなく、むしろ、入眠時に生じる生理的反射がてんかん発作の一症候であると疑い、てんかんの発症を心配していた。

4. 看護援助の実際

①第1回看護援助

第1回の看護援助で使用した客観的データは「半覚醒時の異常反射」のビデオ場面、「閉塞性呼吸から異常筋緊張が生じる」のビデオ場面であった。具体的な看護援助では、まず「半覚醒時の異常反射(入眠時ミオクロヌス)」場面を再生し、母親の認識を尋ね、突然両手を

挙上する動きを繰り返す入眠時ミオクロームスをてんかん発作と考え心配になった母親の解釈を否定せずに肯定的に受け止めた。そして、障害のある子どもに多いてんかんやその治療について一般的な情報を提供しつつ、生理的反射の可能性が高いという専門的判断を伝え、母親の思い込みなどを修正した。次に、「閉塞性呼吸から異常筋緊張が生じる」場面を再生して母親の認識を尋ね、「最近はのどがしっかりした」など研究者が捉えていた呼吸困難とは異なる意味づけに対して、まず母親を肯定的に受け止めた。その後に子どもの病態を説明し、睡眠時の姿勢保持の具体的な方法を検討した。このような看護援助を通して母親は、異常筋緊張などの症状を研究者と共有できたことで、気になる症状を表出するようになった。また、子どもの症状の生活への影響や今後の具体的な対応について母親なりに理解した内容を表出した。

②第2回看護援助

第2回看護援助時も同様に、夜間睡眠時のビデオから客観的データを切り出して、睡眠を妨げる要因について判断や解釈を伝えながら共有した。また、母親の認識を確認しながら、具体的なケアや対応の方法を検討した。さらに、「笑顔が増えた」「音に耳を傾ける」などの研究者が捉えた子どもの変化を発達的に意味づけ、子どもの現在の能力として伝えた。このような援助を通して、母親は子どもの良い変化を喜び、夜間の睡眠を整える必要

性の理解を深め、具体的な対応方法について実際場面のイメージを作りながら、どのように対応したら良いか具体的に考えるようになった。

③第3回看護援助

第3回の看護援助では、「静かに入眠している」ビデオ場面、「静かに覚醒して再入眠している」ビデオ場面、「体動で覚醒している」ビデオ場面を使用した。これらを再生しながら、母親が主体的に工夫し習得した子どもの睡眠時のケアや対応を肯定的に伝えた。その上で、母親が工夫した部分やその理由、母親なりの意見を聞いていった。母親からは「この顔の向きが固定しやすくして、先生（医師）にはこっち向きがいいんじゃないかと言われたけど、無理矢理横向きにするのではなくて、足に抱き枕をまたいで」など、母親なりに試行錯誤して得た工夫が表出された。また、「覚醒して再入眠している」場面をみて、子どもの夜間の様子に改めて気づき「枕だとかやっぱり頭が落ちたりとか、そのまま苦しくなることもあるので、タオルを敷くだけにしたら、それなりに高さもあるので丁度いい。でも、まだ考え中なので…、ゆっくり探そうと思う」など、新たな試みが表出された。研究者は、母親の表出を肯定的に受け止めてフィードバックした。このような援助を通して母親は、自分の対応の効果を肯定的に話し、獲得した子どもへの具体的な方法や、子どもが覚醒する理由について母親なりの解釈や考えを表出した。

