

重症心身障害児者の微細な反応を検知し解析する  
ストレス指標モデルの構築に関する研究

A Study on the Construction of a Stress Index Model  
for Detecting and Analyzing Minute Reactions  
of Patients with SMID (Severe Motor and Intellectual Disabilities)

修了年月 2022年（令和4年）3月  
特別演習指導教員名 四国大学大学院 教授 山本 耕司  
執筆者名 四国大学大学院 経営情報学研究科  
経営情報学専攻（博士後期課程）  
学籍番号 201905001 横関 恵美子

## Abstract

Recent advances in medical technology have made it possible to raise at home patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID) who require medical care. This increases the physical and mental burden on families raising patients with SMID, due to difficulties in communicating with them. Reducing the burden is thus an important issue in improving the quality of care for patients with SMID. In this study, we proposed to construct a system to solve this problem by utilizing information and communications technology, and as a first step, we established a stress index model that can capture the comfort or discomfort of patients with SMID from the minute movements of their facial muscles. The construction of this stress index model is described and applied to patients with SMID to evaluate its validity and test its utility as a model. This paper consists of eight chapters.

Chapter 1 describes the background of this study, the motivations that led to conducting this study, and the purpose of this study, and its novelty and significance.

Chapter 2 outlines the definition and pathophysiology of SMID and explains its features. The reasons for the difficulty of communicating with patients with SMID, the research and initiatives that have been attempted to date, the limitations of those studies, the responses of patients with SMID to them, and the rationale as to why it is important to understand their reactions, particularly of discomfort, are discussed.

Chapter 3 examines the literature reported thus far on the family experiences of patients with SMID, establishes a hypothesis toward data collection and analysis of AI technology application, and tests the hypothesis on data from a questionnaire survey of 138 research collaborators.

Chapter 4 presents a system to detect stress by multi-modal sensing of minute physiological responses in patients with SMID and examines the equipment configuration for its construction. While paying attention to the symptoms, posture, and surrounding conditions of patients with SMID, we selected instruments that can correctly capture the response under various conditions; tested methods of data acquisition and analysis; identified optimal items for data collection, equipment configurations, and analysis method; and established a stress index model for patients with SMID.

In Chapter 5, we use the Stress Index Model for Patients with SMID established in Chapter 4 to observe the daily life of one case of a patient with SMID in which the caregiver is able to

understand the comfort and discomfort of the child through their long-term relationship. Then, we analyzed three scenes in which the degree of stress was determined to be different and identified the characteristic movements of the facial muscles. In addition, multiple regression analysis using heart rate as the objective variable, logistic regression analysis using two variables referring to the views of family members and professionals, and predictive analysis using AI machine learning were performed to study stress related to sputum suctioning; there were no differences in the extracted features. These results indicate that multiple regression analysis using heart rate as an objective variable can clarify the movement of the expressive muscles during stress caused by sputum suctioning in patients with SMID whose changes in facial expressions are difficult to interpret.

In Chapter 6, we applied the Stress Index Model for Patients with SMID we established to understand the stress caused by sputum suctioning in three children whose caretakers found that it was difficult to determine whether their child was comfortable or uncomfortable. Multiple regression analysis using heart rate as an objective variable revealed commonalities. Differences were also confirmed, showing the possibility of clarifying slight changes and individualities in the situation.

Chapter 7 shows the effectiveness of this model based on observational data from a single case of epileptic seizures in a patient with SMID, which often go unnoticed by caregivers. Using neural network analysis, we demonstrated the possibility of utilizing machine learning by accumulating recorded data of facial expressions in patients with SMID in a non-contact and continuous manner.

Chapter 8 describes previously unquantified criteria for stress in patients with SMID by visualizing changes in the movement of the facial muscles, which led to the establishment of the Stress Index Model. We conclude by describing how the system using this model can promote better understanding of the responses of patients with SMID and how this can reduce the burden on caregivers.

*Key words:* patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID), stress index model, facial muscle changes, multiple regression analysis, neural network analysis

# 目次

第1章 序論	1
1.1 研究の背景	1
1.2 研究の動機	4
1.3 研究の意義	5
1.4 研究の目的	7
1.5 論文の内容	7
参考文献	11
第2章 重症心身障害児者とその家族の抱える課題	14
2.1 重症心身障害の概念と定義	14
2.1.1 重症心身障害児の概念の変遷	14
2.1.2 重症心身障害の具体的な障害の程度	16
2.2 病態に起因する重症心身障害児者の特徴	19
2.3 重症心身障害児者の反応の理解に関する従来の研究	21
2.3.1 観察者の感覚による観察・判断	21
2.3.2 機器を活用しそのデータを数値化した判断	22
2.3.3 子ども自身のコミュニケーション能力の向上による発信力をもとにした判断	22
2.4 重症児の反応を捉える当該研究遂行上の課題	23
参考文献	25
第3章 ストレス指標モデルの具体的な活用とモデル作成に必要な要素	29
3.1 重症児の家族が養育困難を招く状況	29
3.1.1 文献検討の概要	30
3.1.2 AIの適用により「識別」が有効な場面	34
3.1.3 AIの適用により「予測」が可能な場合	35
3.1.4 AIの適用により「実行」のできる可能性	36
3.2 家族と専門職者双方にとって関心が高い重症児の反応	38

3. 2. 1	本節の研究の目的	38
3. 2. 2	本節の研究の方法	38
3. 2. 3	本節の研究協力者の概要	40
3. 2. 4	経験知による観察項目への関心の差	41
3. 2. 5	因子分析から見える重症児をケアする家族や専門職者の思い	44
3. 2. 6	重症児を育ててきたこれまでの体験	45
3. 2. 7	考察	47
3. 3	結論	48
	参考文献	49
第4章	重症児の微細な反応を検知し解析するシステムの開発指標モデル	56
4. 1	重症児の反応を検知・解析するシステムの開発の構成	56
4. 1. 1	重症児の反応理解プロセス	56
4. 1. 2	重症児の反応から生体モデルとして捉える考え方	57
4. 1. 3	データ収集における課題とその対応	59
4. 2	重症児の日常生活場面でのデータ収集における課題	67
4. 2. 1	本研究協力者である重症児の選定	68
4. 2. 2	重症児の反応データの収集における課題とその対応	68
4. 3	重症児のストレス指標モデル作成の方法	72
	参考文献	74
第5章	重症児1事例の表情筋の動きによるストレス指標モデルの作成と検証	79
5. 1	本章の概要	79
5. 2	重症児からデータを収集する方法	80
5. 2. 1	研究協力者の募集	80
5. 2. 2	研究協力者の概要	80
5. 2. 3	データ収集の方法	80
5. 2. 4	倫理的配慮	81
5. 3	ストレスの程度が違うと判断した3場面についての分析	82
5. 3. 1	本節の研究の目的	82

5. 3. 2	データ分析場面	82
5. 3. 3	分析方法	83
5. 3. 4	Mann-Whitney の U 検定の結果	84
5. 3. 5	Pearson の積算相関分析	85
5. 3. 6	重回帰分析の結果	87
5. 3. 7	考察	89
5. 3. 8	結論	91
5. 4	喀痰吸引に起因するストレス指標モデルの作成	92
5. 4. 1	本節の研究の方法	92
5. 4. 2	分析方法の概要	92
5. 4. 3	分析方法 1（重回帰分析）の結果	93
5. 4. 4	分析方法 2（ロジスティック回帰分析）の結果	94
5. 4. 5	分析方法 3（予測分析ツールを用いた提案モデルの妥当性の検証） の結果	95
5. 4. 6	分析方法 4（ニューラルネットワーク分析によるモデル妥当性の検証）の結果	96
5. 4. 7	考察	98
5. 4. 8	結論	98
5. 5	本章の結論	99
5. 6	今後の課題	99
	参考文献	100
第 6 章	喀痰吸引によるストレスでの表情筋の共通点と相違点	102
6. 1	前章の課題と本章の概要	102
6. 2	本章の研究の目的	102
6. 3	本章の研究の方法	103
6. 4	本研究協力者である重症児の概要	103
6. 5	結果	104
6. 5. 1	事例 1 の重回帰分析の結果	104
6. 5. 2	事例 2 の重回帰分析の結果	105

6. 5. 3	事例3の重回帰分析の結果	106
6. 5. 4	事例4の重回帰分析の結果	107
6. 6	考察	110
6. 6. 1	4事例における喀痰吸引時の共通点	110
6. 6. 2	4事例における喀痰吸引時の相違点	110
6. 6. 3	普段の落ち着いている状況のデータの必要性	111
6. 6. 4	まとめ	111
6. 7	結論	111
	参考文献	112
第7章	てんかん発作を予測できる可能性についての検証	114
7. 1	本章の概要	114
7. 2	本章での研究の目的	115
7. 3	本章での研究方法	115
7. 4	本章の研究協力者である重症児の概要	115
7. 5	本章の分析方法	116
7. 6	結果	116
7. 6. 1	分析方法1（重回帰分析）の結果	116
7. 6. 2	分析方法2（ニューラルネットワーク分析）の結果	118
7. 7	考察	121
7. 7. 1	重症児のてんかん発作の気づきにくさ	121
7. 7. 2	機械学習によるAI技術活用の可能性	122
7. 8	結論	122
	参考文献	123
第8章	総括	125
8. 1	本研究の目的	125
8. 2	本研究の成果	125
8. 3	結論	127
8. 4	今後の課題	128

研究業績	• • • • • 129
謝辞	• • • • • 137

## 第1章 序論

### 1. 1 研究の背景

医療技術の進歩したわが国においては、周産期医療、救急医療によって多くの子どもたちが救命され、在宅で家族が養育している重症心身障害児者（以下、重症児）の数も増加している<sup>1,2)</sup>。

重症児は、生命維持のための医療機器の管理や喀痰吸引、排泄・更衣などの日常生活援助が不可欠であるため、養育者がその手技等を看護師等の専門職者からトレーニングを受けたうえで、医療機関から在宅療養への移行が行われる。このとき、医療機器や医療的ケアのための処置の指標となる数値等は、可視化した情報を養育者自身が医療機関において確認できる。しかし、重症児との意思疎通方法や養育者のケアに対して重症児が快と感じているのか、不快と感じているのかという反応は、重症児との日々の関わりの中で観察し、理解した上で判断していくことが求められる<sup>3)</sup>。なぜなら、重症児は低酸素状態や外傷などによる脳損傷のため、それらに起因する重度の知的障害と肢体不自由が重複<sup>4)</sup>しており、意思表示のための反応が制限されているためである。それ故に、子育てを継続する支えとなる子どもからの笑顔や心地よい声という、養育者の関わりに対する肯定的なフィードバック<sup>5,6)</sup>が少ない。子育てには、子どもの成長発達を感じられる喜びが、食事や排泄などといった養育上の負担を軽減するところがあるが、重症児にはそのような成長発達の様子が捉え難い<sup>7)</sup>。

一方、養育者が日々根気強く関わることによって、重症児であるわが子の反応を理解できるようになることがあり、それが喜びとなって重症児をケアする上での原動力となる<sup>8)</sup>。しかし、その反面、このことが養育者以外の人にはわが子の意思やニーズを理解することが難しい<sup>9)</sup>のではないかと、重症児であるわが子にとってはストレスになるのではないかとといった考えを抱かせてしまう。そのため、「他者には任せられない」という心配が生じることにより、社会資源を十分に活用できていない<sup>10,11)</sup>といった現実を生んでいる。その結果、養育者は睡眠時間の不足<sup>12)</sup>や時間的な制約感<sup>13)</sup>により、心身の負担が増大し、社会的孤立感に苛まれることにつながっている場合もある。

そのような重症児者と家族を支援するために、在宅医療分野への報酬の改定（2014）、社会福祉士及び介護福祉士法の改正（2014）、そして、2016年には「障害者の日常生活

及び社会生活を総合的に支援するための法律」の一部改正によって、地方公共団体に努力義務が課せられた。2021年6月に制定された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（同年9月から施行）」は、これまでの努力義務から責務に変更されており、また家族の離職を防ぐなど家族の支援も盛り込まれている。このように、重症児者と家族を社会で支えていこうとする取り組みが積極的に為されている。

他方、重症児と家族を支援する看護師や介護士などの専門職者<sup>注1</sup>は、家庭での重症児のケアの方法を家族から引き継ぎ、普段の体調を維持できるように関わろうとしている<sup>14)</sup>。施設もまた重症児と家族が安心して利用でき、スタッフにも不安がなく<sup>15)</sup>、自信をもって落ち着いて対応できるような体制づくり<sup>16)</sup>にも力を入れている。そのため、施設の専門職者は重症児の示す反応の状況や意味を家族から聴き取って正しく認識しようとするが、言葉や文字だけでは具体的にイメージし難く、重症児の反応に対する理解の内容についても経験や主観によって解釈が異なる場合がある<sup>17)</sup>。そのため、重症児に関わるすべての人々が、納得したかたちで共通理解のできる方法が求められてきた。

先行研究においても、重症児の苦痛やニーズを理解するために、唾液中アミラーゼ活性モニターなどの機器を活用したり<sup>18)</sup>、重症児を養育する家族の体験からどのように重症児の反応を捉えているのかを面接調査や質問紙調査によって質的にその意味を捉えたりする方法によって重症児への関わり方が提案されてきた<sup>5)</sup>。しかしながら、在宅で養育される重症児に対しては、それらの機器の使用が難しく、また、重症児の反応の解釈についての指標も示されていないのが実情である。

そのような中、近年、メディア<sup>注2</sup>情報学分野は飛躍的な技術の進歩を遂げている。コミュニケーションの媒体として存在する音声、映像の解像度、データ記録量の向上、また、情報伝達方法は非接触を可能としたバイタルサインセンサーなどが次々と開発されている。

そして、それらのデータを利活用し数学的にモデル化し、コンピュータシミュレーションによって可視化・分析することも可能になっている。

---

注1:本研究における専門職者とは、社会資源として重症児とその家族を支えるすべての人の中でも、直接、重症児の食事・排泄や移動など日常生活の世話に関わる人である。

注2:情報の記録、伝達、保管などに用いられる物や装置のことである。

これらの技術は人々の日常生活にも貢献している。例えば、血圧計など医療機器は、日常生活の中で病気の予防やより良く生きることを支えるヘルスケア用品として特別な技術がなくても使用可能である、手頃な価格で入手できることから、市場規模も急速に拡大している。

その結果、日常生活場面での様々な健康・生体情報が可視化されるようになってきた。このデジタル化が進展した社会像を「Society 5.0」<sup>注3</sup>と呼び、年齢や障害に依らない社会を目指して分野横断的に知識や情報が共有されている。様々なセンサーを介して取得した大量のデータから AI 技術の活用によって特徴や特性を見出すことが想定されており、新たな価値を生み出すことが期待されている<sup>19)</sup>。



図 1. Society 5.0 による人間中心の社会<sup>19)</sup>

注 3: Society 5.0 で実現する社会は、IoT (Internet of Things) で全ての人とモノがつながり、様々な知識や情報が共有され、今までにない新たな価値を生み出すことが期待されている。AI 技術の活用により、必要な情報が必要な時に提供されるようになり、ロボットや自動走行車などの技術で、少子高齢化、地方の過疎化、貧富の格差などの課題が克服され、社会の変革を通じて、これまでの閉塞感を打破し、希望の持てる社会、世代を超えて互いに尊重し合える社会、一人一人が快適で活躍できる社会となる。

## 1. 2 研究の動機

本研究に至った背景は、筆者がこれまで看護師として臨床において経験してきた数々の実践活動にある<sup>23~27)</sup>。特に現役看護師としての後半5年は、相談支援専門員、小児救急看護認定看護師として医療的ケアが必要な重症児を養育する家族の療育相談や、社会資源の調整に携わってきた。その間、利用できる社会資源の種類や量が地域によって差があることを知り、近隣地域の状況を把握するための調査を行った。その結果、重症児の家族は、わが子の障害の程度による支援の違いや制度上の制約の中で、その状態に合わせて適切な支援を提供してくれる社会資源を選択しようと努力していたが、その支援がわが子にとって適切でないと判断した時は、実際には困っていたとしてもそれらの社会資源の利用を望まないことがわかった<sup>28)</sup>。そして、子どもの生命の安全や状態に応じたケアの提供、及び緊急時の対応を受けられる社会資源を強く望んでいるということがわかった。そこで、筆者は施設の支援のもと、重症心身障害児施設における適切なケア提供や救急対応能力向上にむけた取り組み<sup>16, 29)</sup>や、訪問看護師への指導、医療機関での研修会の企画や実施等を行ってきた。

その後、現役看護師を退職し、培った知識や経験をもとに養育者の思いを実現するための研究とこれらを伝える教育に携わりたい一心から、大学に籍を置き、教育研究活動に専念するようになった。そして、制度の改革が進められている2013年以降の文献を検討<sup>30)</sup>した結果から、依然として、主たる養育は母親が担っており、社会資源の利用のしにくさが解決しておらず子どもの反応や訴えが不明なことなどによる養育困難が示されていることがわかった。

そこで、筆者は在宅で重症児を養育している家族の体験を調査した<sup>31)</sup>。重症児の体調の管理は難しく、体調の変化への対応の難しさから、養育者は常に緊張した養育環境の中にいる。主たる養育者である母親は、わが子に実施したケアの反応をわが子から得ることが難しいと「これでいいのか」という不安を抱えていた。母親にとって、重症児であるわが子を観察し、体調やケアの可否を判断することは難しいが、子どもからの肯定的な反応を理解できると、自信や喜びとなる。一方で、他者には任せられないという心配も生じて、社会資源の活用に至らないこともあった。また、子どもの反応を理解できない母親は、日々悩みながら養育を継続し、社会的孤立感などの負担を感じていた。このようなことから、社会資源の効果的な活用や、家族の負担の軽減には、重症児の反

応を理解することが最も根底にある解決しなければならない課題であると認識した。

筆者は、重症児の微細な反応を捉える方法を考えたとき、画像による顔や体動の反応を、バイタルサインや呼吸等の音などとともに総合的に、かつ連続で検出する中から特徴を見出し、微細であるが重要な変化を検知するシステムの新規開発において他にないと思いついたこと、これが本研究の動機である。

### 1. 3 研究の意義

本研究は、重症児の表情、呼吸音、心拍数などの複数の生体反応をセンサー等 ICT 機器の活用によって収集した観測データから、重症児の反応の特徴量を明らかにし、ストレス指標モデルを作成するものである。このモデルの確立は、重症児を養育する家族がこれまで理解したいと思ってきた判断の難しい事から、すなわち心拍数などの生理学的データにも現れないような変化のわかりにくい曖昧な状態変化であっても、何らかの対応や処置を施したとすると、なぜそう判断したのかという根拠を明確にすることが期待できる。

これまで養育者の努力によって捉えられてきた、半ば経験によって培われてきたノウハウはこれまで養育者による重症児との関わりを根拠とした説明が為されてきたが、これだけでは、情報共有することが難しかった。しかし、本研究は、微細な表情変化、身体から発する音、胸郭などの身体のわずかな動きなどから、重症児の状態変化の特徴を明らかにするものであり、「重症児の反応が分かる」、「反応の意味が理解できる」、「理解した情報を共有できる」といったことに結び付けることができる。そのため、養育者の養育における負担軽減に向けて、大きな第一歩となるものである。

図 2 に示すように、重症児の微細な反応をセンサーで認識し、養育者・専門職者の経験知を学習したそれらを可視化するシステムによって、その重症児との関わり方に共通理解ができると考えられる。

これまでに、言葉を発せられない人のニーズや感情を理解しようとする際に、表情やしぐさなどの非言語コミュニケーションが重要であるということが報告されている。具体的には、乳児の欲求を泣き声から音声解析によって理解する研究<sup>32)</sup>や、眉や瞼、唇や顎の変わり具合に応じた表情を分類し、感情の変化から Facial Action Coding

System (FACS)が開発されている<sup>33)</sup>。このように、非言語的コミュニケーションのなかでも顔は重要な情報源である。しかし、その解釈は人種や社会的背景、生活習慣などによって異なる。そのため海外における表情解析の感情レベルをそのまま日本人に適用することは難しく<sup>34)</sup>、まだ、一般化されたものがないのが現状である。

そこで、マルチモーダルにデータを取集し、そのデータをコンピュータに学習させるという機械学習によって、未知のデータに対する予測や判断を可能にする。重症児の微細な反応をお知らせすることができる可能性があると考えている<sup>35)</sup>。機械学習は、コンピュータを用いてデータに潜む特徴を学習させ、その後に発生するかも知れない未知のデータに対する予測や判断を可能にする技術である。この機械学習、とりわけディープラーニングを用いることにより重症児の微細な反応についての理解を可能にできると考えられる。しかし、そのためには、データに潜むパターンやルールを抽出できるように、データの何に注目したらよいかを推測し、機械学習に必要な入力データを見つけることから始める必要がある。

本研究では、データサイエンスの手法を用い、この重症児の快・不快の状態変化を予測する上で重要となる特徴量を推定し、ストレスを検知するための生体モデルを確立するものである。