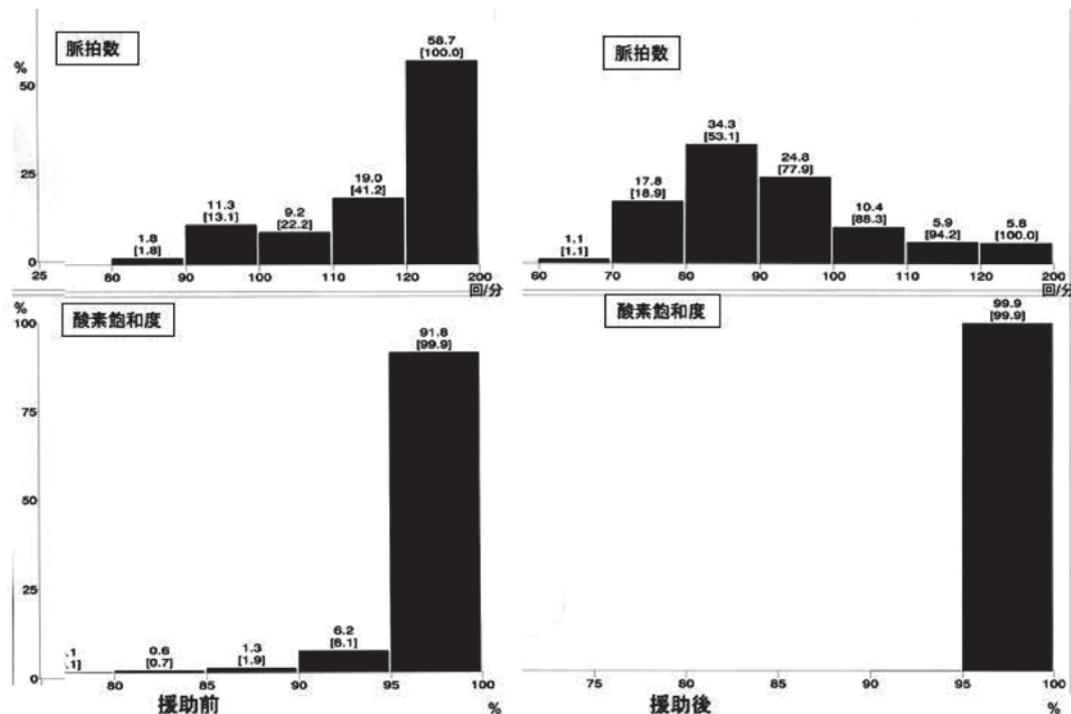


図3 ケースBの夜間脈拍数、酸素飽和度ヒストグラム 援助前後の変化

5. 子どもの睡眠-覚醒パターンの変化

子どもの睡眠-覚醒パターンは、夜間の姿勢の安定から異常筋緊張による閉塞性呼吸が抑制されたことで、中途覚醒が改善され、夜間に1回程度の覚醒はあるものの啼泣はしなくなった。

援助前後の各1晩約8時間の酸素飽和度トレンド分析の結果を図3に示した。援助後において著明に夜間脈拍数が低下した。また、酸素飽和度のヒストグラムとみると、酸素飽和度95%以上の割合が、援助前91.8%から、援助後は99.9%となり、これは夜間酸素飽和度の低下が生じなかったことを意味する。

6. 家族の認識と行動の変化

援助終了後の面接において、母親は、「感情表現の一つで筋緊張が入ることがわかった」や、「感情表現が豊かになった」と話し、母親は子どもの感情と筋緊張の関係や、子どもの症状や反応、行動への気づきが深まった。また、生活の中でできる姿勢の工夫や発達促進などの関わりを取り入れようとする行動の表明が増えた。

(2) ケースAの個別分析の概要

ケースAは、1歳1ヶ月で、スムーズに入眠できないことや夜間中途覚醒が数回あり、母親が対応に負担を感じていた。

睡眠-覚醒パターンのアセスメントの結果、24時間リズムは安定しているが、午睡時間が安定せず、毎日の入眠困難と夜間中途覚醒が特徴であった。入眠困難と中途覚醒は、浅眠時に生じる入眠時ミオクローヌスによる不快が主な要因であると考えられた。このような入眠時ミオクローヌスは、同一体位による不快と思われる体動の際などに生じていたが、母親はこのような、異常反射が生じる状況を認識していなかった。また、子どもの日中活動参加のため、母子と父親の生活パターンにずれがあることが生活日誌から明らかになった。このことが母親の負担を強くさせていた。

看護援助は2回実施した。第1回看護援助では、「半覚醒時にミオクローヌスを繰り返す」ビデオ場面、「浅い睡眠で体動している」ビデオ場면을母親と視聴した。このことで、子どもが同一体位による不快と、そのために子どもが身体を動かそうとしてミオクローヌスが誘発される機序について気づきと理解が促された。

第2回看護援助時には、入眠時ミオクローヌスによる中途覚醒と再入眠の困難は改善しており、これによる母親の負担感が軽減していた。これは、寝具や温度、夜間の姿勢など、母親なりに工夫して対応した結果であると考えられた。よって、そのような工夫を肯定的に受け止めて母親にフィードバックした。また、家族間の生活パ

ターンのずれについては、母親と生活日誌を共有することによって具体的な生活スケジュールや、可能な生活上の工夫などの具体策を検討した。

援助後、子どもの睡眠-覚醒パターンの変化として、夜間の覚醒が朝方の1回程度になった。また、ミオクローヌスによる入眠困難も週に数回程度に減少し、午睡時間が定まった。また、生活スケジュールの工夫をして、母親の負担感が軽減された。

(3) ケースCの個別分析の概要

ケースCは、2歳8ヶ月で経管栄養が必要であった。母親と母親の祖父母宅で生活していた。

睡眠-覚醒パターンのアセスメントの結果、24時間リズムは安定せず概日リズム障害があった。睡眠導入剤の使用により入眠時間は一定しているものの、午睡時間は安定せず、ほぼ毎日の夜間中途覚醒と、中途覚醒後の再入眠の困難があった。夜間の中途覚醒によって母親が起きて世話をすることに負担を感じていた。夜間の中途覚醒は、音刺激への反応、唾液の誤嚥などによる不快症状が要因であると考えられた。また、再入眠の困難は、半覚醒時に繰り返して観察された眼球の不自然な動きのあとに不機嫌から覚醒に至るパターンが要因であると考えられ、てんかん性に生じている可能性が考えられた。しかし、母親にこのような要因の認識はなかった。

看護援助は3回実施した。第1回看護援助では、「夜間の中途覚醒後、不自然な眼球の動きから不機嫌に至り覚醒する」ビデオ場면을一緒に視聴した。母親は、このような不自然な眼球の動きについて「起きていることをアピールしている」など、子どもの意思として捉えていたため、母親の解釈を肯定的に受け止めつつ、てんかん性に生じた可能性を伝えた。このことで母親は、積極的な治療の意思を表出し、医師へ具体的な相談をするようになった。

第2回、第3回看護援助では、睡眠-覚醒パターンの変化や、子どもの反応の変化を共有し、泣きや不機嫌への対応を一緒に検討した。また、夜間睡眠中に痰や唾液が貯留することによって生じていた咳について、母親は当初対処の方法がわからなかったが、一緒に具体的な対応方法を検討していった。

援助後、母親の子どもの状態への気づきや理解が高まり、抗けいれん剤や数種類の薬剤の併用などの積極的な治療につながり、誤嚥による咳に伴う不快への対応を工夫するようになった。その結果、子どもの睡眠-覚醒パターンの変化として、中途覚醒時の再入眠の困難は改善され、起床時間が安定するようになった。

3) 全体分析の結果

各ケースについて個別分析したのち、ケース内ケース間比較を行い、共通性相違性を検討した。なお、括弧内のアルファベットは、該当するケースを示す。

各ケースの主な睡眠を妨げる要因は、刺激によって誘発された入眠時ミオクローヌス (A, B), 異常筋緊張に誘発された閉塞性呼吸 (B), 姿勢コントロールの不足 (B), てんかん (C), 概日リズムの障害 (C) であった。中枢神経系の疾患に起因する症状が基盤にあり、ケース毎の障害特性によって軽微な刺激であっても症状が増幅/増大する特徴から、苦痛や不快が高まり睡眠の中断につながっていた。3例とも家族にこのような要因の認識はなく、研究者が客観的データを示しながら要因を伝えたことで、児の病態の理解が深まった。また、援助経過を追って、児の変化を客観的データから示し、肯定的にフィードバックした。これらの結果、児の症状や苦痛への気づきが増したことにより、子どもの病態の理解がさらに深まり、具体的な日々の対応のバリエーションが増え (A, B), 積極的な薬物治療の意志 (C) が引き出された。

重度の障害のある乳幼児に生じやすい症状は、中枢神経系に起因して引きおこされているにもかかわらず、子どものいつもの状態として捉え、かつ理由がわからないので対応に困難 (A, B) したり、あるいは、子どもの性格や意思、意図 (C) として捉えやすい。よって、子どもの症状を、実際の本人の様子から説明し対応を検討することで、疾患によって引きおこされた反応と子どもの要求とサインの表出を区別して捉えることにつながり、効果的な対応を促進する援助となった。そして、このような家族の行動変化の結果、子どもの睡眠-覚醒パターンの変化として、児の夜間中途覚醒の減少 (A, B, C), 午睡時間の安定性の向上 (A), 起床時間/入眠時間の規則性の向上 (C) が得られた。

V. 考 察

1) 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンの問題の複雑さと援助の意義

本研究において重度の障害をもつ乳幼児の睡眠の問題をアセスメントした結果、中枢神経系の障害に起因する症状やその随伴症状、症状を増幅させる環境的な要因が影響しあい、苦痛や不快が高まって睡眠中断が生じていたことが明らかになった。このような睡眠に関する問題の複雑さゆえに、要因や機序の理解は容易ではなく、このことが、援助開始前において家族が子どもの対応に負担を感じていた理由であると考えられた。睡眠を妨げる