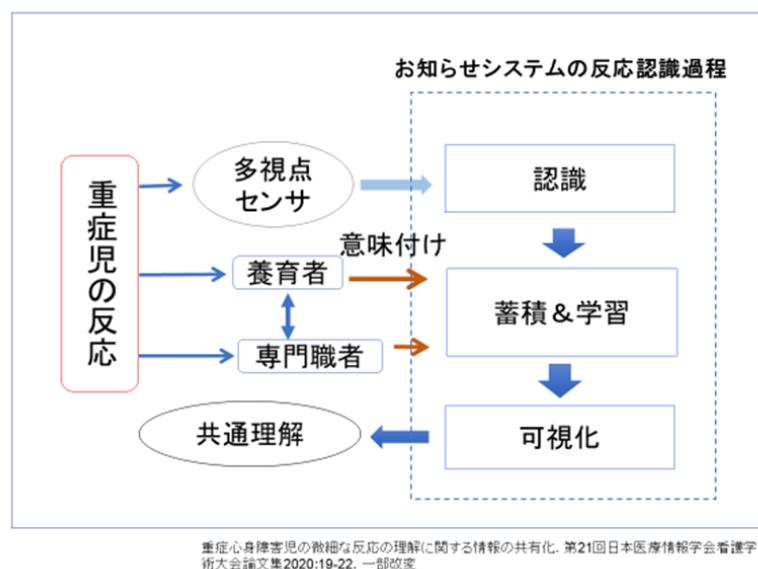


図2. 重症児の微細な反応を視覚化共通理解する方法<sup>32)</sup>

## 1. 3 研究の目的

本研究の最終的な目的は、重症児を養育する家族の身体的・精神的負担を軽減することにある。この目的を達成するために、以下の段階的な4つの目標を設定した。

目標1：重症児を養育する家族の体験をもとに、どのような状況において養育の難しさを感じているのかを明らかにする。

目標2：養育者や専門職者は、重症児の反応を理解するために、どのような観察項目に着目しているのかを明らかにする。

目標3：これまで定量化できなかった重症児の反応について、特徴量を抽出するためのデータの特定とその収集の方法を確立する。

目標4：重症児の日常生活の観測データから、ストレス指標モデルを作成する。

## 1. 4 論文の内容

本論文は8章で構成されている。

第1章では、医療技術の進歩によって、医療的ケアを必要とする重症児が家庭で養育されるようになってきた現状と、そのために意思疎通が難しい重症児を養育する家族の負担が増してきたことを説明する。そして、これらに対する先行研究から問題の所在を明らかにし、本研究の新規性と意義を述べる。

第2章では、本研究が対象とする重症心身障害という概念の定義、病態を概説し、病状の特徴について説明する。そして、重症児との意思疎通という課題を解決するために、これまでどのような研究や取り組みが為されてきたのかを示し、当該研究を遂行する上での一連の課題について述べる。

第3章では、重症児の家族の体験について報告された文献を検討することによって、AI 技術活用の可能性について検討する。そして、重症児の反応についての観察内容を

質問紙調査し、その結果を統計学的に分析する。そして、その結果から経験知による観察項目の違い、観察者の観察項目に対する潜在的要素について述べる。その上で、重症児を養育する家族の抱える課題を明らかにし、その課題を解決するためにA Iを活用することの意義について述べる。

第4章では、重症児の微細な生理的反応をマルチモーダルにセンシングし、ストレスを検知するためのシステムについて説明する。本システムの開発は、本研究の根幹を為すものであり、重症児の症状や体位、周囲の状況に留意しながら、種々の条件下でも正しく反応を捉え得る機器の選定、データ取得方法、解析の方法等について述べる。

第5章では、比較的状况が理解できている重症児1事例（以下、事例1）について、その日常生活を観測し、4章で述べた機器によって生体反応データを取得・分析した結果を述べている。そこでは、重症児の家族や専門職者の知見を参考にして、ストレスの程度が違っていると判断した3場面について分析し、ストレスが大きい場合の「眉を上げる」という表情筋の変化項目を抽出した。また、ストレスの程度が最も大きいと判断した喀痰吸引について、心拍数を目的変数とした重回帰分析、家族や専門職者の見解を参考にした2変数によるロジスティック回帰分析とA I機械学習を用いた予測分析を行った。これら3つの分析結果から、喀痰吸引によって引き起こされた事例1のストレス指標モデルを提案している。

第6章では、喀痰吸引場面の観測データのある重症児4事例を対象に、心拍数をストレスの指標とした変数増加法による重回帰分析を行い、5章で示したストレス指標モデルの共通点と相違点、およびモデルの精度の違いについて述べ、重症児に共通するストレス指標モデルを確立したことを述べている。

第7章では、てんかん発作のみられた1事例の観測データより、心拍数を目的変数とした重回帰分析によって特徴量を明らかにした。その上で、ニューラルネットワーク分析を用いてその妥当性を示し、てんかん発作においても、本研究で確立したストレス指標モデルが適用可能であり、てんかん発作の発生を予測できることを述べている。

第8章では、これまで定量化されなかった重症児のストレスの判断基準を、生体反応のセンシング、とりわけ表情筋の動きの変化の視覚化によって、ストレス指標モデルを確立したこと、そして、このモデルを用いたシステムにより、重症児の反応の理解を促すことを可能とし、ひいては養育者の負担の軽減につなげられることを述べて結論としている。

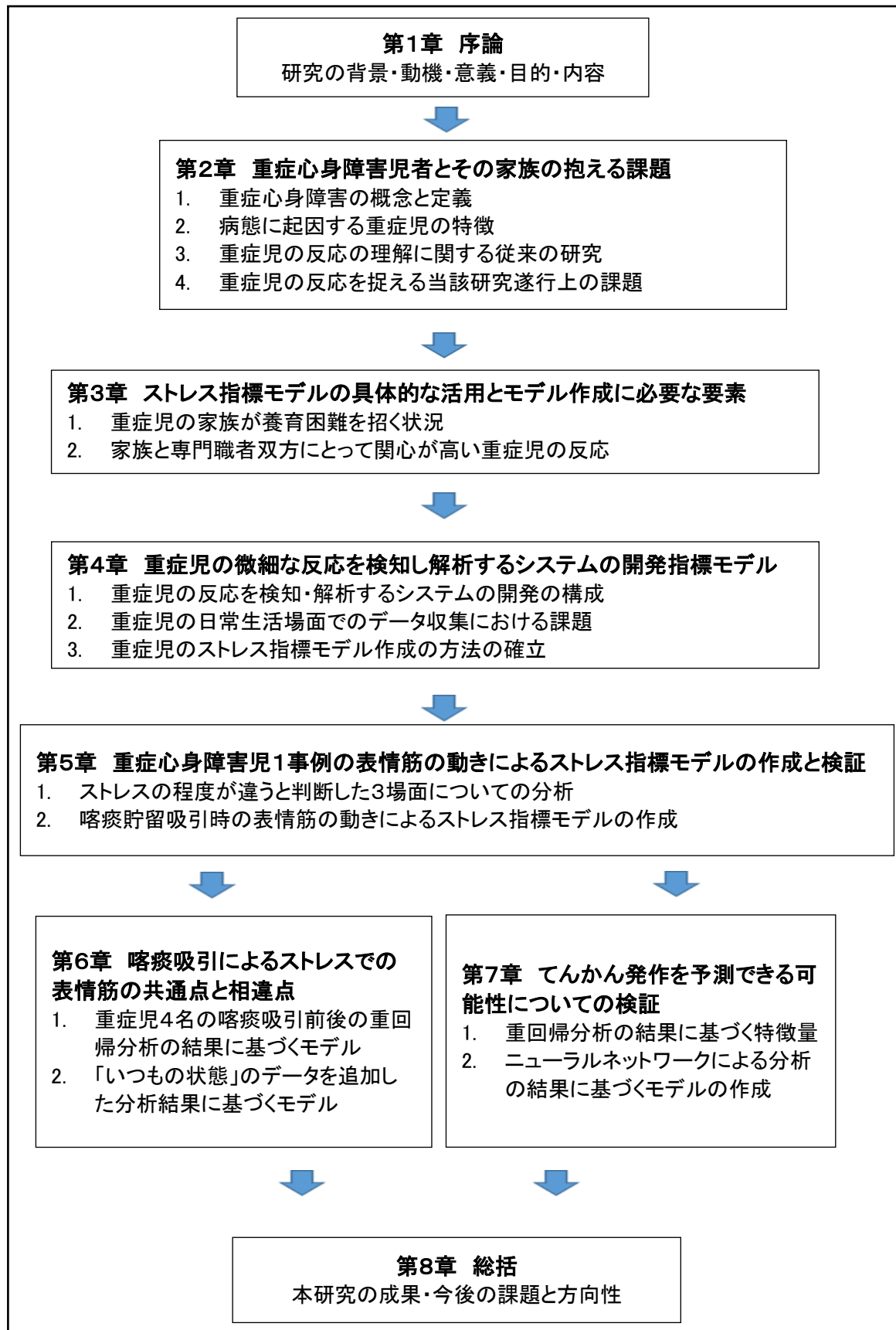


図3. 本研究の内容

## 参考文献

- 1) 前田浩利. 重症心身障害児者の在宅医療のあり方ー変わる小児在宅医療ー. 日本重症心身障害学会誌 43 (1), 15-21, 2018.
- 2) 三上史哲, 三田岳彦, 三田勝己, 岡田 喜篤, 末光 茂, 江草 安彦. 公法人立重症心身障害児施設入所者の実態調査の分析ー性別、年齢ー. 日本重症心身障害学会誌 40 (1), 117-126, 2015.
- 3) 岸さおり. 重症児（者）とコミュニケーションをとるために必要なこと. 岡田喜篤（監）. 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 90-93, 2015.
- 4) 平元東. 重症心身障害児者の状態像の診断と評価. 岡田喜篤（監）. 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 34-41, 2015.
- 5) Rubin,R : Maternal Identity and the Maternal Experience, 1984, 新道幸恵, 後藤桂子（訳）, 母性論ー母性の主観的体験ー, 医学書院, 東京, 9, 1997.
- 6) 鯨岡峻: 原初的コミュニケーションの諸相, 第1版第7刷, ミネルヴァ書房, 東京, 198, 2013.
- 7) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司. 重症心身障害児を在宅で養育する家族に関する文献検討ーAI 技術活用の可能性ー. 四国大学紀要自然科学編 50, 33-42, 2020.
- 8) 宮崎史子. 障害児を抱える母親の養育体験に関する研究. 小児保健研究 61 (3), 421-429, 2002.
- 9) 長谷美智子. 重症心身障害児と家族の在宅生活維持における母親の認知モデルの構築. 日本重症心身障害学会誌 35 (3), 371-376, 2010.
- 10) 別所史子, 入江安子, 山田晃子, 本野唱子, 富和清隆. 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究(第2報). 小児保健研究 72 (3), 427-434, 2013.
- 11) 横関恵美子, 浜百合, 渡部尚美, 森恭子. 医療的ケアが必要な子どもを育てる養育者の社会資源に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌, 37 (3), 449-456, 2012.
- 12) 松井学洋, 木原健二. 夜間に医療的ケアを必要とする在宅療養児者の母親の睡眠時自律神経活動の特徴. 日本重症心身障害学会誌 42 (3), 367-374, 2017.
- 13) 岸野美由紀, 武内典恵, 小沢浩他: 重症心身障害児を含む障害児の母親の抑うつと予防的支援の検討, 日本重症心身障害学会誌 37(3), 401-406, 2012.

- 14) 竹村淳子, 泊祐子, 古株ひろみ. レスパイト入所する在宅重症心身障がい児が他者からのケアを円滑に受けるための看護援助, 関西福祉大学研究紀 23, 51-58, 2020.
- 15) 市江和子: 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス, 日本看護研究学会雑誌 31(1), 83-90, 2008.
- 16) 横関恵美子, 渡部尚美, 里村茂子, 浜百合, 森恭子. 重症心身障害児(者)施設における急変時対応についての看護教育システムの構築. 日本重症心身障害学会誌 38 (3), 515-520, 2013.
- 17) 岡本拓也. わかりやすい構造構成理論ー緩和ケアの本質を解く. 青海社, 東京, 35-36, 2012.
- 18) 加藤篤, 玄景華. 唾液  $\alpha$ -アミラーゼ活性値, 筋電図および筋音図を用いた障害児(者)の歯科治療におけるストレス評価. 岐阜歯科学会雑誌 45 (2), 113-122, 2018.
- 19) 内閣府, 科学技術政策 Society 5.0 ,  
<[https://www8.cao.go.jp/cstp/society5\\_0/index.html](https://www8.cao.go.jp/cstp/society5_0/index.html)>, Accessed.2020.11.14.
- 20) 株式会社 システムジャパン 非接触バイタルセンサー,  
<<https://www.systemjp.com/vital/>>, Accessed.2022.1.4.
- 21) 株式会社 ミオ・コーポレーションホームページ, 非接触バイタルサインセンサー,  
<<https://www.mio-corp.co.jp/sensor/>>, Accessed.2022.1.4.
- 22) 株式会社ソフィア・サイエンティフィックホームページ,  
< <http://www.sophia-scientific.co.jp/human/products/software/facereader/> > ,  
Accessed.2022.1.4.
- 23) 尾田睦美, 田中恵美子, 新居里枝, 三木仁美, 遠藤智江, 古工操, 一森敏弘, 須見高尚, 阪田章聖. CAPD 腹膜炎, 出口部感染を防ぐ指導. 腎と透析 51 巻別冊腹膜透析 2001 腹膜機能低下を防止するための新しい戦略, 51, 300-302, 2001.
- 24) 加納春美, 田中恵美子, 久保和子. 脳神経外科病棟における尿路感染症の現状と今後の課題 尿路カテーテル由来による感染率を調査して. 徳島赤十字病院医学雑誌 8 (1), 146-149, 2003.
- 25) 美馬美代, 谷口詠子, 田中恵美子, 松崎和代, 久保和子. 嚥下障害のある患者への安全な経口摂取アプローチ ー新チェックリストの有効性ー. 日赤医学 56(1), 341, 2004.
- 26) 中野顕作, 田中恵美子, 前川輝実, 小山妙子, 樋口典子. 経鼻的胃管固定テープに

- よるスキントラブルを防ぐために - 個々の重症心身障害児者にあった適切なテープ選択 - . 日本看護学会論文集 (小児看護) 40, 156-158, 2010.
- 27) 横関恵美子, 樫尾仁美, 浜百合. 採血体験をする発達障害児へのプレパレーションツールの検討 - 多職種との連携の中での取り組み -. 第 31 回徳島県看護学会集録集, 21-24, 2012.
- 28) 横関恵美子, 浜百合, 渡部尚美, 森恭子. 医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の社会資源に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌 37 (3), 449-456, 2012.
- 29) 横関恵美子, 小山妙子, 川口ひとみ, 伊藤幸代, 森恭子. ストレngthsに着目した急変時対応に関する相談対応 - ケアパッケージの作成と使用した効果. 日本看護学会論文集 (看護総合) 44, 309-312, 2014.
- 30) 横関恵美子, 小川佳代. 医療的ケアが必要な子どもを在宅で養育する家族に関する文献検討—2013 以降—, 四国大学紀要人文・社会科学編 47, 79-86, 2016.
- 31) E. Yokozeki, K. Ogawa, K. Yamamoto. Support for Mothers Nurturing Children in Need of Medical Care at Home—The Possibility for Utilization of Artificial Intelligence Technology—. The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science, 91, Osaka, Japanese, 2020-2.
- 32) 荒川薫. 乳幼児泣き声の定量的解析と啼泣原因推定. 電子情報通信学会 基礎・境界ソサイエティ Fundamentals Review1 (2), 21-25, 2007.
- 33) Ekman P, Friesen W.V. “Unmasking the face” Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey. 表情解析分析入門—表情に隠された意味を探る—. 誠信書房, 東京, 30-45, 2005.
- 34) Wataru Sato, Sylwia Hyniewska, Kazusa Minemoto and Sakiko Yoshikawa (2019). Facial Expressions of Basic Emotions in Japanese Laypeople. *Frontiers in Psychology*, 10, 259.
- 35) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 小川佳代, 木田菊恵, 橋本俊顕, 岩本優子, 山本耕司. 重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化. 第 21 回日本医療情報学会看護学術大会論文集, 19-22, 2020.

## 第2章 重症心身障害児者とその家族の抱える課題

わが国の重症児（者）数は2014年に松葉によって調査され<sup>1)</sup>、約51,430人と推定されている。そして、その約7割が在宅療養し、家族によって養育・介護されているという。

本章では、まず、重症心身障害という概念の定義が現在に至るまでの変遷の過程を述べ、重症心身障害に至る病態、および症状によって生じる重症児とその家族の抱える課題について言及する。そして、重症児との意思疎通という課題を解決するために、これまでどのような研究や取り組みが為されてきたのかを示し、一連の先行研究で解決できなかった、当該研究を遂行する上での課題について述べる。

### 2. 1 重症心身障害の概念と定義

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害という。そして、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて「重症心身障害児（者）」と呼ばれている。これは、医学的診断名ではなく、障害者福祉や児童福祉において行政施策を行うためにつけられた名称である<sup>2)</sup>。法律用語としての「重症心身障害児」という呼称は、1967（昭和42）年の児童福祉法改正で初めて用いられ、障害児の受け入れ施設の制度化に際し、対象となる状態を区分するために導入された<sup>2)</sup>。その細かい判断基準を国は明示していないが、その重度の判定には「大島の分類」が使用されている。本節では、今日の概念に至るまでの経過について、先行文献<sup>2~9)</sup>を参考にして以下に説明する。

#### 2. 1. 1 重症心身障害児の概念の変遷<sup>2~9)</sup>

重症心身障害とは、運動障害と知的障害が重複し、障害の程度が重度な状態をいう。この概念は、重症児とその家族の社会的サポートを目的とした社会福祉の必要性から生まれたものである。また、重症心身障害児という概念は、1946年に制定された児童福祉法により当時日本赤十字社本部小児科と乳児院に勤務していた小林提樹が、重症心身障害児の療育や、障害児の両親・家族を対象とした「日赤両親の集い」を開始したこと

に起因する。小林は、重複した重度の障害のために施設入所の対象とならず、十分な療育を受けられなかった障害の重い子どもの存在を社会に提起し、社会的扶助を求めた。

そして、昭和 38 年、および昭和 41 年の厚生省次官通達を経て、児童福祉法第 43 条の 4 に重症心身障害児施設に関する条文として「重症心身障害児施設とは、重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させ、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする」と規定された。ここで、重症児施設の法制化が実現したと言われている。この定義は、従来のものに比較するとかなり限定的である。なぜなら、精神的障害ではなく精神薄弱（現在は知的障害に用語変更）とされ、身体的障害ではなく肢体不自由とされたからである。一方、定義ではあくまでも児童を意味する内容になっているが、同法第 63 条の 3 第 1 項の規定によって、満 18 歳以上の場合でも児童と同様に福祉的措置ができるとされた。

その後、昭和 41 年度から国立療養所（現在の独立行政法人国立病院機構）に重症心身障害児病棟を併設し、「政策医療」という位置づけによって療育が開始された。重症心身障害児入所施設は児童と成人の区別なく、どんな重い障害があっても生活の質の保障、生命の保障、療育によって楽しく生活することを保障する、医療施設と福祉施設が結合した施設であった。そして、平成 24 年の児童福祉法改正による障害児施設・事業の一元化により、重度身障害児者施設という名称が使用されなくなり、障害児入所支援として、医療型障害児入所施設、福祉型障害児入所施設に名称変更されて現在に至っている（図 2-1-1）。

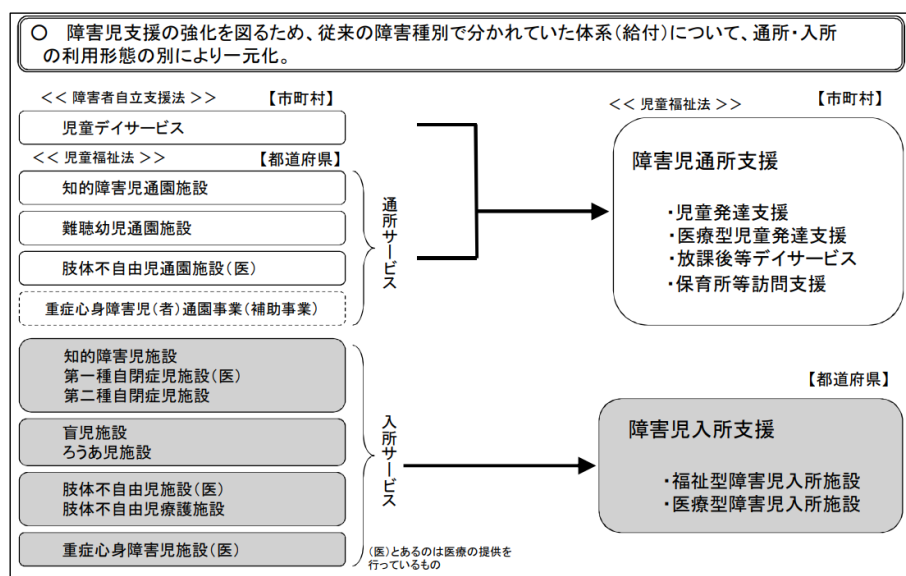


図 2-1-1 平成 24 年児童福祉法改正による障害児施設・事業の一元化<sup>9)</sup>

## 2. 1. 2 重症心身障害の具体的な障害の程度

重症心身障害の定義にある重度の肢体不自由と重度の知的障害に関し、それらの程度は法的には示されていない。そこで、1968年に大島<sup>10)</sup>は、知能指数を縦軸、運動機能（移動機能）を横軸にして、それぞれ5段階に分けて、25通りに分類した「大島分類」（図2-1-2）を作成している。重症心身障害は、この図を用いて1～4の区分に該当する知能指数35未満、運動機能は座位までできるものとしている。

なお、図2-1-2は大島分類<sup>10)</sup>に示された図を筆者がわかり易さのために左右を逆転させたものである。

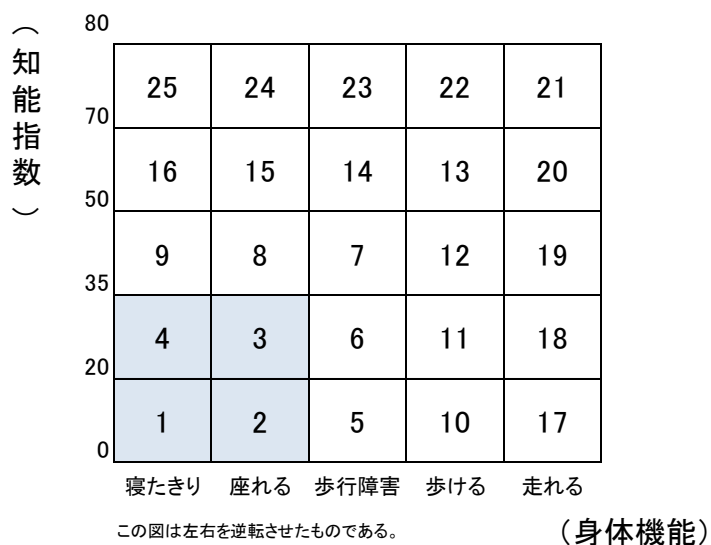


図2-1-2 大島分類<sup>10)</sup>

また、横地<sup>11)</sup>は、大島分類の知能指数と移動機能を具体的に細分化した「横地分類（図2-1-3）」を作成した。重症心身障害は、A1～3、B1～3、C1～3が該当し、移動機能では座位保持可まで、知能発達では簡単な色・数の理解可までと分類している。

＜知的発達＞						
簡単な計算可	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6
簡単な文字・数字の理解可	D 1	D 2	D 3	D 4	D 5	D 6
簡単な色・数の理解可	C 1	C 2	C 3	C 4	C 5	C 6
簡単な言語理解可	B 1	B 2	B 3	B 4	B 5	B 6
言語理解不可	A 1	A 2	A 3	A 4	A 5	A 6
	寝返り不可	寝返り可	座位保持可	室内移動可	室内歩行可	戸外歩行可

＜移動機能＞

図2-1-3 横地分類<sup>11)</sup>

さらに、近年では医療技術の進歩により重症児の生存率が高まるにつれ、呼吸管理や栄養管理などの医療的ケアを必要とする乳幼児・児童等が増加した。そこで、こうした医療的ケアの必要度に応じて分類する必要性が生じ、表 2-1-1 に示す「重症児スコア<sup>12)</sup>」が定義された。これは、運動機能が座位までであり、判定スコアにおける 14 種の項目の状態が 6 か月以上継続した場合、それぞれのスコアを合算した値で表わされる。そして、この判定スコアの合計値が 25 以上である場合を超重症児、10 以上 25 未満である場合を準超重症児としている。

表 2 - 1 - 1 重症児スコア<sup>12)</sup>

1. 運動機能:座位まで	
2. 判定スコア	
項目	スコア
(1) レスピレーター管理	10
(2) 気管内挿管, 気管切開	8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
(4) O <sub>2</sub> 吸入又は SpO <sub>2</sub> 90% 以下の状態が 10% 以上	5
(5) 1 回/時間以上の頻回の吸引	8
6 回/日以上以上の頻回の吸引	3
(6) ネブライザー 6 回/日以上または継続使用	3
(7) IVH	10
(8) 経口摂取(全介助)	3
経管(経鼻・胃ろう含む)	5
(9) 腸ろう・腸管栄養	8
持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を 3 回/日以上	3
(11) 継続する透析(腹膜灌流を含む)	10
(12) 定期導尿(3 回/日以上)	5
(13) 人工肛門	5
(14) 体位交換 6 回/日以上	3

以上の各項目に規定する状態が 6 か月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算する。

## 2. 2 病態に起因する重症児の特徴

重症心身障害の発生時期は、胎生期から 18 歳までとされている。1979 年から 2006 年までの 28 年間に実施された重症心身障害の病因と発生時期についての調査報告によると、出生時および新生児期の低酸素症または仮死が約全体の 2 割（20.1%）と最も多い。次いで、出生前の不明（11.3%）、周生期以降の髄膜炎・脳炎（9.3%）、てんかん（4.9%）、出生前の原発性小頭症または狭頭症（3.6%）、水頭症（3.4%）など、脳障害に起因するものが多い<sup>13) 14)</sup>。

上述の原因によって生じた病気のひとつに、重症心身障害の理解において重要である脳性麻痺という疾患がある。この病気（1968 年厚生省脳性麻痺研究班定義）<sup>15)</sup> は、「受胎から新生児（生後 4 週以内）までの間に生じた脳の非進行性病変にもとづく永続的な、しかし、変化しうる運動および姿勢の異常であると定義されている。そして、その疾患の症状は満 2 歳までに発現する。しかし、進行性疾患や一過性の運動障害、または正常化されるであろうと思われる運動発達遅延は除外する。」とされている。

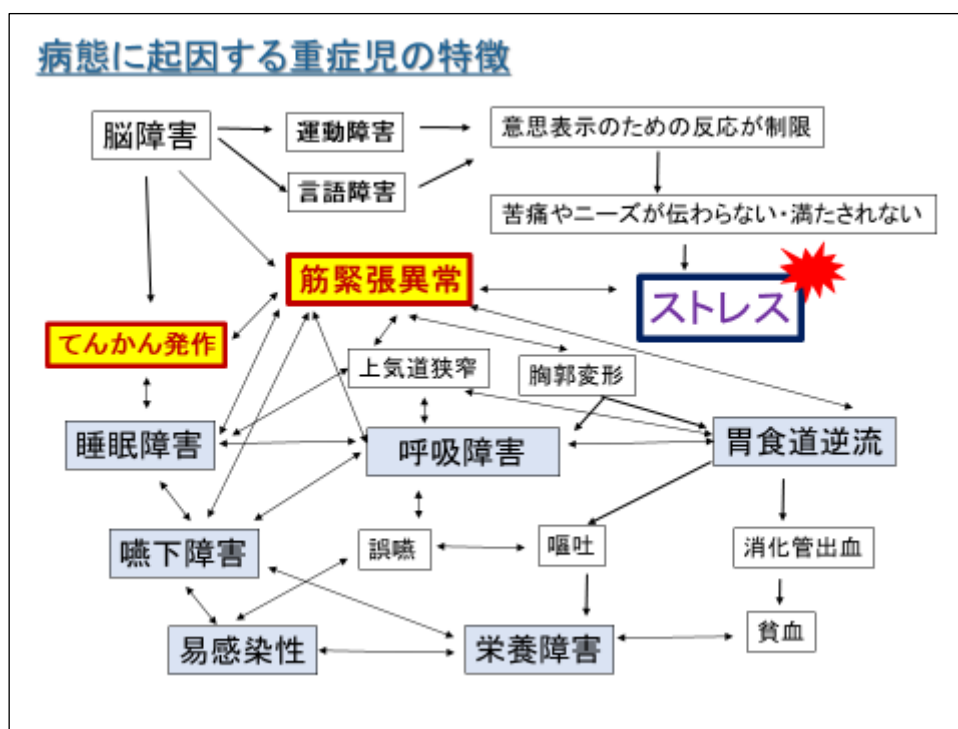
また、重症児は、睡眠障害、嚥下障害、胃食道逆流などのさまざまな合併症があり、それらは、筋緊張異常に由来する運動機能障害によるものである。筋緊張異常により、上気道狭窄や胸郭変形が起き、それらは、睡眠障害、嚥下障害、呼吸障害、胃食道逆流症といった合併症に深く関与する。睡眠障害は、呼吸障害や嚥下障害とも相互作用があり、呼吸障害と嚥下障害はさらに密接な関係がある。呼吸障害は、胃食道逆流症とも密接な関係にあり、嚥下障害と胃食道逆流は栄養障害、ひいては感染症を起こしやすくし、誤嚥があると気道感染症を引き起こす。このように、重症児は多くの合併症を持っているが、ひとつの合併症が改善すると他の合併症も改善されることがある。特に、筋緊張異常である筋緊張を亢進させないことは、他の合併症の悪化を予防できると言われている<sup>16)</sup>。筋緊張亢進を予防するためには、重症児が心身ともに心地よく過ごすことができる生活環境が必要である。

しかし、重症児は、言葉や動作による意思表示が難しく、表情の変化から重症児本人の気持ちやニーズを読み取ることが難しい。そのため、ニーズが満たされない、あるいは伝わらないことによるストレス<sup>17)</sup>で、さらに筋緊張亢進を起こすという悪循環を招く。そのため、重症児の快不快やニーズの理解は重要な課題とされてきた。

さらに、重症児におけるてんかんの合併率は50～70%<sup>18)</sup>であり、発作の様子も多彩であるため判別が難しい場合もある。そして、筋緊張異常や睡眠障害はてんかん発作の誘発にもつながる。呼吸管理や栄養管理などの医療的ケアに加え、てんかん発作の予防、発見、そして対応も必要である。てんかん発作には、表情や筋緊張に変化がみられないものもあり、発作の始まりと終わりの区別が付きにくいものもある。さらに、てんかん発作により呼吸抑制を生じることもあるため、養育者はそれらに対しても気の抜けない日々を送っている。養育者が慌てず対応できるようにするためにも、何らかの方法で発作を予測できる方法が強く望まれてきた。

一方、重症児は外的変化の影響を受けやすく、抵抗力も弱い。そのため、感染症を起こしやすく、胸郭や脊柱の変形、筋緊張、体位などにより換気障害や唾液誤嚥、喀痰喀出困難による気道分泌物の貯留などによって、呼吸器感染症を引き起こす。そうすると、生命にかかわる事態となる。呼吸器感染症は死亡原因の第一位となっている<sup>19)</sup>。

したがって、このような重症児の特徴により、重症児を養育する家族は、意思疎通の難しさ<sup>20)</sup>に加え、体調の管理の難しさ<sup>21)</sup>という二重の負担を抱えていることになる。



石井光子, 平元東. 健康管理の基本的な考え方. 岡田喜篤(監修). 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 70-76, 2015 参考に作成

図 2-2-1 病態に起因する重症児の特徴・合併症の相互関係

## 2. 3 重症児の反応の理解に関する従来の研究

重症児の苦痛やニーズを理解することは、重症児のケアに関わる専門職者にも難しい。そのため、はじめは不確実で誤ることもあるが、経験によって判断と方法が磨かれていく<sup>22)</sup>とされている。専門職者自身も重症児者の反応の解釈の妥当性に不安を抱いており<sup>23)</sup>、職種によって重症児のコミュニケーションを促進する関わりに偏りがあることも指摘されている<sup>24)</sup>。しかし、重症児の養育者および重症児のケアに関わる専門職者も自分の推測を適切であったと確認できることは喜びになる<sup>25)</sup>。ここでは、言語的コミュニケーションが難しい子どもとの意思疎通や、子どものニーズを捉えるために、これまでどのような取り組みが為されてきたのかについて先行研究を検討した。その判断においては、1) 観察による判断、2) 機器を活用しそのデータを数値化した判断、3) 子ども自身のコミュニケーション能力の向上による発信する力をもとにした判断の3つに分類できた。

### 2. 3. 1 観察者の感覚による観察・判断

言語的コミュニケーションが難しい重症児や乳幼児について、その意思やニーズをどのように理解しているのか、文献検討を行った先行研究には面接調査や質問紙調査によるものが多く、それらを質的分析したものが多い<sup>26)</sup>。

すなわち、子どもの反応の理解について、「表情」、「身体の動き」、「眼球の動き」などわずかな身体反応の変化<sup>20)</sup>、呼吸状態の変化を養育者自身の手や身体で感覚で捉えたものである<sup>27, 28)</sup>。それは、五感のうち味覚を除く四感、すなわち視覚・聴覚・触覚・嗅覚から同時に得られる情報を統合し、わが子の状態の変化を判断していたというものである。また、装着されている機器のアラームを、わが子のわずかな変化として意味づけて理解<sup>29)</sup>していた。このように、養育者自身の四感である目や耳で見聴きし、手で触って観察して判断し、さらにそのうえで、機器を活用して子どもの変化や反応を読みとろうと努力する様子が報告されている<sup>30)</sup>。

しかし、観察した内容について言葉で語ったものは、調査する側の関心やその在り方によって解釈そのものが異なることがあり、経験や主観に影響される可能性もある<sup>31)</sup>。

### 2. 3. 2 機器を活用しそのデータを数値化した判断

重症児への関わりやケアの評価として、唾液アミラーゼ活性測定<sup>32)</sup>、心電図測定、脳波形などと併用しながら重症児の様子を VTR 解析<sup>33)</sup> など、機器を活用しデータを数値化した判断は、重症児の反応を理解しようとする観察と併用して用いられてきた。これらは例えば、発語がなく心理状態が読み取りにくい重症児の感覚刺激を判定するものとして、心拍数変化<sup>33・34・35)</sup>、唾液中アミラーゼ活性モニターを使用した苦痛の評価<sup>32・36・37)</sup>、身体の一部ごとにセンサーを装着して心拍数との相関から検証<sup>38)</sup> したもの、複数のビデオカメラによる VTR 記録から運動量を測定<sup>39)</sup> したものなどが挙げられる。中でも、実践現場へのパルスオキシメータの普及は、日常的に簡便に心拍を測定できる環境を作り、心拍反応の実践への活用を促したとされ、重症児を対象とした心拍反応に関する知見の蓄積につながった<sup>40)</sup>。

しかし、これらはいずれも家族との在宅療養における日常生活の中で一般的に使用できるといった状況にまでは至っていない。特に、家族の関心が高い重症児の反応の一つである表情の変化<sup>41)</sup> に関しても同様である。

### 2. 3. 3 子ども自身のコミュニケーション能力の向上による発信力をもとにした判断

障害のある子ども自身のコミュニケーションを、レッツチャットや音声を出力するコミュニケーション機器の使用<sup>42)</sup>、アイトラッカーの活用<sup>43)</sup> など、IT 機器を活用して補うという Augmentative and Alternative Communication (AAC：拡大・代替コミュニケーション)、すなわち、ICT システムを活用した取り組み<sup>44)</sup> が為されており、超重症児に対しても支援教育や療育の中で積極的に取り入れられてきた。

しかし、機器を活用して子ども自身のコミュニケーション能力を引き出すためには、重症児の興味関心を引き出す工夫と、子どもの自発的な動きが表れやすい身体の一部をいかに姿勢の工夫<sup>45)</sup> が必要である。すなわち、重症児自身がリラックスし、自身への関わりや刺激を楽しめるような状況をつくる必要がある。そのため、重症児の状況や気持ちを理解し、苦痛や不快に感じている状況を取り除くことが重要であり、重症児の微細な反応を読み取ることの必要性・重要性が叫ばれてきた。

## 2. 4 重症児の反応を捉える当該研究遂行上の課題

言葉を発せられない人のニーズや感情を理解しようとする際に、表情やしぐさなどの非言語コミュニケーションが重要であることは、これまで多くの報告がある。例えば、乳児の欲求を泣き声から音声解析によって理解する研究<sup>46)</sup>や、眉や瞼、唇や顎の変わり具合に応じた表情を分類し、感情のデータベースと照合して解析するFacial Action Coding System (FACS)が開発されている<sup>47)</sup>。このように、非言語的コミュニケーションのなかでも顔は重要な情報源である。しかし、その解釈は人種や社会的背景、生活習慣などによって異なると考えられ、海外において作成された表情解析の感情レベルをそのまま日本人に適用することは難しい<sup>48)</sup>。まだ、重症児への適用への課題解決には至っていないと考えられる。

これまでに述べてきたように、重症児は、慣れない刺激による筋緊張の増強、そして、てんかん発作の誘発とそれに伴う呼吸抑制に至ることもある。また、感染症に罹患すると、呼吸障害の悪化を招き、生命維持の危機的状態に至ることもある。しかしながら、言語的コミュニケーション障害があるため、自分から体調不良を訴えることができない。そのため、重症児個々の特徴を十分理解したうえで研究協力を依頼し、データ収集に臨む必要がある。

重症児の特徴に配慮するために、まず、筆者は重症児と接する上での留意点を事前に家族から面接調査によって確認した。そして、その後、施設内での訓練や生活介護、児童発達支援活動に参加して面識を持ち、重症児の特徴を理解した上でデータ収集を行う必要を判断した。また、研究協力施設の専門職者や脳神経小児科の専門医によるサポートを受けながら、重症児者の個別性にあった方法を検討する必要がある。そのため、データ採取する場合は、入念な準備段階を経て、重症児のいつもの状態を把握し、変化を敏感に捉えられるようになっておくことが求められる。

さらに、医療情報・生理学的データ以外の重症児のデータを多角的に取得している例がないため、データ取得の方法そのものから検討する必要がある。特に、表情に関するデータの取得にあたっては、運動障害による筋緊張異常によって、側弯などの体幹の変形（図2-4-1）も見られるため、重症児の体位と使用する機器や撮影角度に加え、環境の検討も必要である。これまでにデータが取得できているといった実績がないため、必然的にデータの解析例もない。そのため、他の事例を参照できるかどうか不明であ

り、解析方法も一から検討する必要がある。

本研究では、個々の重症児の特徴データベースの作成のために、重症児者の表情・音声・生理学的情報、家族や看護師から重症児者の必要データを入手することとした。表情に関するデータの取り扱いについては、個人の特定が不可能であること、また、分析においては映像をいっさい用いることなく、解析や出力を行うことができる必要がある。

このように、重症児の身体的な特徴や、関係構築が研究データの収集の前提となることから、これまで研究が進まなかったものと考えられる。



図 2・4・1 重症児の身体的特徴 <sup>49)</sup>

## 参考文献

- 1) 松葉佐正：重症心身障害の概念と実態．小児内科 47, 1860-1865. 2015.
- 2) 島治伸．重症心身障害児の法的支援．岡田喜篤（監修）：新版重症心身障害療育マニュアル．医歯薬出版，東京，47-54, 2015.
- 3) 江添隆範．重症心身障害児の概念と定義．浅倉次男（監修）．重症心身障害児のトータルケアー新しい発達支援の方向性を求めて．改訂第2版，へるす出版，東京，19-22, 2017.
- 4) 岡田喜篤．重症心身障害児の歴史．浅倉次男（監修）．重症心身障害児のトータルケアー新しい発達支援の方向性を求めて．へるす出版，東京，15-20. 2006.
- 5) 岡田喜篤，蒔田明嗣．重症心身障害児（者）医療福祉の誕生ーその歴史と論点．医歯薬出版，東京，2016.
- 6) 横地健治．重症心身障害の概念と定義の変遷．岡田喜篤（監修）．新版重症心身障害療育マニュアル．医歯薬出版，東京，10-13, 2015.
- 7) 難波克雄．重症心身障害児の概念と定義．江草安彦（監修）．重症心身障害療育マニュアル第2版，医歯薬出版株式会社，東京，8-12, 2007.
- 8) 全国重症心身障害児（者）を守る会．50年のあゆみ．2014.
- 9) 厚生労働省．障害者支援について（平成27年9月9日），  
<[https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000096740.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000096740.pdf)>， Accessed.2021.9.11.
- 10) 大島一良．重症心身障害の基本的問題．公衆衛生 35, 648-655. 1971.
- 11) 横地健治：重症心身障害児の知的機能をどのようにとらえるか？-横地分類-について，小児看護 39（5），へるす出版，522-526, 2016.
- 12) 鈴木康之，武井 理子，武智信幸，山田美智子，諸岡美知子，平元東，松葉佐正，口分田政夫，宮野前健，山本重則，大野祥一郎．超重症児の判定について：スコア改定の試み．日本重症心身障害学会誌 33（3），303-309, 2008.
- 13) 三田勝己．重症心身障害児施設入所者の実態の変遷．岡田喜篤（監修）．新版重症心身障害療育マニュアル．医歯薬出版，東京，55-67, 2015.
- 14) 三上史哲，三田勝己，平元東，岡田喜篤，末光茂，江草安彦．公法人立重症心身障害児施設入所児(者)の実態調査の分析 病因別発生原因とその経年的変化．日本重症心身障害学会誌 33（3），311-326, 2008.