要因の理解がなければ、具体的な対応やケアに家族が困難を抱くことは当然であると言える。

さらに、睡眠に関する問題は重度の障害をもつ乳幼児がもつ他の健康問題に比較して、命への危険が少ないことや、一般的に子どもの世話は母親や家族が行うとの考えから家族内で内在化しやすい問題であると言え、解決にむけた家族自身による自発的な取り組みは困難であることも考えられた。よって、重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンをアセスメントすることにより、子どもの睡眠に関する家族による気づきを促し、家族の主体的な取り組みを引き出したと言える。このことは、子どものより健康的な生体リズムの恒常化や、家族の生活の規則性から家族のノーマライゼーションの促進¹⁶⁾につながる可能性が考えられる。

2) 睡眠-覚醒パターンのアセスメントの枠組みの妥当性

子どもの睡眠-覚醒パターンの改善は、睡眠-覚醒パターンや睡眠を妨げる要因に焦点をあて、身体的な要因と生活環境の中での要因を踏まえて作成したアセスメント枠組みに沿い、客観的データを用いてアセスメントしたことにより、個別の要因を明確にできた結果と言える。言い換えると、ケアによって改善可能な要因と、医学的な治療が必要な要因を明確に区別することを可能にしたことにより、子どもの睡眠-覚醒パターンのコントロール可能性を増大させたと言える。

また、睡眠には環境の変化が影響し、特に重度の障害をもつ乳幼児は、音や光などの環境刺激への過敏性が高いことから、自宅における通常の睡眠の状態において、侵襲が少なく不必要な刺激をできる限り避けるデータ収集方法として、ビデオ撮影や酸素飽和度測定の有用性は高い。

3) 客観的データを用いた援助の有用性

看護援助場面において、実際の子どもの状態や様子について客観的データを用いて共通認識し、具体的な対応を検討したことが、家族による主体的な行動を促進したと考えられた。家族は子どもの具体的な状態や様子に関する心配や不安を援助者と共有したことで、援助者との関係性が深まり、その結果援助者から提案された対応やケアについて生活の中での実施方法を具体的にイメージし取り入れることができたと考える。睡眠の問題は内在化しやすいことや、実際の状態や様子について言語での説明には限界があることから共有が難しい問題である。このような繊細な問題について客観的データを用いることは、個別性に応じたより具体的な対応やケアを提示することを可能にし、援助の有用性は高い。

VI. 結 論

本研究で開発した重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターン/睡眠を妨げる要因のアセスメントおよび、このアセスメントに基づいた客観的データを用いた援助により、睡眠-覚醒パターンに問題のある重度の障害をもつ乳幼児の睡眠-覚醒パターンを整える家族によるケアを可能したといえる。これにより、本アセスメントと援助の有用性が示唆された。

VII. おわりに

本研究は、少数ケースへの援助研究であり、一般化の限界はある。しかし、臨床現場においては、医療の発展に伴い複雑多様な症状や病態を抱えたケースが増え、一方で、治療やケアの標準化が急速にすすんだことで、このような複雑多様な問題を抱えたケースは標準からの逸脱として扱われる可能性が高くなり、より個別化した援助のニーズが高まったと言える。本研究が、個別性の高いケースへの高度看護実践の方向性と可能性を実証する一つのモデルとなることを期待する。

(本研究は、千葉大学大学院看護学研究科における博士学位論文の一部である。)