- 15) 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 重症心身障害の主病態 脳性麻痺. 江草安彦 (監修). 重症心身障害療育マニュアル第 2 版. 医歯薬出版, 東京, 50-52, 2007.
- 16) 石井光子, 平元東. 健康管理の基本的な考え方. 岡田喜篤 (監修). 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 70-76, 2015.
- 17) 西原みゆき. 脳性麻痺. 山口桂子, 柴邦代, 服部淳子 (編集). エビデンスに基づく小児看護ケア関連図. 中央法規, 東京, 220-227, 2016.
- 18) 小西徹. てんかん. 岡田喜篤 (監修). 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 134-142, 2015.
- 19) 有馬正高. 重症心身障害児・者の予後. 江草安彦 (監修). 重症心身障害療育マニュアル第 2 版. 医歯薬出版, 東京, 35-39, 2007.
- 20) 鈴木真知子. 人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識. 小児保健研究 72, 713-720, 2013.
- 21) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ. 医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援—横浜市におけるサービス利用の調査から— . 日本重症心身障害学会誌 39 (3), 405-414, 2014.
- 22) 小池伝一. 重症心身障がい児施設看護師の看護実践状況と役割認識の実態および実践が不十分な要因の検討. 太成学院大学紀要 23, 19-29, 2021.
- 23) 市江和子: 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス, 日本看護研究学会雑誌 31(1),83-90, 2008.
- 24) 宮地弘一郎. 重症心身障害児(者)病棟の日常における人関連刺激に関する調査(1)スタッフへの質問紙調査, 日本重症心身障害学会誌 45(1), 157-162, 2020.
- 25) 有馬正高. 重症心身障害児をケアする医療職員の倫理観. 岡田喜篤 (監修): 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 14-18, 2015.
- 26) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司. 重症心身障害児を在宅で養育する家族に関する文献検討—AI 技術活用の可能性—. 四国大学紀要自然科学編 50, 33-42, 2020.
- 27) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷更織, 高橋祥子. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌 25 (1), 8-14, 2016.

- 28) 本田直子, 杉本陽子, 村端真由美. 早産児をもつ母親がわが子を抱いている時の思いと抱くことの意味. 日本小児看護学会誌 24 (2), 44-50. 2015.
- 29) 平野美幸. 人工呼吸器を装着し, 脳障害のため意識も反応もない子どもへの看護師の関わり ―‘子どもの声’を聞き分ける―. 日本看護科学会誌 25 (4), 13-21, 2005.
- 30) 横関恵美子, 小川佳代, 山本耕司. 在宅で重症児を養育する家族の負担を軽減する AI 活用場面の検討. 医療情報学連合大会論文集 39, 791-793, 2019.
- 31) 岡本拓也. わかりやすい構造構成理論―緩和ケアの本質を解く. 青海社, 東京, 35-36, 2012.
- 32) 大澤和子, 岡本真奈美, 関ひろみ, 小林信や. 重症心身障害児(者)における音楽療法の効果 「表出」のスコア化と唾液アミラーゼ活性測定. 日本重症心身障害学会誌 38 (3), 463-470, 2013.
- 33) 溝上由紀子, 松尾久美子, 松藤まゆみ, 伊良皆啓治, 藤山沙紀, 高嶋幸男. 重症心身障害児に対する音楽療法の実践 声を介した相互的関わり. 日本重症心身障害学会誌 36 (1), 175-180, 2011.
- 34) 北川かほる, 岩永誠. スヌーズレン環境における重症心身障害児(者)の反応 心拍変動と自発的行動による検討. 日本重症心身障害学会誌 38 (3), 501-506, 2013.
- 35) 野崎義和, 川住隆一. 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷―心拍数指標を手がかりとして―. 特殊教育学研究 50 (2), 105-114, 2012.
- 36) 今村美幸, 室津史子, 贅育子, 藤原理恵子. 在宅重症心身障害児(者)の日常生活ケア時における反応の客観的評価 唾液アミラーゼ値と心拍変動解析による評価の試み. ヒューマンケア研究学会誌 5 (2), 45-50, 2014.
- 37) 加藤篤, 玄景華. 唾液  $\alpha$ -アミラーゼ活性値, 筋電図および筋音図を用いた障害児(者)の歯科治療におけるストレス評価. 岐阜歯科学会雑誌 45 (2), 113-122, 2018.
- 38) Degache F, Bonjour A, Michaud D, Mondada L, Newman CJ. The effects of tandem skiing on posture and heart rate in children with profound intellectual and multiple disabilities. Dev Neurorehabil 22(4), 234-239, 2019.
- 39) 島谷康司, 大澤裕子, 島圭介, 辻敏夫, 沖貞明, 大塚彰. ビデオ解析による脳性麻痺児の自発運動の変化について. 理学療法科学 25 (2), 171-175, 2010.
- 40) 北島善夫. 生理心理学的指標を用いた重症心身障害研究の動向と課題. 特殊教育学研究, 43 (3), 225-231, 2005.

- 41) 坂本幸繁. 母親の重症心身障害者の表現に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌 42 (3), 391-397, 2017.
- 42) 青木さつき, 林豊彦. 機能変更できる VOCA の開発と言語発達障害児の新たな指導. コミュニケーション障害学 31 (2), 61-71, 2014.
- 43) 鈴木真知子. アイトラッカー活用による重度障がい児のコミュニケーション力育成プログラム開発 幼い子ども向けの平仮名学習教材の開発とその効果の検討, 日本重症心身障害学会誌 41 (1), 113-120, 2016.
- 44) 赤滝久美, 三田勝己, 長島康代, 山田定宏, 渡壁誠, 宮野前健. 重症心身障害児の訪問教育を革新する ICT(情報通信技術)システム. 日本重症心身障害学会誌 43(1), 117-127, 2018.
- 45) 松田直. 障害の重い子どもの意思表示の読み取りとかかわりの工夫. コミュニケーション障害学 29 (1), 48-54, 2012.
- 46) 荒川薫. 乳幼児泣き声の定量的解析と啼泣原因推定. 電子情報通信学会 基礎・境界ソサイエティ Fundamentals Review1 (2), 21-25, 2007.
- 47) Ekman P, Friesen W.V. “Unmasking the face” Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey. 表情解析分析入門ー表情に隠された意味を探るー. 誠信書房, 東京, 30-45, 2005.
- 48) Wataru Sato, Sylwia Hyniewska, Kazusa Minemoto and Sakiko Yoshikawa. Facial Expressions of Basic Emotions in Japanese Laypeople. Frontiers in Psychology, 10, 259, 2019.
- 49) 平元東. 重症心身障害児の診断と評価. 江草安彦 (監修). 重症心身障害療育マニュアル第2版, 医歯薬出版, 東京, 18-27, 2005.

### 第3章 ストレス指標モデルの具体的な活用とモデル作成に必要な要素

重症児の反応を理解できると、「体調の良し悪し」、「快・不快」、「けいれん発作などの体調の変化」を予測することができる。このことは、重症児自身の苦痛の軽減につながるだけでなく、重症児を養育する家族の負担の軽減、ひいては、ケアに関わる人々の負担軽減にもつながる。

本章では、近年、様々な産業での応用に期待が寄せられている AI 技術<sup>1)</sup>の活用を具体的に検討する。そのために、重症児を養育する家族を調査した 48 件の文献を検討<sup>2)</sup>し、重症児の反応の理解に関連した質問紙を作成し調査<sup>3)</sup>した。これらの結果より、重症児のケアに応用できる AI 技術は、子どもの声や呼吸に関する音声認識、表情変化などの動画認識による「識別」に期待でき、これらの変化を一定時間計測し、それらを時系列データとして学習することによって、いつもの状態モデルを確立することが可能となることが示唆できた。そして、重症児の状態の違いを検出すると、いつもと違う兆候を検知し、状態変化を予測することが可能となるのではないかと考えた。

#### 3. 1 重症児の家族が養育困難を招く状況<sup>2)</sup>

AI が果たす機能を、図 3-1-1 に示す。これは、「識別」、「予測」、「実行」の 3 つに分類したものである。これらの精度をあげていくことで、いずれも実用性が上がることになる<sup>4)</sup>。ここでは、文献検討により明らかになった養育者の経験値をもとに、重症児の訴えを可視化するうえでの AI 活用技法について検討し、いつもと違う状態の検知に有効なセンシングの可能性について言及する。

識 別	音声認識
	画像認識
	動画認識
	言語解析
予 測	数値予測
	マッチング
	意図予測
	ニーズ予測
実 行	表現生成
	デザイン
	行動最適化
	作業の自動化

図 3-1-1 人工知能 (AI) の実用化における機能領域<sup>4)</sup>

### 3. 1. 1 文献検討の概要

重症児の家族が養育困難であると捉える状況に AI を活用することで、重症児の反応の理解に可能性を見出せそうな具体的な場面を文献検討によって明らかにすることを試みた<sup>2)</sup>。

ここでは、医学中央雑誌 Web 版 Version5, メディカルオンラインを用い、2000～2018 年にパブリッシュされた文献の検索を行った。キーワードは、「重症心身障害」と「コミュニケーション」、「体験」、「障害」、「家族」、「子ども」の or 検索として該当する文献を抽出した。そして、それらの文献の抄録内容を確認し、「重症児を養育する家族の体験に関する内容」について記載のある原著論文、研究報告に絞り込み、本研究における分析の対象とした。

このようにして、論文の内容を確認し、研究目的にあった文献 48 件<sup>5～52)</sup>を抽出し、対象とした。そして、これらを「重症児との関わり (表 3・1・1)」、「重症児と生活すること (表 3・1・2)」、「社会資源の活用にあたって (表 3・1・3)」という視点で分類し、カテゴリ化とさらにサブカテゴリ化を行った。ここで、【 】はカテゴリ、< > はサブカテゴリを示す。

#### 1) 重症児との関わり

「重症児との関わり」については表 3・1・1 に示すように、【重症児の反応を理解できる】と【重症児の反応が理解できない】の 2 つのカテゴリが抽出できた。【重症児の反応を理解できる】は、<微細な変化やサインを親自身の感覚で読み取る<sup>5～12)</sup>>、<機器を活用して子どもの変化や反応を読みとる<sup>13, 14)</sup>>、<時間を追って変化していくパターンを捉える<sup>2)</sup>>、<関わりが増える<sup>15～17)</sup>>、<自信や喜びにつながり愛情が沸く<sup>10, 12, 14, 18～20)</sup>>、<子どもの特性を他人が理解するのは難しい<sup>21, 22)</sup>>の 6 つのサブカテゴリから構成された。そして、【重症児の反応が理解できない】は、<成長発達がとらえにくい<sup>23, 24)</sup>>、<コミュニケーションが難しい<sup>21, 25)</sup>>、<一緒に生きる楽しさをイメージできない<sup>23)</sup>>の 3 つのサブカテゴリから構成された。

表 3-1-1 重症児との関わり

カテゴリー	サブカテゴリー
重症児の反応を理解できる	微細な変化やサインを親自身の感覚で読み取る
	機器を活用して子どもの変化や反応を読み取る
	時間を追って変化していくパターンを捉える
	関わりが増える
	自信や喜びにつながり愛情が沸く
	子どもの特性を他人が理解するのは難しい
重症児の反応を理解できない	成長発達が捉えにくい
	コミュニケーションが難しい
	一緒に生きる楽しさをイメージできない

## 2) 重症児と生活すること

「重症児と生活すること」は表 3-1-2 に示すように、【思い描いていた子育てと違う】、【重症児の養育に伴う負担】、【家族の生活全体への影響】、【重症児との在宅での生活を構築する】の 4 つのカテゴリーが抽出できた。【思い描いていた子育てと違う】は、＜慣れない重症児に必要とされるケアの実施<sup>24~29)</sup>＞、＜一般的な目安にあてはまらない重症児<sup>8・20・30・31)</sup>＞の 2 つのサブカテゴリーから構成された。【重症児の養育に伴う負担】は、＜重症児の養育によって生じる養育者の身体的疲労・精神的負担<sup>21~24・30・32~34)</sup>＞、＜重症児の養育によって生じる周囲からの孤立<sup>20・23・25・35)</sup>＞の 2 つのサブカテゴリーから構成された。【家族の生活全体への影響】は、＜重症児の兄弟姉妹の生活を制限する<sup>36)</sup>＞、＜一家の生計を担う父親の役割や負担<sup>19)</sup>＞の 2 つのサブカテゴリーから構成された。【重症児との在宅での生活を構築する】は、＜今できることをする<sup>37)</sup>＞、＜仕事も子育ても継続する<sup>38)</sup>＞、＜サポートを受ける<sup>39)</sup>＞、＜わが子と社会参加する<sup>12)</sup>＞の 4 つのサブカテゴリーから構成された。

表 3-1-2 重症児と生活すること

カテゴリー	サブカテゴリー
思い描いていた子育てと違う	慣れない重症児に必要とされるケアの実施
	一般的な成長発達の目安にあてはまらない重症児
重症児の養育に伴う負担	重症児の養育によって生じる養育者の身体的疲労・精神的負担
	重症児の養育によって生じる養育者の周囲からの孤立
家族の生活全体への影響	重症児の兄弟姉妹の生活を制限する
	一家の生計を担う父親の役割や負担
重症児との在宅での生活を構築する	今できることをする
	仕事も子育ても継続する
	サポートを受ける
	わが子と社会参加する

### 3) 社会資源の活用にあたって

「社会資源の活用にあたって」は表 3-1-3 に示すように、【社会資源の選択の基準】、【社会資源の活用を抑制】、【サポートの効果を実感】、【求める社会資源】4つのカテゴリーが抽出できた。【社会資源の選択の基準】は、＜わが子にとって楽しみと感じられる<sup>40) 41)</sup>＞、＜家庭と同じレベルのケアが受けられる<sup>34) 41)</sup>＞、＜医療的ケアが確実に実施される<sup>41) 42)</sup>＞の3つのサブカテゴリーから構成された。【社会資源の活用を抑制】は、＜重症児が変化に対応しにくい<sup>22)</sup>＞、＜慣れていないとわが子とのコミュニケーションは難しい<sup>21)</sup>＞、＜ケアのコツがありわが子のストレスになる<sup>10) 31)</sup>＞、＜医療的ケアがあるために利用が制限される<sup>10) 41)</sup>＞、＜使いたい社会資源が地域内に整備されていない<sup>43)</sup>＞、＜安全で確実な実施ができていなかった<sup>18) 41)</sup>＞の6つのサブカテゴリーから構成された。【サポートの効果を実感】は、＜わが子の表情が豊かになった<sup>5)</sup>＞、＜わが子が楽しんでいる<sup>5) 41)</sup>＞、＜わが子が成長していることがわかる<sup>5)</sup>＞、＜読み取れない表情や理解できない反応に気づかせてくれた<sup>35)</sup>＞、＜情報や経験を共有できた<sup>41) 44)</sup>＞、＜教えてもらったことを実践したらうまくいった<sup>5) 41)</sup>＞、＜養育者自身の成長・技術の上達を実感できた<sup>45) 46)</sup>＞、＜わが子の QOL の向上がみられた<sup>41) 47)</sup>＞、＜養育者や家族の時間の確保ができた<sup>41) 47)</sup>＞の9つのサブカテゴリーから構成された。【求める社会資源】は、＜健康と安全が保持される<sup>41) 48) 49)</sup>＞、＜計画的に利用できる<sup>10) 41)</sup>＞、＜緊急時利用できる<sup>10) 41)</sup>＞、＜わが子の特性に配慮してケアしてくれる<sup>50) 41)</sup>＞、＜相談できる人がいる<sup>41) 51)</sup>＞、＜相談できる場となる<sup>41) 52)</sup>＞の6つのサブカテゴリーから構成された。

表 3-1-3 社会資源の活用にあたって

カテゴリー	サブカテゴリー
社会資源の選択の基準	わが子にとって楽しみと感じられる
	家庭と同じレベルのケアが受けられる
	医療的ケアが確実に実施される
社会資源の活用を抑制	重症児が変化に対応しにくい
	慣れていないとわが子とのコミュニケーションは難しい
	ケアのコツがありわが子のストレスになる
	医療的ケアがあるために利用が制限される
	使いたい社会資源が地域内に整備されていない
	安全で確実な実施ができていなかった
サポートの効果を実感	わが子の表情が豊かになった
	わが子が楽しんでた
	わが子が成長していることがわかる
	読み取れない表情や理解できない反応に気づかせてくれた
	情報や経験を共有できた
	教えてもらったことを実践したらうまくいった
	養育者自身の成長・技術の上達を実感できた
	わが子のQOLの向上がみられた
	養育者や家族の時間が確保できた
	健康と安全が保持されている
求める社会資源	計画的に利用できる
	緊急時利用できる
	わが子の特性に配慮してケアしてくれる
	相談できる人がいる
	相談できる場となる

ここでは、「重症児との関わり」から抽出した2つのカテゴリーに着目して、【重症児の反応を理解できる場合】と【重症児の反応を理解できない場合】について、「重症児と生活すること」、「社会資源に関して」にどのように関係していくのか、分類したカテゴリー間の関係を調べた。そして、その関係性において、どの部分にAI活用の可能性について言及する。

### 3. 1. 2 AI の適用により「識別」が有効な場面(図3-1-2)

養育者は、重症児の微細な反応の変化を自身の感覚で読み取り、装着した医療機器の示す数値やアラームを活用して意味付けを行う。そして、時間を追って変化していくパターンを捉え、重症児の特徴や反応について、自分の考えと専門職者の判断に相違ないかを確認する。このようにして養育者はわが子である重症児の反応を認識し、ケアに関わっている。その経験の中で、重症児に施したケアに対して返ってくる笑顔などによって、自身の養育する喜びや自信につなげている。

この場合、重症児の微細な反応を読み取ることは、感覚だけでは難しく、経験や知識が十分でないと分かり難い。ここで、画像や音声についてはカメラやレコーダーなどの機器を用いて捉えることができる。また、機器に記録した画像や音声はデジタイズして数値データとして記録することが可能であり、時系列化した表情筋の緊張度、心拍数、音声等のデータを同期して記録することができる。そのため、【思い描いていた子育てと違う】という思いや、睡眠や休息の十分でない中で、【身体的疲労・精神的負担・社会的孤立】を感じながら、重症児の【微細な変化やサインを親自身の感覚で読み取る】ことを行なっている養育者に成り代わり、ICT 機器を活用することは正確で膨大なデータの収集が自動的にできることになる。

また、重症児の変化を感覚で捉え、言語化した調査文献では、十分な情報共有が難しい。しかしながら、時系列データとして示された「いつもの状態」を正確に捉えたモデルがあれば、その後に起こるわずかな変化を究明していくことで、重症児の状態変化の兆候を見い出すことも可能となる。

従来、重症児の生活場面をよく観察すること<sup>53)</sup>で、養育者はその微細な反応を理解しようとしてきた。しかし、AI を図 3・1・2 に示す認識の各場面において適用すれば、重症児の微細な状態変化をパターン認識によって視覚化・時系列化でき、【重症児の反応を理解できない場合】に対しても変化を有効に識別できる可能性がある。

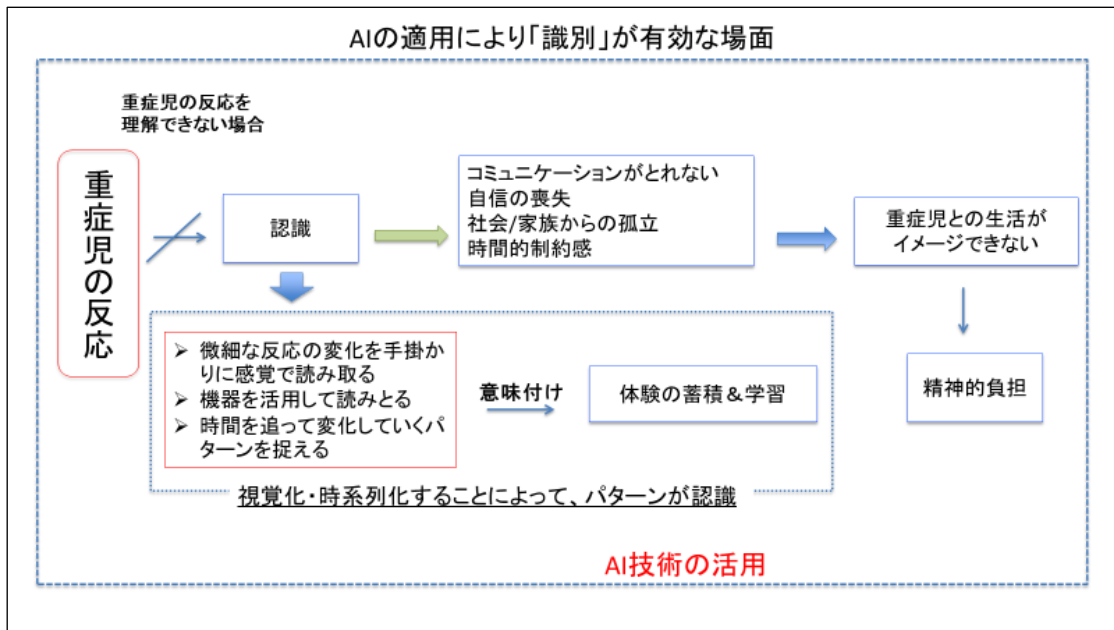


図 3-1-2 AI の適用により「識別」が有効な場面

### 3. 1. 3 AI の適用により「予測」が可能な場面(図3-1-3)

重症児との日々の関わりの中で、養育者はケアのコツを掴み、その自信が【重症児との在宅での生活を構築する】ということにつながっている。しかし、同時に、自分以外の人には<重症児の変化に対応し難い>、<重症児とのコミュニケーションが難しい>、<ケアのコツがあつて重症児のストレスになる>というマイナス思考が生まれ、<安全で確実な実施ができていなかった>という体験が、【社会資源の活用を抑制】することにつながってしまっていた。

そこで、重症児のいつもの状態をモニタリングする機器（センサー）により、重症児の声や呼吸音、心音などの音声データ、表情筋の動きなどの認識データを一定時間計測し、それら時系列データをいつもの状態と認識しておく。そして、養育者にも専門職者にも気づき難いような重症児のいつもと異なる値を検出した場合には、その変化の度合いを検知し、その後の状態変化を学習しておくことで緊急時を「予測」することが可能となる。そこで、この連続して採取した多くのデータからいつもの状態を示すモデルを構築することができれば、重症児のいつもの状態を知らない専門職者に対しても、適切な対応を促すことが期待できる。

このことは、家族の【社会資源の選択の基準】である＜重症児にとって楽しみと感じられる＞、＜家庭と同じレベルのケアが受けられる＞、＜医療的ケアが確実に実施される＞ことを可能とし、安心して社会資源を活用できることから、【重症児の養育に伴う身体的疲労・精神的負担・社会的孤立】の解決につながることを期待できる。

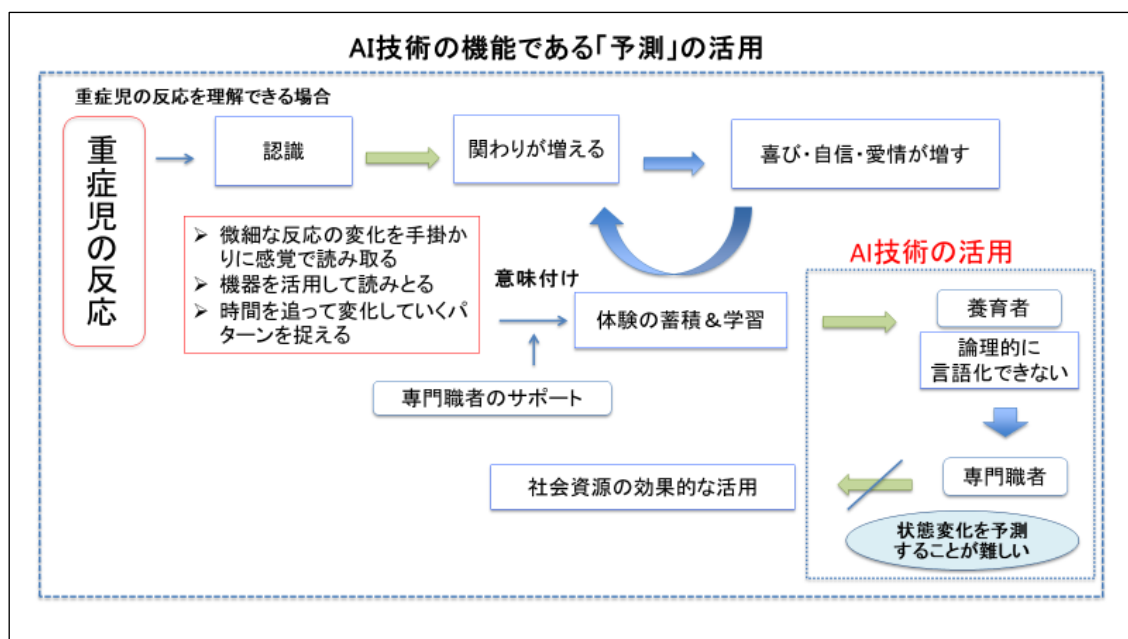


図3-1-3 AIの適用により「予測」が可能な場面

### 3. 1. 4 AIの適用により「実行」が機能する場面(図3-1-4)

生体情報を検知するセンサーが重症児のいつもと異なる状態の値を検出すると、その値の大きさにより、その後に訪れる状態変化を予測することが期待できる。この信号をトリガーとして、アラームやモニター表示、決められた相手にメールを配信するなど、予め設定しておく最適機能を自動的に「実行」し、緊急性を通知することが可能となる。これは、重症児を養育する家族が、常時重症児に寄り添っていなければならない精神的かつ身体的な負担からの解放を意味し、家族の重症児ケアの持続に力を与えるものとして期待できる。

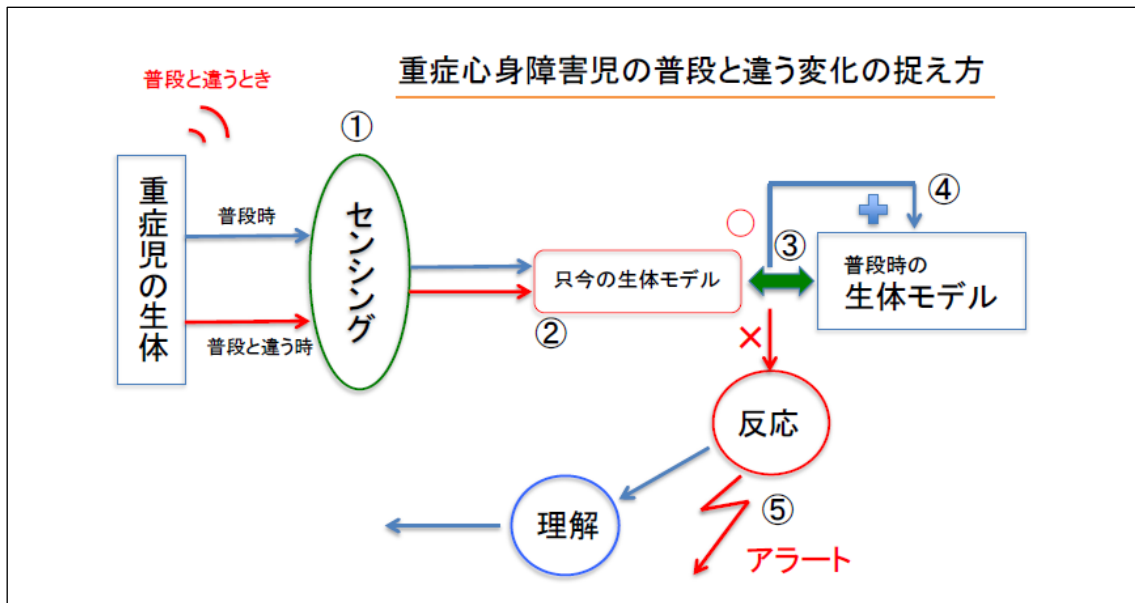


図 3・1・4 AI の適用により「実行」が機能する場面

AI 技術は、既に様々なサービスに組み込まれ、インターネットの検索エンジンやスマートフォンの音声応答アプリケーション、音声検索や音声入力機能など、日々の生活の中で意識することなく活用している。このような AI 技術を重症児のケアに応用する場合、子どもの声や呼吸音、心音などの音声認識、表情変化などの動画認識による識別に期待ができる。そして、これらを一定時間計測し、時系列データとして学習することによっていつもの状態モデルを確立することが可能となる。さらに、重症児の状態の違いを検出すると、いつもと違う兆候を検知して、その後の状態変化を予測することが可能となる。そして、その予測値をトリガーとする最適機能を自動的に実行することにより、例えばアラームを鳴らす等によりお知らせを発するなど、図 3・1・1 に示した機能領域の組み合わせが考えられることになる。

このように、AI 技術を活用することで、子どもの微細な反応を捉え、その反応を理解できるようになれば、母親は自分のケアに自信を持つことにつながり、養育を担う家族の負担軽減にもつながることが期待できると考えられる。

### 3. 2 家族と専門職者双方にとって関心の高い重症児の反応<sup>3)</sup>

#### 3. 2. 1 研究の目的

重症児を養育する家族と専門職者が重症児のどのような内容を観察し、意思表示と反応についてどのように判断しているのか、また家族と専門職者間の認識はどうであるのかを明らかにする。

#### 3. 2. 2 本節の研究の方法

##### 1) 研究協力者の募集

事前に筆者の所属する機関にある四国大学研究倫理審査専門委員会において承認を得た(承認番号 2019037)後、研究協力の下承が得られた施設において、その外来に通院している重症児を養育する家族と、施設に勤務している専門職者に質問紙を配布した。重症児の養育者および専門職者、各 100 名に協力依頼の説明文書を渡し、研究の目的および協力の自由意思と拒否しても不利益にならないこと、結果は研究以外では使用しないことを文書と口頭で説明した。そして、一旦その場で調査用紙と切手を貼った返信用封筒を配付し、調査への協力が可能な人は回答結果を入れてポストへ投函することを依頼した。

##### 2) 調査期間

調査は、2019 年 11 月～同年 12 月に行った。

##### 3) データ収集方法

データ収集方法は、これまでの看護実践活動<sup>53~58)</sup>および文献検討<sup>2, 59~63)</sup>の結果をもとに、自作した無記名の自記式アンケートとした。質問紙の項目は、「とてもそう思う」5点～「全く思わない」1点の5段階のリッカート尺度である。

質問項目の内容は、養育者と専門職者に(1)重症児の訴えを理解するための観察項目(25 項目)を、そして、養育者には(2)社会資源の活用する際に考慮すること(20 項目)と、(3)子ども(重症児)を育ててきたこれまでの体験(35 項目)について調査した。

重症児の養育者および専門職者、各 100 名に研究の目的および協力の自由意思と、拒否

しても不利益にならないこと、結果は研究以外では使用しないことを文書と口頭で説明し、調査用紙と切手を貼った返信用封筒を渡した。

#### 4) 分析の方法

質問項目(1)～(4)について単純集計後、養育経験や専門的知識による影響を確認するために、(1)重症児の訴えを理解するための観察項目(25項目)については、①養育者と専門職者、②看護師と看護師以外の専門職者、③10年以上専門職者と10年未満専門職者、④10年以上の養育者と10年未満養育者、⑤10年以上養育者と看護師、⑥10年未満の養育者と看護師に分類し、統計ソフト SPSS Ver26 を使い、Shapiro-Wilk 検定にて非正規性を確認した後(全項目において  $p=0.000$  であり、いずれも  $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示した)、Mann-Whitney の U 検定(有意水準は 5%)を行った。また、潜在的な要因を探索するために因子分析を行った。

(2)社会資源を活用する際に考慮すること(20項目)、(3)子ども(重症児)を育ててきたこれまでの体験(35項目)についても、10年以上の養育者と10年未満養育者に分類し、質問項目(1)と同様に正規性を確認した後(全項目において  $p=0.000$  であり、いずれも  $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示した)、Mann-Whitney の U 検定(有意水準は 5%)を行った。ここで、10年を区切りとしたのは、日々の看護を通じてさまざまな経験や知識を積み、情報収集力やアセスメント力もあり熟練者と呼ばれていたのは、臨床経験 10年以上の看護師であったからである<sup>64~66)</sup>。

#### 5) 倫理的配慮

本研究調査の概要、目的、内容については、事前に筆者が所属する四国大学研究倫理審査専門委員会の承認を得た(承認番号 2019037)。対象者への倫理的配慮については、研究の目的および協力の自由意思と、拒否しても不利益にならないこと、無記名のため個人が特定されることはないこと、結果は学会や論文で公開することを文書と口頭で説明した。質問紙の回収は、切手を貼った返信用封筒を渡し、郵送によって行った。また、研究参加への同意は、質問紙の返送によって得られたと判断した。

### 3. 2. 3 本節の研究協力者の概要

重症児の養育者および専門職者、各 100 名に協力依頼のための説明文書、質問紙、返信用封筒を研究協力施設において配布した。質問紙の回収率は、養育者 46%、専門職者 92%であった。質問に回答した養育者の年齢は  $46.8 \pm 11.5$  歳、養育している重症児は年齢  $17.1 \pm 12.6$  歳であった。また、在宅養育期間は、 $16.7 \pm 12.7$  年であった。一方、専門職者の年齢は  $38.8 \pm 9.9$  歳、経験年数は  $11.2 \pm 7.9$  年、職種は看護師、介護士、保育士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士であった。重症児者の養育介護の経験年数による研究協力者の構成は表 3-2-1 に示すとおりである。

表 3-2-1 研究協力者の概要

n = 138

協力者	総数	経験年数	
		10年未満	10年以上
養育者	46	16	30
専門職者	92	47	45
(内訳) 看護師	70	32	38
看護師以外	22	15	7

n = データ数

重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化, 第21回日本医療情報学会看護学術大会  
論文集, 19-22, 2020.掲載図を一部改変

### 3. 2. 4 専門的知識や経験知による観察項目への関心の差

重症児の訴えやニーズを理解するために、養育者や専門職者は重症児のどのような反応について着目して観察しているのか、アンケートの結果を単純集計した。そして、経験や知識によって観察項目に差があるかどうかを検証するために、①養育者と専門職者、②看護師と看護師以外の専門職者、③10 年以上専門職者と 10 年未満専門職者、④10 年以上の養育者と 10 年未満養育者、⑤10 年以上の看護師と養育者、⑥10 年未満の看護師と養育者で、Shapiro-Wilk 検定にて非正規性を確認した後（全項目において  $p=0.000$  であり、いずれも  $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示した）、Mann-Whitney の U 検定（有意水準は 5%）を行った。

まず、専門的知識の有無によって観察項目に差があるかどうかを検討した。専門職者と養育者を比較した結果は、各項目の平均値と標準偏差から、養育者も専門職者も双方ともに、「1. 呼びかけに対する重症児の反応」、「2. 眼球の動き」、「4. 顔のしかめ方」について、ともに得点が高く、関心を持って観察していることがわかった。異なる点としては、養育者の方は、「13. 体温（体温計で測定）」、専門職者は、「20. (SPO<sub>2</sub> など) 子どもについている機械の表示している値・アラーム音」について得点が高く、観察項目の順位も高かった。さらに、Mann-Whitney の U 検定においても有意差が示された。また、看護師と看護師以外の専門職者との比較では、「9. 呼吸の回数」、「17. 脈拍の回数」、「25. 視線」の 3 項目で差がみられ、看護師の方で得点が高かった。

次に、経験年数の違いによって差がみられるかを検討した。専門職者は、「6. 身体の動かし方」、「22. 自分が感じる手の感覚」について有意差があった。「6. 身体の動かし方」は、10 年未満の方で得点が高く、「22. 自分が感じる手の感覚」は、10 年以上の経験年数のある方において得点が高かった。養育者においては、10 年以上と 10 年未満では、統計学的に有意差がみられなかった。これは、データ数が少なかったことも要因として考えられるため、ここでは言及を避ける。

そこで、経験年数によって観察項目に差があるかどうかを検討した。10 年未満の看護師と養育者においては、表 3-2-2 に示すように 25 項目中 9 項目で有意差がみられた。10 年以上の看護師と養育者においては、表 3-2-2 に示すように 25 項目中 13 項目で有意差がみられた。

表 3-2-2 養育者と専門職者および経験年数による観察内容の違い

質問項目	養育者 専門職者	看護師と 他職種	専門職者 10年以上 10年未満	養育者 10年以上 10年未満	10年未満 養育者と 看護師	10年以上 養育者と 看護師
	p値	p値	p値	p値	p値	p値
1 呼びかけに対する反応	0.003 **	0.439	0.160	0.323	0.008 **	0.004 *
2 眼球の動き	0.186	0.685	0.963	0.680	0.122	0.099
3 筋緊張(手足、体のそらし方)	0.000 **	0.662	0.606	0.491	0.000 **	0.000 **
4 顔のしかめ方	0.008 **	0.109	0.295	0.413	0.020	0.014 *
5 舌の動き	0.183	0.242	0.664	0.448	0.225	0.464
6 身体の動かし方	0.258	0.081	0.030 *	0.379	0.976	0.682
7 泣き声の違い	0.420	0.540	0.288	0.261	0.759	0.395
8 口の動き	0.000 **	0.125	0.554	0.847	0.005 **	0.006 *
9 呼吸の回数	0.035 *	0.016 *	0.352	0.200	0.008 **	0.001 **
10 肩の動き	0.000 **	0.456	0.729	0.899	0.000 **	0.001 **
11 胸(胸郭)の動き	0.151	0.930	0.681	0.781	0.079	0.078
12 聴診器なしで聞こえてくる呼吸音	0.101	0.405	0.599	0.408	0.097	0.067
13 体温(体温計で測定)	0.001 **	0.495	0.429	0.873	0.001 **	0.005 *
14 皮膚の色	0.767	0.954	0.317	0.376	0.591	0.985
15 皮膚の温度(触れて感じた温度)	0.798	0.870	0.117	0.855	0.319	0.431
16 皮膚の湿潤	0.203	0.159	0.918	0.087	0.132	0.023 *
17 脈拍数	0.017 *	0.002 **	0.979	0.981	0.007 **	0.012 *
18 食事の量	0.209	0.456	0.606	0.106	0.325	0.080
19 食べる速さ	0.569	0.278	0.769	0.412	0.716	0.433
20 子どもに装着中の機械の示す値	0.000 **	0.367	0.214	0.185	0.003 **	0.001 **
21 発声の違い	0.006 **	0.263	0.430	0.285	0.031 *	0.010 *
22 自分が感じる手の感覚	0.226	0.693	0.047 *	0.198	0.072	0.020 *
23 息づかい	0.693	0.984	0.173	0.396	0.718	0.458
24 眼瞼の開き具合	0.497	0.694	0.152	0.214	0.225	0.100
25 視線	0.062	0.049 *	0.447	0.217	0.059	0.021 *

Mann-Whitney の U検定

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

質問内容は要約している

重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化, 第21回日本医療情報学会看護学術大会論文集, 19-22, 2020.掲載図を一部改変

一般に、家庭においては、子どもの体調を判断する場合、「体温を測る」という行為が行われる。これは、体温が数値として表示され、判断の指標として明確なためである。しかし、「20. (SPO<sub>2</sub> など) 子どもについている機械の表示している値・アラーム音」については、得点は低く、25 項目中 24 位であった。これは、パルスオキシメータが、家庭に普及していないことが要因である。一方、病院等では、パルスオキシメータは、呼吸状態把握のための判断の指標として常に用いられ、使用方法も簡便なため職種を問わず活用されているためであると考えられる。

看護師と看護師以外の専門職者との比較では、「9 呼吸の回数」、「17 脈拍の回数」、「25 視線」の 3 項目で差がみられた。「9 呼吸の回数」、「17 脈拍の回数」、看護師にとってバイタルサイン測定は基礎看護技術として、対象者を観察する際に基本として学んできているためと考えられる。また、「25 視線」については、24 時間交代勤務のなかで重症児の日常生活援助に関わっている専門分野から生じる役割の違いが影響していると考えられる。

経験年数の違いについては、10 年以上、10 年未満ともに専門職者と養育者において、観察項目に有意差が多数あった。特に、10 年以上の専門職者と養育者では、有意差のある項目は 10 年未満に比べて多かった。長期間重症児（者）と関わった人は、あまり表面化されない重症児の感覚受容やコミュニケーションの可能性に気づくことや職種によって差があることが報告されており<sup>67)</sup>、今回の結果からも同様のことが示されていると考えられる。

以上のように、観察者の背景によって、重症児の反応の捉え方に差がでることがわかった。しかしながら、どのような背景の人であっても、同じように観察し判断できることが、養育者とのずれを生じさせないために必要である。このことを実践する方法として、養育者も専門職者も数値として視覚化された情報をベースにすることは、誰がみても体調の良し悪しの判断の基準を共通認識できることになる。このように、養育の質向上においては判断のずれが生じないことが重要な要素であると考えられる。

### 3. 2. 5 因子分析から見える家族や専門職者の想い

重症児の反応を明らかにするために、主因子法バリマックス回転による因子分析を行った（Cronbach の  $\alpha$  信頼性係数の算出）。回収した調査票 25 項目の平均値と標準偏差を算出し、天井効果、フロア効果のあった 11 項目を削除して、再度因子分析を行い、因子負荷量 0.4 以上を採用すると、表 3-2-3 の 13 項目となった。因子数はスクリープロットの傾きや解釈可能性も検討し、固有値 1 以上を基準とした。その結果、3 因子を抽出した（全体の  $\alpha=.899$ ）。抽出された 3 因子を解釈し、「Ⅰ．重症児の生命に関わる観察項目」、「Ⅱ．関わっている自分だから気づける違い」、「Ⅲ．重症児の意図を感じる反応」と名前を付けた（表 3-2-3）。