引用文献

- 1) 舟橋満寿子. 第3章 重症心身障害児の医療的対応, 1. 重症心身障害児の日常生活での健康管理. 重症心身障害マニュアル. 江草安彦監修, 岡田喜篤他編 第2版, 207-216, 医歯薬出版株式会社, 2005.
- 2) 北住映二. 【重度心身障害児・者への支援】乳幼児期の支援 医療ニーズの高い重症心身障害児の問題点と支援を中心. 発達障害研究. 25(3): 133-140, 2003.
- 3) Kohrman MH, Carney PR. Sleep-related disorders in neurologic disease during childhood. *Pediatr Neurol.* 23(2): 107-113, 2000.
- 4) Phillips L, Appleton RE. Systematic review of melatonin treatment in children with neurodevelopmental disabilities and sleep impairment. *Dev Med Child Neurol.* 46(11): 771-775, 2004.
- 5) 奥村彰久, 早川文雄, 三浦清邦, 渡辺一功. 【熱性けいれん・神経疾患】発達障害児の睡眠障害に対するトリクロロスシロップ継続投与の経験. *小児科臨床.* 57(1): 69-71, 2004.
- 6) Rivkees SA. Developing Circadian Rhythmicity in Infants. *Pediatrics.* 112(2): 373-381, 2007.
- 7) Holditch-Davis D, Brandon DH, Schwartz T. Development of behaviors in preterm infants: Relation to sleeping and waking. *Nursing Research.* 52(5): 307-317, 2003.
- 8) Jones MW, Morgan E, Shelton JE. Primary care of the child with cerebral palsy: A review of systems (part II). *J Pediatr Health Care.* 21(4): 226-237, 2007.
- 9) 樋口和郎. 【小児のリハビリテーション】小児リハビリテーションが必要となる主な疾患 重症心身障害. *小児看護.* 29(8): 1054-1058, 2006.
- 10) Wright M, Tancredi A, Yundt B, Larin HM. Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Phys Occup Ther Pediatr.* 26(3): 55-72, 2006.
- 11) 岩本隆茂, 川俣甲子夫. シングル・ケース研究法 新しい実験計画法とその応用 SINGLE-CASE RESEARCH DESIGNS 第1版. 勁草社, 2004.
- 12) D. H. バーロー, M. ハーセン著. 高木俊一郎, 佐久間徹監訳. 一事例の実験デザイン ケーススタディの基本と応用, SINGLE CASE EXPERIMENTAL DESIGNS; Strategies for Studying Behavior Change 第5版. 二瓶社, 2005.
- 13) ドナルドP. ハートマン. 第4章 アセスメント. D. H. バーロー, M. ハーセン著. 高木俊一郎, 佐久間徹監訳. 一事例の実験デザイン ケーススタディの基本と応用, SINGLE CASE EXPERIMENTAL DESIGNS; Strategies for Studying Behavior Change 第5版. 65-88. 二瓶社, 2005.
- 14) 小西 徹, 泉 理恵, 吉田咲子, 亀田一博. 重症心身障害児(者)における睡眠障害 障害重症度および障害時期との関係について. *日本重症心身障害学会誌.* 31(3): 251-256, 2006.
- 15) Knafel KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing.* 9(3): 232-256, 2003.
- 16) 佐藤奈保, 荒木暁子, 中村伸枝, 小川純子, 遠藤数江. 障害をもつ乳幼児の家族の日常生活における体験に関する研究 家族のノーマライゼーションを視点としたmeta-study. *千葉看護学会会誌.* 11(1): 71-78, 2005.

USABILITY OF NURSING INTERVENTION INCORPORATING OBJECTIVE DATA FROM
SLEEP – WAKE BEHAVIOR ASSESSMENT IN ORDER TO IMPROVE DAILY CARE FOR
INFANTS WITH SEVERE DISABILITY

Maho Ichihara
Chiba Rehabilitation Center

KEY WORDS :

child with severe disability, sleep-wake behavior, experimental single case study

The purpose of this study was to evaluate the usability of an innovative nursing intervention incorporating objective data from sleep-wake behavior assessment in order to improve family members' daily care for infants with severe disability. Using longitudinal and single case experimental designs, we analyzed 3 infants with severe disability and sleep problems in their homes. Data were collected from video recordings, oxygen saturation recordings, sleep diaries, and semi-structured interviews with family members. Nursing intervention focusing on improving family members' daily care was provided according to the following three steps. First, individual sleep problems were assessed using an original sleep-wake behavior assessment tool. Second, characteristic components were extracted from objective data. Finally, nursing intervention sessions explaining the appropriate care for the child's sleep problems using the individual characteristic components were conducted by an Advanced Practice Nurse who was the researcher. Additional assessment and intervention sessions were conducted during the subsequent 6-month period and individual target behaviors were measured longitudinally. As a result of the intervention, all children improved their sleep-wake behavior. Each child had symptoms of central nervous system impairment that disturbed their sleep due to symptom intensification. However, the family members did not realize the actual cause of the sleep problems; therefore, the intervention was important because it gave the family members a deep understanding of the children's needs. We conclude that promoting family awareness of the child's symptoms and distress allowed the family to provide appropriate care for the child. These results demonstrate the usability of this nursing intervention that incorporates objective data from an original sleep-wake behavior assessment.