重症児の反応の解釈の違いは、経験年数や専門的知識によって異なる。しかし、養育者や専門職者は、因子Ⅰの呼吸状態は、重症児の生命に影響する内容であることから、これだけは気づかなくていけないという思いが潜んでいる。また、因子Ⅱは重症児と日々関わる中で、普段の様子を知っているからこそ気づくことのできる内容である。そして、因子Ⅲは重症児自身が表現する内容であり、その反応を意味のあるものとして大切に扱っていることが示されている。

表 3-2-3 因子分析の結果

項目		因子負荷量			共通性
		I	Ⅱ	Ⅲ	
I	重症児の生命に関わる観察項目	α=.901			
	9 呼吸の回数	0.873	0.226	0.096	0.744
	11 胸(胸郭)の動き	0.792	0.270	0.220	0.741
	12 聴診器なしで聞こえてくる呼吸音	0.749	0.235	0.133	0.645
	10 肩の動き	0.628	0.213	0.477	0.662
Ⅱ	関わっている自分だから気づける違い	α=.873			
	15 皮膚の温度	0.174	0.827	0.114	0.688
	14 皮膚の色	0.194	0.770	0.173	0.702
	16 皮膚の湿潤	0.355	0.629	0.188	0.560
	23 息づかい	0.513	0.566	0.043	0.708
	24 眼瞼の開き具合	0.492	0.496	0.088	0.572
	22 自分が感じる手の感覚	0.378	0.463	0.280	0.553
Ⅲ	重症児の意図を感じる反応	α=.662			
	8 口の動き	0.171	0.015	0.760	0.463
	6 身体の動かし方	-0.027	0.261	0.557	0.378
	5 舌の動き	0.325	0.146	0.520	0.432
全13項目		α=.889			
因子間相関		I	—	0.619	0.361
		Ⅱ	—	—	0.485
		Ⅲ	—	—	—

因子抽出法: 因子法

回転法: Kaiser の正規化を伴うバリマックス法

重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化, 第21回日本医療情報学会看護学術大会論文集, 19-22, 2020.掲載図を一部改変

### 3. 2. 6 重症児を育ててきたこれまでの体験

重症児であるわが子を養育してきた体験から子どもをどのように捉えているのか調査した。単純集計の後、Shapiro-Wilk 検定にて非正規性を確認した後（全項目において  $p=0.000$  であり、いずれも  $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示した）、10 年以上の養育者と 10 年未満の養育者の 2 群に分けて、Mann-Whitney の U 検定（有意水準は 5%）を行った。（表 3・2・4）。

その結果、「6. 子どもとコミュニケーションを取れるようになった」、「25. 成長発達がとらえにくい」、「26. 読み取れない表情がある」、「31. 友人と子育ての話題を共有できない」の 4 項目で統計学的に有意差があった。「6. 子どもとコミュニケーションを取れるようになった」は、10 年以上の養育者の方で得点が高く、「25. 成長発達がとらえにくい」、「26. 読み取れない表情がある」、「31. 友人と子育ての話題を共有できない」では、10 年未満の養育者の方で得点が高かった。

社会資源の活用の際に考慮することとして、20 項目の調査を実施し、単純集計の後、Shapiro-Wilk 検定にて非正規性を確認した（全項目において  $p=0.000$  であり、いずれも  $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示した）。そして、10 年以上の養育者と 10 年未満の養育者の 2 群に分けて、Mann-Whitney の U 検定（有意水準は 5%）を行った。社会資源の活用にあたっては、平均点の高かった項目は、10 年未満では、「安全に配慮して子どもをケアしてくれる」、「相談できる場所を得る機会となる」、10 年以上では、「家族以外からケアされることに慣れることも子どもに必要」、「時間的余裕ができる」であった。また、「相談できる場所を得る機会となる」、「相談できる人を得る機会となる」で有意差があり、10 年未満の養育者が高かった。

表3-2-4 重症児を育ててきたこれまでの体験

質問項目	10年以上の養育者 平均値と標準偏差		10年未満の養育者 平均値と標準偏差		p値
1 子どもの表情の変化がわかる	4.73 ±	0.450	4.75 ±	0.577	0.641
2 子どもが笑ったり喜んだりする反応を見るとうれしい	4.97 ±	0.183	4.88 ±	0.342	0.236
3 子どもの訴えは身体の方の力具合でわかる	4.00 ±	1.259	4.06 ±	0.680	0.514
4 理解できない時も子どもからサインに答えた	3.76 ±	1.327	4.25 ±	0.856	0.293
5 子どもの成長・発達が確認できた	4.47 ±	0.973	4.56 ±	0.629	0.891
6 子どもとコミュニケーションを取れるようになった	4.27 ±	1.015	3.75 ±	0.931	0.044 *
7 モニターのアラームから子どもの状態を読み取ることができる	2.80 ±	1.540	3.50 ±	1.549	0.130
8 子どもの反応の示す意味を人から教えてもらった	2.73 ±	1.337	3.25 ±	0.856	0.213
9 自分の考えと専門家の判断に相違がなかったかを確認した	3.13 ±	1.008	3.69 ±	0.793	0.094
10 子どもの伝えたいことを理解することは、難しさを感じる	3.83 ±	1.147	4.13 ±	0.619	0.628
11 自分の関りに対する反応を子どもからのメッセージとして理解した	4.00 ±	0.886	3.94 ±	0.680	0.575
12 子どものことを知ってもらうのに時間がかかる	3.93 ±	0.944	4.31 ±	0.704	0.190
13 わが子の状態にあったタイミングを工夫している	3.90 ±	0.960	4.38 ±	0.619	0.091
14 子どもにとって私にしかできないケアの方法がある	3.63 ±	1.299	3.88 ±	0.885	0.710
15 子どもが私を必要としている	4.28 ±	0.649	4.31 ±	0.704	0.813
16 子どもの頑張って生き抜く姿から、「子どもの強い意志」を感じる	4.23 ±	0.971	4.38 ±	0.806	0.704
17 私でない子どもが嫌がる	2.43 ±	1.104	2.67 ±	1.113	0.414
18 慣れた自分が行うことで自分も子どもにもストレスにならない	3.70 ±	0.877	3.69 ±	1.078	0.970
19 親(家族)にしかわからないケアのコツがこの子にはある	3.80 ±	0.961	3.81 ±	0.981	0.951
20 子どもも相手を知るのに時間がかかる	3.67 ±	1.124	3.75 ±	1.000	0.981
21 子どもの新たな一面を発見し理解できることは喜びである	4.77 ±	0.504	4.69 ±	0.602	0.676
22 障害はあるがかわいい我が子である	4.90 ±	0.305	4.81 ±	0.544	0.749
23 子どもの個性を創り上げていきたい	4.53 ±	0.730	4.81 ±	0.403	0.231
24 子どもの成長やいい状態を感じる	4.40 ±	0.894	4.56 ±	0.512	0.803
25 成長発達がとらえにくい	2.52 ±	1.153	3.56 ±	0.964	0.003 **
26 読み取れない表情がある	3.23	2.046	3.75	1.065	0.043 *
27 無表情で反応がわかりにくい	2.13	1.252	2.94	1.340	0.060
28 子どもと家族とともに生きる楽しさをイメージできない	1.63	0.850	2.06	1.237	0.267
29 子どもの反応より医療者に対応することを優先してしまう	2.10	0.923	1.94	1.124	0.488
30 母親が自由な時間をもつことができない	2.83	1.234	3.44	1.315	0.098
31 友人と子育ての話題を共有できない	2.10	1.029	3.00	1.033	0.010 **
32 子どもにとって一番いい環境を整えたい	4.70	0.596	4.81	0.403	0.653
33 医療的ケアは子育ての一環である	4.30	1.088	4.25	1.065	0.738
34 子どもから目を離して家事をすることに不安がある	3.00	1.339	4.19	0.911	0.003
35 自分自身の体調に不安を感じる	3.77	1.278	4.13	0.885	0.460

Mann-Whitney の U検定

n=30

n=16

\*p&lt;0.05. \*\*p&lt;0.01. n=データ数

表 3-2-5 社会資源の活用の際に考慮すること

質問項目	10年未満	10年以上	p値
1 利用することが子どもにとって楽しみと感ぜられる	4.63 ± 0.500	4.40 ± 0.675	0.308
2 子どもが家庭でしている方法でケアが受けられる	4.38 ± 0.719	4.07 ± 1.081	0.425
3 安全に配慮して子どもをケアしてくれる	4.88 ± 0.342	4.37 ± 0.850	0.012
4 医療的ケアがあるために利用が制限される	3.56 ± 1.632	2.80 ± 1.424	0.070
5 住んでいる地域にはない社会資源がある	3.50 ± 1.506	3.63 ± 1.217	0.981
6 利用することで子どもの社会性も広がる	4.63 ± 0.619	4.53 ± 0.629	0.587
7 計画的利用をすることによっていざという時に利用しやすい	4.38 ± 0.719	4.17 ± 1.020	0.611
8 相談できる場所を得る機会となる	4.81 ± 0.403	4.27 ± 0.907	0.019 *
9 利用するにあたっては子どもの特性に配慮したケアを提供してくれる	4.69 ± 0.479	4.37 ± 0.718	0.127
10 家庭では経験できないことを経験できる	4.56 ± 0.727	4.43 ± 0.626	0.360
11 子どもの新たな一面を発見できた	4.25 ± 0.775	4.07 ± 0.785	0.445
12 時間的余裕ができる	4.56 ± 0.512	4.63 ± 0.669	0.412
13 家庭でしているケアが継続できていなかった	2.69 ± 1.302	2.57 ± 1.165	0.849
14 子どもの体調が悪くなった	2.50 ± 1.366	1.97 ± 1.180	0.178
15 我が子とのコミュニケーションは経験の浅い他の人には難しい	3.13 ± 1.088	2.90 ± 1.348	0.554
16 安心して預けられる場所がない	2.56 ± 1.413	1.97 ± 0.890	0.189
17 正しい方法で子どものケアをしてくれる	4.31 ± 0.793	4.33 ± 0.547	0.761
18 相談できる人を得る機会となる	4.69 ± 0.479	4.20 ± 0.887	0.042 *
19 家族以外からケアされることに慣れることも子どもに必要	4.63 ± 0.619	4.63 ± 0.765	0.834
20 他の人には子どもの世話を任せられない	2.56 ± 1.094	2.00 ± 1.050	0.093

Mann-Whitney の U検定

\*p&lt;0.05. \*\*p&lt;0.01. n=データ数

### 3. 2. 7 考察

重症児の訴えを理解するための観察項目は、数値化されない呼びかけに対する反応と、表情の変化について、関心を持って観察している。知識や経験の浅い者ほど、身体の動きや体温という明確に判断できる項目についてよく観察しており、知識や経験が長いほど、顔のしかめ方や口の動き、肩の動き、皮膚の湿潤、発声の違いについての観察項目の得点が高く有意差が見られた。このことは、日々の重症児との関わりを通して、数値だけでなく、重症児の微細な反応を多角的に観察し、児の状態を総合的に理解しようとしていることが統計学的に示された。

数値化し視覚化できない、言葉による説明ではイメージが捉えにくく判断が難しい状況において、経験や知識での有意差が示された。このことは、養育者と専門職者が共有することが難しい微細な重症児の反応である「息づかい」「眼や口の周囲のわかりにくい表情のわずかな変化」について、視覚化して共有していくことが必要であることがわかった。さらに、経験を経るほど、養育者と専門職者の着目している観察項目に違いが

生じている。このような、着目する観察項目のずれや違いも、重症児の家族にとっては、社会資源の活用抑制につながる。そして、重症児との関わりの年数が増えるにつれ、これらのずれが多くなっているため、共通認識できるシステムの必要性が改めて確認できた。

また、養育者はわが子である重症児との関わりが初期であるほど、表情が読み取れず子どもとのコミュニケーションがとれないという思いを抱えていることが、統計学的に示されており、重症児の反応を可視化するシステムの必要性が明らかになった。

### 3. 3 結論

本章では、重症児を養育する家族について、わが子である重症児との日々の生活を通し、わずかな反応を大切に取り扱い、その意味するところを普段の様子や機器、経験知を頼りに理解していること、そして、重症児と家族の支援者であり相談できる頼りにしている専門職者とずれが生じていることを、文献検討、質問紙調査、面接調査<sup>68・69)</sup>によって示した。そこから AI の適用による養育者の負担軽減が可能な状況を図 3-3-1 のようにまとめることができる。そして、それらの内容は以下 4 点に集約される。

- 1) 重症児の意思表示や反応については、理解するのが難しく時間を要する。
- 2) 表情、視線、呼吸など、感覚で捉える観察内容については数値化し、可視化した情報を参考にしながら感覚で判断している。
- 3) 在宅では、数値化し可視化できる情報が少なく、重症児の反応を理解できるようになるまでの身体的・精神的・社会的負担が大きい。
- 4) 経験や観察者の背景によって、観察内容に違いが生じており、それは年数が経過するほど、また専門的知識の背景の有無の差があるほどずれが大きくなっていた。

これらの内容を定量化することができれば、重症児の反応の理解がある一定量進み、養育者の抱える心身の負担の軽減につながるものと思われる。このことは、重症児の養育者と専門職者の共通理解を得るための可視化すべき反応を明らかにする「お知らせシステム」の開発<sup>3)</sup>に意義があることを示すものである。

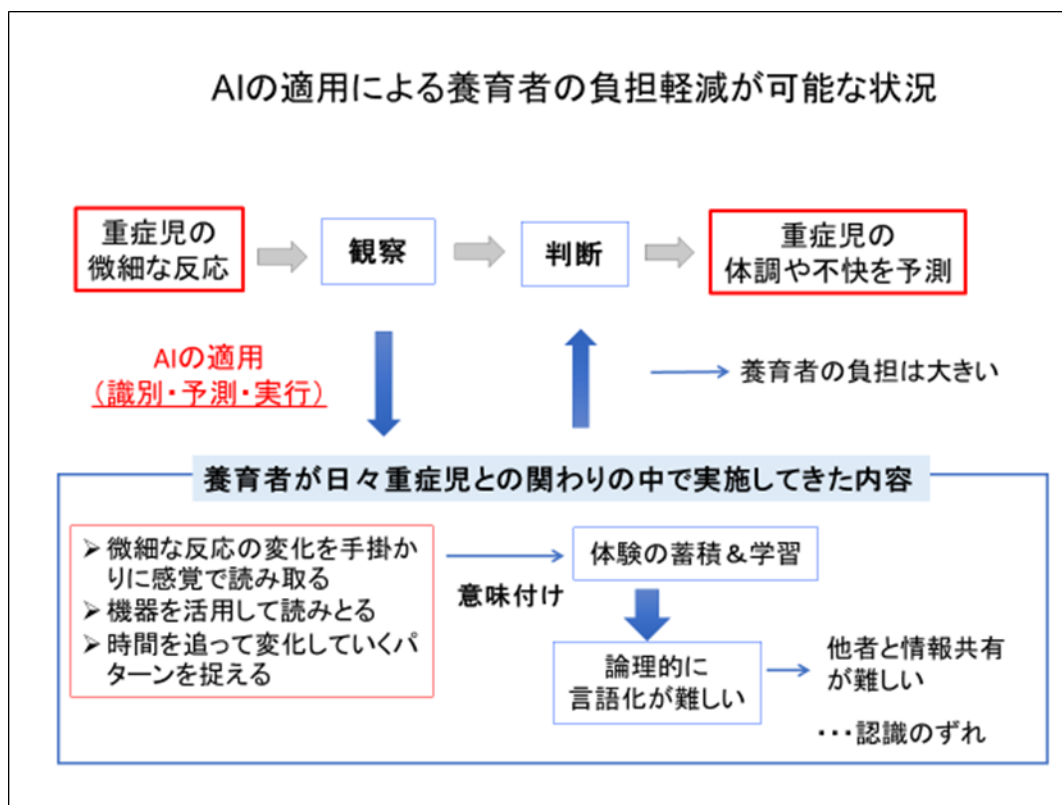


図 3・3・1 AI の適用による養育者の負担軽減が可能な状況

## 参考文献

- 1) 総務省 平成 28 年版情報通信白書 ICT 白書，特集 IoT・ビッグデータ・AI～ネットワークとデータが創造する新たな価値～，第 2 節人工知能（AI）の現状と未来，232-241.  
 <<https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h28/pdf/n4200000.pdf>>，Accessed.2019.10.11.
- 2) 横関恵美子，池本有里，児島知樹，木田菊恵，山本耕司．2020．重症心身障害児を在宅で養育する家族に関する文献検討—AI 技術活用の可能性—．四国大学紀要自然科学編，50，33-42，2020．
- 3) 横関恵美子，池本有里，児島知樹，木田菊恵，橋本俊顕，岩本優子，山本耕司．重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化，第 21 回日本医療情報学会看護学術大会論文集，19-22，2020．
- 4) 総務省「ICT の進化が雇用と働き方に及ぼす影響に関する調査研究」(平成 28 年)，

19. < [https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/linkdata/h28\\_03\\_houkoku.pdf](https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/linkdata/h28_03_houkoku.pdf) >  
Accessed.2019.10.11.

- 5) 伊藤千尋, 佐藤朝美, 廣瀬幸美. 障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識 2名の母親の語りから. 日本重症心身障害学会誌 43(3), 507-514, 2018.
- 6) 坂本幸繁. 母親の重症心身障害者の表現に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌 42(3), 91-397, 2017.
- 7) 田中美央, 西方真弓, 宮坂道夫, 倉田慶子, 住吉智子. 重症心身障害児の反応に関する母親の内的支え体験. 新潟大学保健学雑誌 14(1), 69-78, 2017.
- 8) 上原章江, 奈良間美保. 医療的ケアを必要とする子どもの親の体験 親であることや自分自身を感じる. 日本小児看護学会誌 25(1), 43-50, 2016.
- 9) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷更織, 高橋祥子. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌 25(1): 8-14, 2016.
- 10) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ. 医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援-横浜市におけるサービス利用の調査から-. 日本重症心身障害学会誌 39(3), 405-414, 2014.
- 11) 佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子. 在宅重症心身障害児(者)の母親が語る「医療処置」の決断に対する評価. 日本重症心身障害学会誌 39(1), 93-98, 2014.
- 12) 濱田裕子. 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス. 日本看護科学会誌 29(4), 13-22, 2009.
- 13) 鈴木真知子. 人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識. 小児保健研究 73(3), 403-408, 2014.
- 14) 沢口恵. 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化. 日本重症心身障害学会誌 38(3), 507-514, 2013.
- 15) 田中雅美. 重症心身障害児で生まれた我が子を見つめる母親の経験 動かない我が子を、「僕」として認めるまで. 家族看護学研究 25 (1), 148-159, 2020.
- 16) 平林優子. 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. 日本小児看護学会誌 16(2), 41-48, 2007.
- 17) 平野美幸. 脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容. 日本小児看護学会誌

- 13(1), 18-23, 2004.
- 18) 田桑礼子, 遠藤芳子. 重症心身障害児の母親が障害を受容する過程における看護師の役割. 北日本看護学会誌 20(2), 37-47, 2018.
- 19) 牛尾禮子. 重症心身障害のある子をもつ「高齢の父親」の養育態度と心情に関する研究. 日本重症心身障害学会誌 35(1), 131-136, 2010.
- 20) 宮崎史子. 障害児を抱える母親の養育体験に関する研究. 小児保健研究 61(3), 421-429, 2002.
- 21) 長谷美智子. 重症心身障害児と家族の在宅生活維持における母親の認知モデルの構築. 日本重症心身障害学会誌 35(3), 371-376, 2010.
- 22) 鈴木真知子. 在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観. 日本看護科学会誌 29(1), 32-40, 2009.
- 23) 高木園美, 桶本千史, 桶本千史, 嶋大二郎, 長谷川ともみ. 富山県の在宅重症心身障害児(者)の主介護者における介護負担感に関する要因. 小児保健研究 73(3), 403-408, 2014.
- 24) 三田岳彦, 岩井正一, 木村希美子, 善家誠, 三上史哲. 愛媛県東予地域における在宅重症心身障害児(者): II. 居住形態の希望. 日本重症心身障害学会誌 37(3), 413-418, 2012.
- 25) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌 29(5), 59-69, 2006.
- 26) 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 玉川あゆみ, 古株ひろみ. 超重症児をもつ母親の NICU 退院から小児専門病院受診に至るまでの体験. 人間看護学研究 16, 9-17, 2018.
- 27) 浅井佳士, 浅野みどり. 重症心身障がい児をもつ主養育者の在宅移行期における意識 子どもへの思いおよび影響要因に焦点を当てて. 日本小児看護学会誌 26, 159-165, 2017.
- 28) コリー紀代, 平元東. 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族の QOL 家族に対する援助の方向性. 小児保健研究 68(6), 700-707, 2009.
- 29) 内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希. 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌 12(1), 50-56, 2003.
- 30) 山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 上田智加子, 荒川つくし. 在宅医療児を抱える家族

の心理的側面の実態調査 家族の心理的負担の軽減と親子の関係性の育みのために. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌 29(1), 96-102, 2013.

- 31) 矢部和美. 先天性疾患を持つ子どもの母親における育児上の困難とその関連要因. 日本小児看護学会誌 14(1), 8-15, 2004.
- 32) 松井学洋, 木原健二. 夜間に医療的ケアを必要とする在宅療養児者の母親の睡眠時自律神経活動の特徴. 日本重症心身障害学会誌 42(3), 367-374, 2017.
- 33) 牛尾禮子. 在宅重症心身障害児(者)をもつ養育者の「生活の質」に関する研究. 日本重症心身障害学会誌 39(3), 441-446, 2014.
- 34) 別所史子, 入江安子, 山田晃子, 上本野唱子, 富和清隆. 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究(第 2 報). 小児保健研究 72(3), 427-434, 2013.
- 35) 岸野美由紀, 武内典恵, 小沢浩, 井上祐紀. 重症心身障害児を含む障害児の母親の抑うつと予防的支援の検討. 日本重症心身障害学会誌 37(3), 401-406, 2012.
- 36) コリー紀代. 人工呼吸器装着児(者)の家族の医療的ケアをめぐる危機～ABC-X モデルを用いた視覚化～. 小児保健研究 71(5), 723-730, 2012.
- 37) 下野純平, 遠藤芳子, 武田淳子. 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程. 日本小児看護学会誌 22(2), 1-8, 2013.
- 38) 岩田直子, 名川勝. 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエンスとソーシャルサポートの関連. 小児保健研究 77(4), 328-337, 2018.
- 39) 涌水理恵, 藤岡寛, 西垣佳織, 松澤明美, 岩田直子, 岸野美由紀, 山口慶子, 佐々木実輝子. 在宅重症心身障害児の家族エンパワメントに関する実証的モデルの構築. 小児保健研究 77(5), 423-432, 2018.
- 40) 西垣佳織, 黒木春郎, 藤岡寛, 上別府圭子. 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因. 小児保健研究 73(3), 475-483, 2014.
- 41) 横関恵美子, 浜百合, 渡部尚美, 森恭子. 医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の社会資源に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌 37(3), 449-456, 2012.
- 42) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 他俵積田ゆかり, 菅原スミ, 三宅捷太. 医療的ケアの必要な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第 1 報) 横浜市におけるサービス利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌 36(1), 131-140, 2011.
- 43) 三田岳彦, 岩井正一, 木村希美子, 善家誠, 三上史哲. 愛媛県東予地域における在

- 宅重症心身障害児(者)：I．社会資源の利用実態．日本重症心身障害学会誌 37(1), 171-177, 2012.
- 44) 涌水理恵, 藤岡寛. 重症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化  
家族のエンパワメントプロセスに照らし合わせ. 日本重症心身障害学会誌 36(1),  
147-155, 2011.
- 45) 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘. “重症心身障害児(重症児)を育てること”に対する  
母親の認識変化のプロセス —在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシ  
ステムに焦点を当てて—. 小児保健研究 68(3), 366-373, 2009.
- 46) 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子. 患児の家族による医療的ケアの習得に関する調  
査：習得の経緯と家族の思いについて. 日本小児看護学会誌 11(1), 44-50, 2002.
- 47) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 菅原スミ, 三宅捷太. 医療的ケアの必要  
な重症心身障害児(者)と家族が求める在宅支援の現状と課題(第 2 報)横浜市におけ  
るサービス利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌 36(1), 141-146, 2011.
- 48) 清水史恵. 地域の小学校で学ぶ医療的ケアを要する子どもの親からみた看護師の役  
割. 日本小児看護学会誌 24(1), 9-16, 2015.
- 49) 高橋泉. 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識.  
日本小児看護学会誌 8(2), 31-37, 1999.
- 50) 山田晃子, 入江安子, 別所史子, 上本野唱子, 富和清隆. 在宅の重症心身障害児・  
者と家族のレスパイトケア利用に関する研究(第 1 報). 小児保健研究 72(3), 419-  
426, 2013.
- 51) 小泉麗. 重症心身障害児の胃瘻造設による親のケアの負担の変化. 日本重症心身障  
害学会誌 38(3), 471-478, 2013.
- 52) 佐藤朝美, 小倉邦子, 濱邊富美子. 在宅重症心身障害児(者)の「医療処置」の決断  
において、母親が望む医療者からの支援. 日本重症心身障害学会誌 39(1), 99-104,  
2014.
- 53) 岸さおり. 重症児(者)とコミュニケーションをとるために必要なこと. 岡田喜篤  
(監修). 新版重症心身障害療育マニュアル. 医歯薬出版, 東京, 90-93, 2015.
- 54) 横関恵美子, 浜百合, 渡部尚美, 森 恭子. 医療的ケアが必要な子どもを育てる養育  
者の社会資源に対する捉え方. 日本重症心身障害学会誌 37 (3), 449-456, 2012.
- 55) 横関恵美子, 渡部尚美, 里村茂子, 浜百合, 森恭子. 重症心身障害児(者)施設に

- おける急変時対応についての看護教育システムの構築. 日本重症心身障害学会誌 38 (3), 515-520, 2013.
- 56) 横関恵美子, 小山妙子, 川口ひとみ, 伊藤幸代, 森恭子. ストレngthsに着目した急変時対応に関する相談対応—ケアパッケージの作成と使用した効果—日本看護学会論文集看護総合 44, 309-312, 2014.
- 57) 横関恵美子, 小川佳代. 在宅で医療的ケアが必要な子どもの養育を継続している母親の体験. 日本小児看護学会第 27 回学術集会講演集, 201, 2017.
- 58) E. Yokozeki, K. Ogawa, K. Yamamoto. Support for Mothers Nurturing Children in Need of Medical Care at Home—The Possibility for Utilization of Artificial Intelligence Technology—. The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science, 91, 2020.
- 59) 横関恵美子, 小川佳代, 山本耕司. 在宅で重症児を養育する家族の負担を軽減する AI 活用場面の検討. 医療情報学連合大会論文集 39, 791-793, 2019.
- 60) 横関恵美子, 小川佳代. 在宅で重症心身障害児を養育する家族の児の捉え方に関する文献検討. 日本小児看護学会 29 回学術集会講演集, 255. 2019.
- 61) 横関恵美子, 小川佳代. 専門職者が捉える医療的ケアが必要な子どもと養育者の支援に関する文献検討. 第 36 回日本看護科学学会学術集会講演集, 277, 2016.
- 62) 横関恵美子, 小川佳代. 医療的ケアが必要な子どもを在宅で養育する養育者を支援する専門職者の関わり. 日本看護研究学会雑誌 41 (3), 503, 2018.
- 63) 横関恵美子, 小川佳代. 海外文献における医療的ケアが必要な子どもの在宅での生活に関する研究の検討. 日本小児看護学会第 26 回学術集会講演集, 209, 2016.
- 64) 大黒理恵, 齋藤やよい. 熟練看護師のベッドサイド場面観察時の注視の特徴. 日本看護技術学会誌 15 (3), 218-226, 2017.
- 65) 波多野誼余夫. 適応的熟達化の理論をめざして. 教育心理学年報 40, 45-47, 2001.
- 66) Benner, P., Hooper-Kyriakidis, L.P., Stannard, D. (1999) ; 井上智子監訳 (2005) : 看護ケアの臨床知 行動しつつ考えること 第 2 版, 医学書院, 東京, 2018.
- 67) 宮地弘一郎. 重症心身障害児 (者) 病棟の日常における人関連刺激に関する調査 I . スタッフへの質問紙調査. 日本重症心身障害学会誌 45 (1), 157-162, 2020.
- 68) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 山本耕司. 中山間地域での生活を持続可能にするための体調予測分析の提案. 地域活性学会東日本大震災後 10 年特

別大会論文集, 2021. [https://chiiki-kassei-tokubetsu.yz.yamagata-u.ac.jp/?page\\_id=1366](https://chiiki-kassei-tokubetsu.yz.yamagata-u.ac.jp/?page_id=1366)

- 69) E. Yokozeki, K. Ogawa, K. Yamamoto. Support for Mothers Nurturing Children in Need of Medical Care at Home—The Possibility for Utilization of Artificial Intelligence Technology—. The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science, 91, 2020.

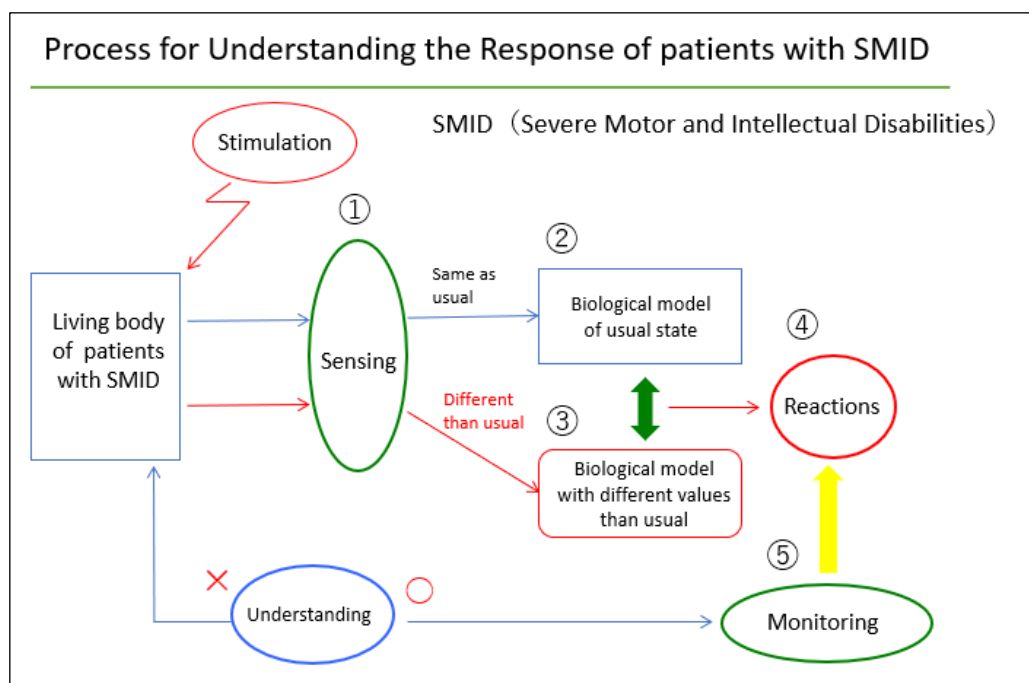
## 第4章 重症児の微細な反応を検知し解析するシステムの開発

### 4. 1 重症児の反応を検知・解析するシステムの開発の構成<sup>1)</sup>

本章では、重症児の微細な生理的反応をセンシングし、ストレスを検知するために開発したシステムについて、その概要を述べる。

#### 4. 1. 1 重症児の反応理解プロセス

第3章で述べた文献検討および質問紙調査や面接調査から、重症児の微細な反応を理解するプロセスについて検討し、図4-1-1に示した。これは、重症児のいつもの状態を①センシングし、それらのデータ群をいつもの②生体モデルとして捉えておく。何らかの刺激、あるいは状態変化により重症児の生体に変化が生じたとき、センシングデータが普段と違う測定値を出力する③生体モデルができる。そこで、②と③の状態比較により、反応④を視覚化、それを⑤モニタリングするというフローで表せるものとする。



知覚情報/次世代産業システム合同研究会資料，pp67-72，2020. 掲載図を一部改変

図4-1-1 重症心身障害児の反応理解プロセス図<sup>1)</sup>

#### 4. 1. 2 重症児の反応から生体モデルとして捉える考え方

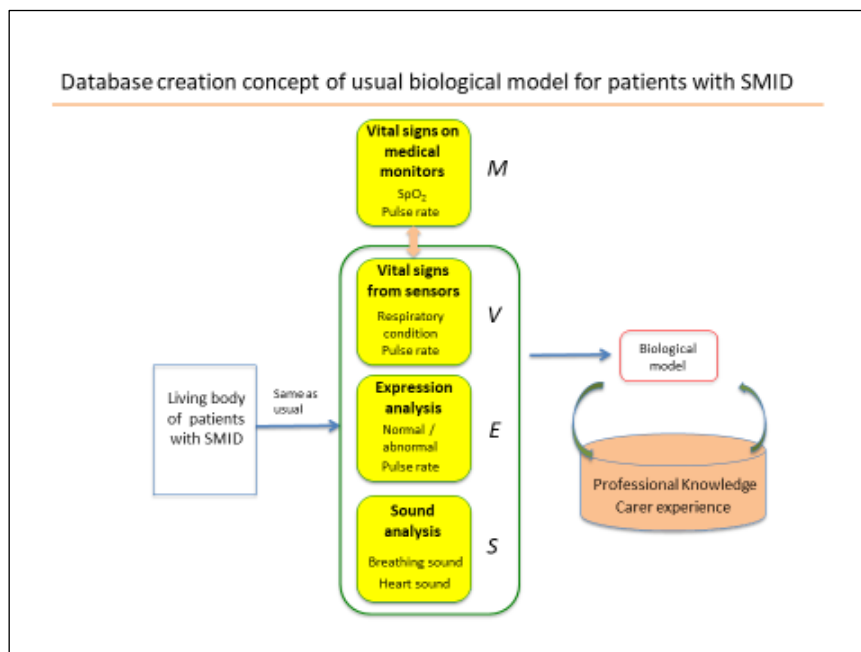
いつもの状態を検知するためにセンシングにより取得するデータは、表情筋の動き、呼吸音、バイタルサインである。これらは重症児にストレスを与えないよう非接触で同期させて収集し分析する。そこで、データ取得の方法は、①表情および体の動きの有無については小型カメラを顔の表情・体の動きがわかる角度に固定して撮影する。②呼吸音については電子聴診器によって重症児が発する呼吸音を録音する。③バイタルサイン情報の収集（脈拍回数、呼吸回数）は、重症児が在宅で使用している医療用モニターの値と比較しながら、非接触バイタルサインセンサーで脈の収縮、横隔膜の動きを同時にデータとして取得する。そして、これらのデータを同期させて記録する。時刻  $t$  の非接触バイタルサイン  $V(t)$  は、当該時刻の医療用モニター値  $M(t)$  に対して許容誤差  $\varepsilon$  ( $\varepsilon \geq 0$ ) 以下である必要から

$$M(t) - \varepsilon \leq V(t) \leq M(t) + \varepsilon \quad (1)$$

とし、生体モデル値  $R(t)$  は、バイタルサイン値  $V(t)$  と表情解析値  $E(t)$  及び音解析値  $S(t)$  と誤差  $\varphi$  のマルチモーダルで、

$$R(t) = kV(t) + \ell E(t) + m S(t) + \varphi \quad (2)$$

を満足するよう概念モデルを構成する（図4・1・2）。なお、 $k$ 、 $\ell$ 、 $m$ は各項の係数で、生体モデル値  $R(t)$  における各生体反応への貢献度に合わせて適宜調整される値とする。



知覚情報/次世代産業システム合同研究会資料，pp67-72，2020．掲載図を一部改変

図 4・1・2 生体モデルデータベース作成の方法<sup>1)</sup>

#### 4. 1. 3 データ収集における課題とその対応

本研究におけるデータ収集は、重症児の特徴を踏まえ、日常生活の中で、ストレスに関するバイアスを除外することを重要とする。そのため、心拍数、表情、音を非接触で捉えることが可能な機器を選択した。(図 4-1-3)。ここでは、データ収集の項目、および使用する機器を非接触法にした根拠について論述する。

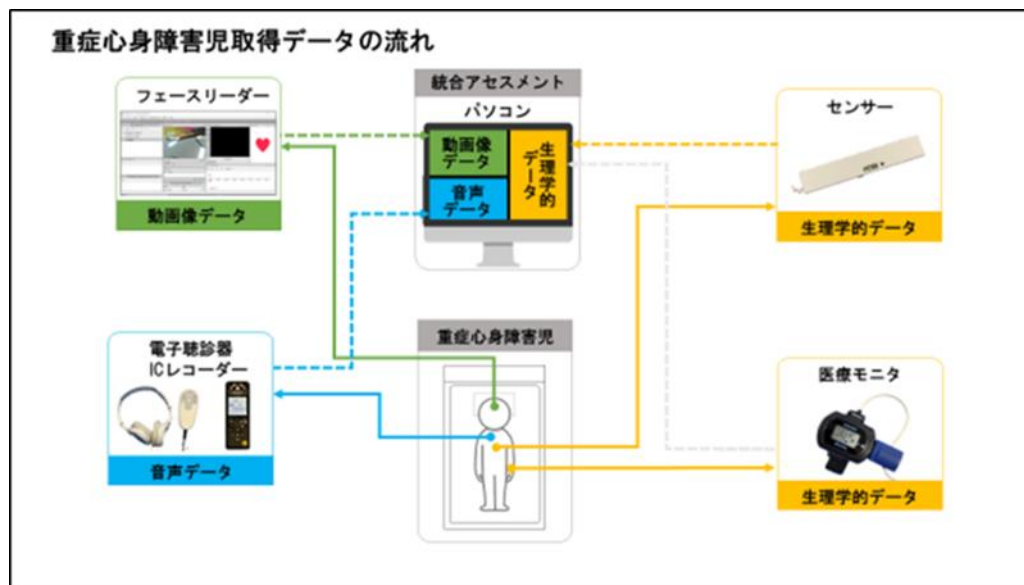


図 4-1-3 重症心身障害児者のデータ取得の流れ

##### 1) 非接触でデータ収集する機器の選択理由<sup>2)</sup>

データ収集を行うにあたって、筆者は重症児の家族がこれらの機器に対して抱く思いについても理解し配慮することが必要であると考えた。そこで、保育器や人工呼吸器などの機器を出生から何らかの理由で活用した子どもの家族の体験が記載された文献を検討することとした。

そこで、医学中央雑誌 Web 版 Version5, メディカルオンラインを用いて 2000～2019 年の検索を行った。キーワードは、「ICT/IoT/医療機器/モニター（生体機能モニタリング/データディスプレイ） or 検索」、「コミュニケーション」、「障害」を組み合わせで検索した（最終検索日 2019.5.11）。検索結果に現れた文献の内容を確認し、研究目的にあった入手可能な 31 件<sup>3～33)</sup>の文献を調査対象とした。

使用していた機器の種類は、保育器、人工呼吸器など子どもの生命維持に必要なもの、生体モニター、乳児用呼吸モニター、ホームモニタリング、スマート体温計、パルスオキシメータといった子どもの体調管理ができるもの、音声出力コミュニケーション機器、光ファイバーによるセンサースイッチ、1メッセージ再生装置といった子どもとの意思疎通の助けとなるものであった。

31 文献について分類し、カテゴリー化とさらにサブカテゴリー化を行った。ここで、【 】はカテゴリー、< >はサブカテゴリーを示す。

機器を活用した子どもの家族が機器に対して抱く思いについては、4つのカテゴリーに分類できた。その内容は、【機器を活用して子どもの変化や意思を読み取る】、【アラーム音が鳴ることへの不安やストレス】、【機器による物理的な距離感のため子どもに触れることをためらう】、【機器の活用にあたっての課題】である。

まず、【機器を活用して子どもの変化や意思を読み取る】は、<子どもの体調の変化を知らせてくれる<sup>3~6)</sup>>、<子どもの日々の体調を把握できる<sup>7~8)</sup>>、<身体機能の維持向上、低下を防ぐ<sup>10, 11)</sup>>、<子どもの反応を引き出す<sup>12~15)</sup>>、<子どもと他者との関わりを促す<sup>16~18)</sup>>、<機器だけに頼らず視覚、触覚、聴覚の情報とともに総合的に判断する<sup>7, 19~21)</sup>>の6つのサブカテゴリーで構成された。

【アラーム音が鳴ることへの不安やストレス】は、<子どもに関わるとアラームがなるので関ることが不安になる<sup>22, 23)</sup>>、<アラーム音が不安で子どもから目が離せない<sup>24, 25)</sup>>の2つのサブカテゴリーで構成された。【機器による物理的な距離感のため子どもに触れることをためらう】は、<機器を装着している我が子の育児参加への意欲減退<sup>26)</sup>>、<チューブが気になり毎日みているとストレスがたまる<sup>27)</sup>>、<心理的距離が遠くなる<sup>11, 28)</sup>>、<子どもに触れることをためらう<sup>29~31)</sup>>の4つのサブカテゴリーで構成された。

【機器の活用にあたっての課題】は、<本人のデータなのか<sup>32)</sup>>、<正しい方法で測られたのか<sup>32)</sup>>、<最初のデータと複数回測定したデータのどちらを信用するのか<sup>32)</sup>>、<利用中に故障したらどうするのか<sup>32)</sup>>、<分野によっては活用がうまくできていない<sup>33)</sup>>の5つのサブカテゴリーで構成された内容が示されていた。

これらの結果より、わが子が何らかの機器を使用していることに対して、家族は、機器を活用して子どもの変化や意思が読み取れるという反面、機器によって、不安やストレス、わが子との物理的な距離感のために子どもに触れることをためらうということが

考えられた。したがって、開発するシステムについては、このような課題を解決する必要がある。また、機器に対する課題として、同じ部位でも電極の貼りつけ位置や皮膚のコンディションによって計測される電位の振幅は異なるという正確さの課題、使いやすさ、子どもの身体の自由な活動を妨げないという子どもへの影響も考慮することが求められることがわかった。

したがって、重症児や家族にとって負担のないデータ収集方法を考えた結果、非接触でデータ収集できる機器を選択する必要があると考えた。

## 2) 心拍数

心拍数をモデル作成のためのデータのひとつとしたのは、快・不快の判断が難しい重症児の状況を判断する指標とするためである。なぜなら、不安や苦痛などのストレスが加わると交感神経系のはたらきが活発になり、心拍数の上昇がみられる<sup>34)</sup>と言われているためである。

ここで、心拍数データの収集には、非接触バイタルサインセンサーの使用を検討した。A 社製（以後、機器 A）、株式会社ミオ・コーポレーションの MIO\_VR-BB Ver.027（以後、機器 B）、株式会社ソフィア・サイエンティフィックの Noldus 社 Face Reader 8（以後、機器 C）である。

機器 A、B については、微細なマイクロ波を用い、ドップラー効果によって変化する周波数変化を分析することで呼吸数、心拍数などをカウントできる仕組みを採用している。ドップラー効果はスピードガン等で利用される原理であり、対象の速度を検知可能である。これを応用し、物体の落下や人の転倒などが発生した際に観測できる速度変化のパターンから、それら事象の発生を検知することも可能である<sup>35)</sup>。更に機器 B は、使用エリアの電波状況を正確に学習させる事ができ、複雑な電波環境でも誤報を最小限にできる機能がある<sup>35)</sup>。これらのセンサーは、体動、呼吸、心拍数等を波形で表示し、その動きの強弱を表した活動量、心拍数や呼吸数の参考値を確認することが出来る。また、センサーからパソコンなどの解析装置へ Wi-Fi や Bluetooth によって無線接続も行うことができ、CSV ファイルでのデータ出力も可能である。

機器 C は、表情から心理要素をリアルタイムに解析し定量化するためのソフトウェアであり、500 箇所のフェイシャル・ポイントと呼ばれる位置データを検出するため、微細な表情筋の変化を捉えることができる。心拍反応によって、血管内の血液の体積および酸素飽和度の変動

によって引き起こされる皮膚表皮下の色の小さな変化を測定する非侵襲的技術によって、顔表面に近い血流の変化をカメラの画像認識でとらえる<sup>36)</sup>。そのため、血管を流れる血液の色変化を検知することにより、脈拍数を解析できる特徴を合わせ持つ。これは、心臓から新しい血液が送り出されると、酸素の含有率が高い赤色が強くなることを利用して、赤色の強くなる周期を見ることで、心拍を間接的に計測するというものである。

本研究では、非接触バイタルサインの正確さを検証する目的で、同時にパルスオキシメータの値を比較対象として測定し検証を行った。その理由としては、パルスオキシメータの普及によって、日常的に簡便に心拍を測定できる環境になったことが、心拍反応の実践への活用を促しているためであり、先行研究<sup>37~39)</sup>においても用いられている。しかし、パルスオキシメータで測定されたものは厳密には脈拍数である。血液は、心臓の拍動によって全身に送り出されている。心臓の1心拍ごとに血流が流速となり、大動脈に送りだされるときに生ずる血管の波動が脈拍である。この回数は「脈拍数」と呼ばれ<sup>40)</sup>、身体の異常を知る情報・サインの一つとして使われる。心機能が正常であれば脈拍数は心拍数に一致している<sup>41)</sup>。本研究では、不整脈のみられない重症児を研究協力者としている。そのため本研究では脈拍数をもって心拍数と表記する。パルスオキシメータ装着後、脈拍が安定するのは20~30秒後であるため<sup>42)</sup>、分析においてはその時間以後の蓄積されたデータを使用することとした。

用いた非接触バイタルサインセンサーの測定精度について検証した。パルスオキシメータと比較した結果、心拍数について、パルスオキシメータの値が100bpm/分を超えても機器Aは80前後を示すことがあった。また、心拍数が異常値を示す時には許容量を超える誤差を示し、重症児の異常を検知する目的に使用するのは不適當であることがわかった。そこで、機器Aは使用しないこととし、次に機器Bと機器Cの心拍数の測定状況をパルスオキシメータの示す値と比較した。機器B、C、パルスオキシメータともに取得したデータをパソコンに送って処理を行なうため、各機器の時間も同時にパソコンに送信し、これらの時間を同期させて、すべてのデータの時間合わせを行った。そして、データを収集すると全データの同時間の項目をレコードとして1秒毎にCSVデータとしてファイル出力した。

図4-1-4に仰臥位時の心拍数変化の測定値を示す。青で示す機器B、緑で示す機器Cともに、急激な心拍数変化に対してはその変化を精度良くとらえることが難しいことがわかった。しかし、安静時は仰臥位では機器B(図4-1-5)が、座位では機器C(図4-1-6)がグラフから一致しているように見られる。したがって、パルスオキシメー

タの値を参照しながら、機器 B と機器 C の特性を把握して使用する必要がある。

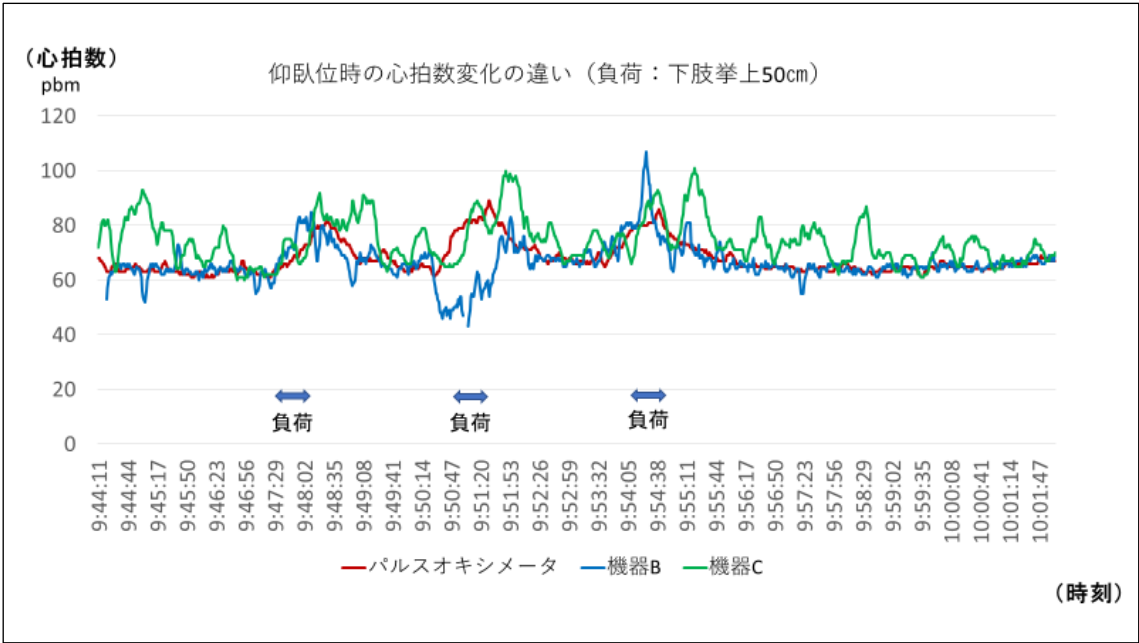


図 4 - 1 - 4 仰臥位時の各機器の心拍数変化の比較

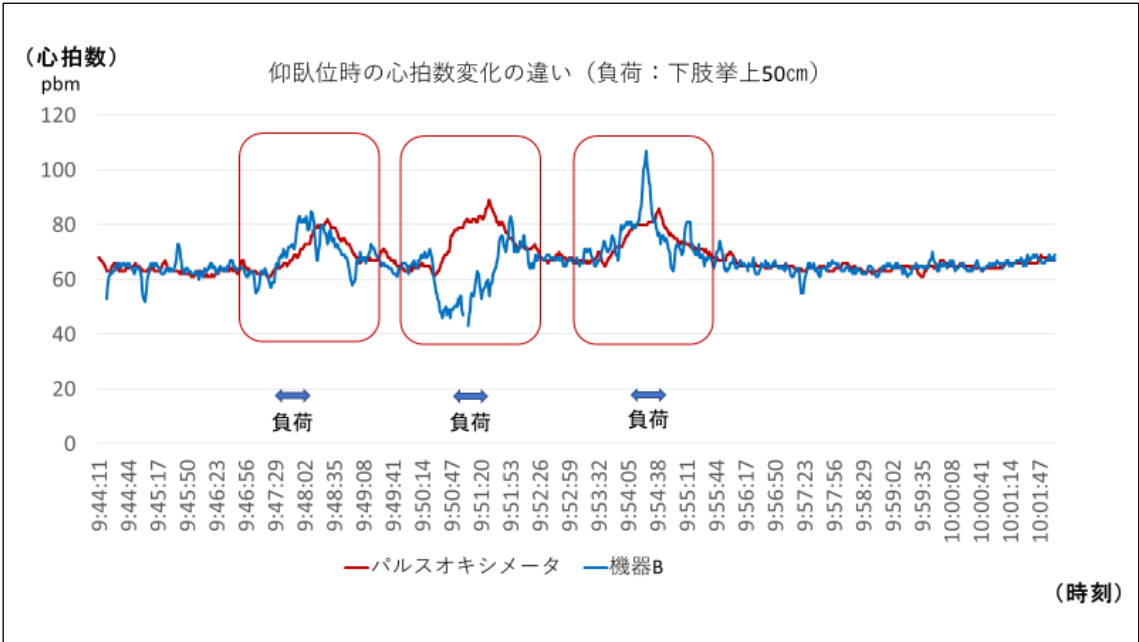


図 4 - 1 - 5 仰臥位時の機器 B とパルスオキシメータの値の変化の比較

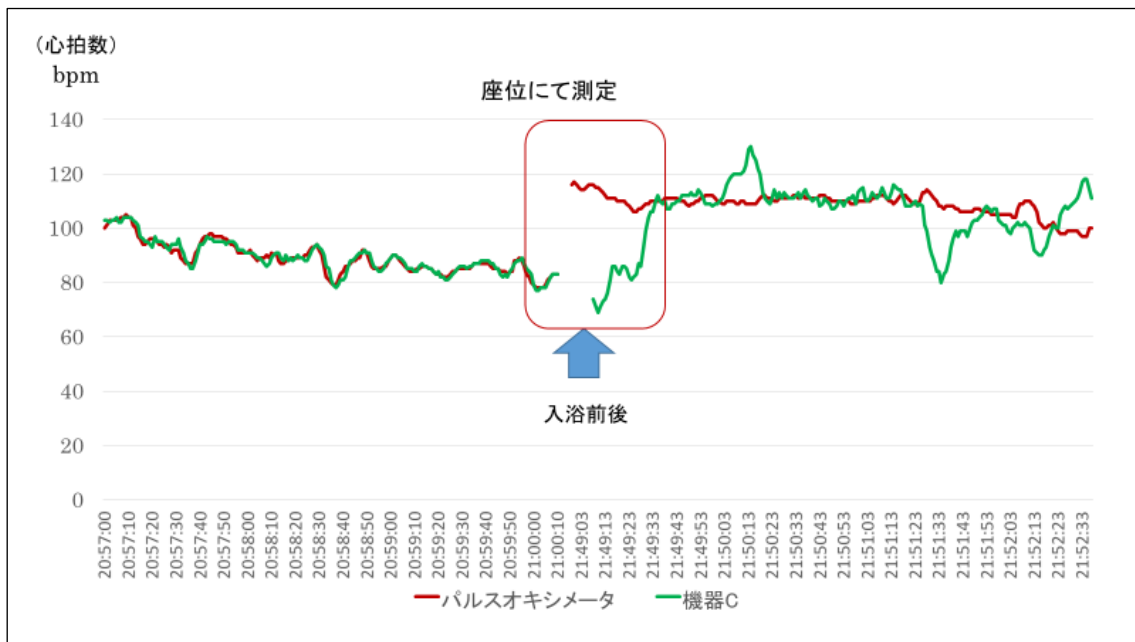


図 4-1-6 座位時の機器 C とパルスオキシメータの値の変化の比較

### 3) 表情筋の筋収縮

コミュニケーションには言語的コミュニケーションと非言語的コミュニケーションがある。このうち、意図せずに情報を伝達する可能性があるのは、表情や態度などの非言語によるシグナルである。重症児者は、不安、不満、興奮、精神的ストレスなどの心理的要因により筋緊張が増加するといわれている<sup>43)</sup>。顔には表情筋と呼ばれる筋肉があり、それらの動きによって表情が造られる。他者とのコミュニケーションにおいて、人の表情から相手の気持ちを読み取れる能力が、必要な能力といえる<sup>44)</sup>。そして、顔の表情は非言語的コミュニケーションのなかで最も重要な情報源である<sup>45)</sup>といわれている。そのため、表情解析に関しては古くから研究がされ、人の感情を理解しようと試みられてきた<sup>46)</sup>。しかし、重症児の場合は肉眼的にその変化を捉えることが難しい場合が多い。また、その解釈は人種や社会的背景、生活習慣などによって異なると考えられる。そのため海外において作られた表情解析の感情レベルをそのまま日本人に適用することは難しく<sup>47)</sup>、まだ、一般化されたものがないのが現状である。一方で、微細な表情変化を読み取るためには、対象者の「中立の表情」、すなわち、何の感情も抱いていない時を把握することが大切であるという報告もある<sup>48)</sup>。

本章における表情解析には、Noldus 社の Face Reader 8 を使用した。これは、4. 1. 3 の 2) において非接触で心拍数を収集した機器 C ある。機器 C の機能の一つに感情の推定があるが、これを用いることは適当ではない<sup>49)</sup>。しかし、500 箇所のフェイシャル・ポイントで表情筋の動きの変化を捉える機能は有効であり、岡本ら<sup>50)</sup>も、顔のリハビリテーションの効果判定に表情筋の表面筋電図測定と合わせて機器 C による表情解析を用い、その有効性を報告している。したがって、本章では、ストレスによって変化する表情筋の筋収縮をカメラで撮影した映像を機器 C で解析し、顔面筋の動きの有無の組み合わせで機械判別可能な形に符号化するための仕組み Action Unit (AU) 20 項目 (表 4-1-1) のデータを数値として抽出した。なお、本研究では、Action Unit (AU) の部位と動きについて表情筋の動きと表記し、本研究論文記載時は表 4-1-1 に示すとおりとする。この機器 C は各フェイシャル・ポイントを検知し、動きの強度は最大値を 1 として、[0, 1] の範囲で数値化される。

表 4-1-1 機器 C による表情解析で抽出される表情筋の動き 20 項目

AU	論文内記載時		AU	論文内記載	
1	1 眉の内側を上げる	Inner Brow Raiser	15	11 唇両端を下げる	Lip Corner Depressor
2	2 眉の外側を上げる	Outer Brow Raiser	17	12 オトガイを上げる	Chin Raiser
3	3 眉を下げる	Brow Lowerer	18	13 唇をすぼめる	Lip Pucker
4	4 上瞼を上げる	Upper Lid Raiser	20	14 唇両端を横に引く	Lip Stretcher
5	5 頬を持ち上げる	Cheek Raiser	23	15 唇を固く閉じる	Lip Tightener
6	6 瞼を緊張させる	Lid Tightener	24	16 唇を押しつける	Lip Pressor
9	7 鼻にしわをよせる	Nose Wrinkler	25	17 顎を下げずに唇を開く	Lips Part
10	8 上唇を上げる	Upper Lip Raiser	26	18 顎を下げて唇を開く	Jaw Drop
12	9 唇両端を引き上げる	Lip Corner Puller	27	19 口を大きく開く	Mouth Stretch
14	10 えくぼを作る	Dimpler	43	20 閉眼	Eyes Closed

カメラでの撮影では、周囲の状況によっては、映像が撮れていても機器 C で解析できないことがある。そこで、機器使用時の留意事項を守り、動画撮影の方法について事前に検証した。一方、脊柱、関節の変形、拘縮を伴う重症児は、事前に提供のあった動画では解析ができなかった。そのため、データ収集には苦慮した。表情は正しく撮れているようであっても角度によって表情は微妙に異なって捉えられる<sup>51)</sup>こともあり、角度の最適な値も検討する必要があった。また、解析後は、顔の映った映像は除去し、フ

フェイシャル・ポイントの数値データやメッシュ画像など個人が識別できない形に変換した上（図4-1-7）で、研究に活用した。

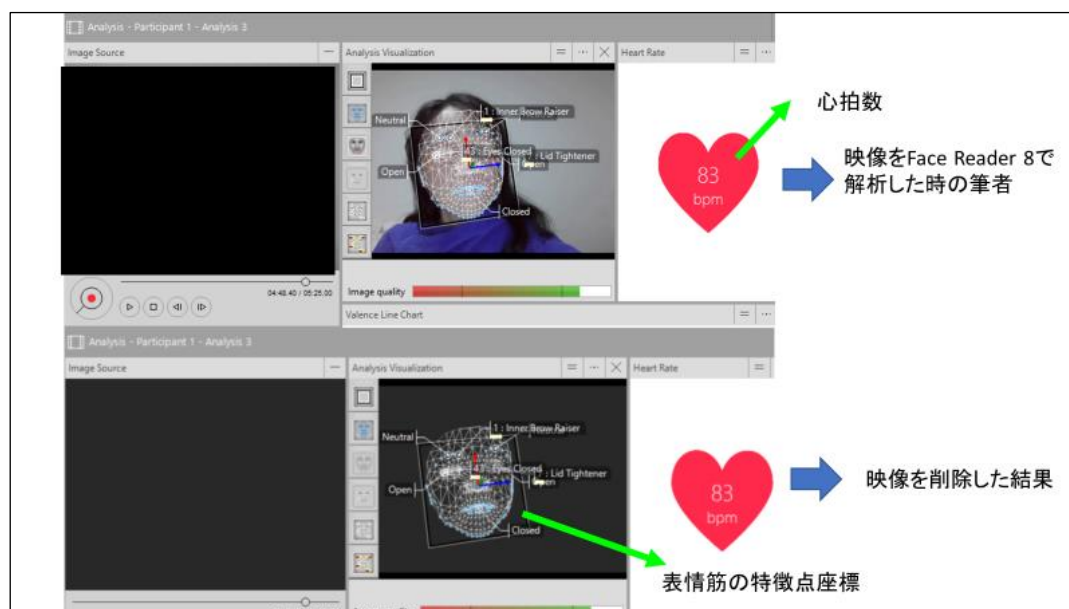


図4-1-7 機器Cでの解析におけるモニタキャプチャ

#### 4) 音声

「息づかい」などの、身体から発する音声は、小型マイクロフォンによって集音し、周波数解析した。しかし、集音マイクで収集した重症児の呼吸音をレコーダーに録音して解析した結果、周期性のない周辺雑音が信号音に重なり、ノイズキャンセルも十分効かなかったため、信号音を分離して分析することが困難と判断し、電子聴診器を用いて呼吸音を聴取し記録した。

#### 5) 各種機器の同期の方法

各機器の同期をとる方法は、データ収集に使用する機器からデータ処理を行うパソコンに送信し、そのパソコン上の時間に合わせることで、すべてのデータの採取時間を一致させた。取得した各データは、同時刻の全データを1レコードとして1秒毎にCSV形式でタイムシリアルに出力した。映像を確認しながら表情解析のためのフェイシャル・ポイントのずれがある場合は、欠損値データとして除去してした上で分析に用いた。



#### 4. 2. 1 本研究協力者である重症児の選定

被検者である研究協力者の募集は、筆者が所属する四国大学研究倫理審査専門委員会において承認された後（承認番号 2019045）、研究協力者である療育センター（以後、施設）の承諾を得て、施設に通院する重症児者の家族に説明文と協力同意書、返信用切手を貼った封筒を配り実施した。協力を申し出てくれた重症児は 13 名であり、平均年齢は、 $17.7 \pm 15.6$  歳。必要としている医療的ケアは、人工呼吸器、口腔気管内吸引、経管栄養、酸素吸入等であり、子どもの傷病名は、脳性麻痺、染色体異常、脳症であった。

本章において、収集するデータは、心拍数と表情筋の動きの振幅であるため、研究協力者に不整脈等の心疾患がないこと、また、顔面の表情筋の動きを数値化するため、顔面神経麻痺があるかどうかの検討も行った。表情解析については、左右の値と平均値が出力されるため、片側顔面神経麻痺がある場合は麻痺のない側で、不明な場合や麻痺がない場合、また両側の不全麻痺がある場合は、平均値データを使用した。両側の不全麻痺では時間の流れの中でイベント前後での相対的変化をみているため、データ収集方法に問題はないが、表情筋の動きの強さに影響が出る可能性も否定できない。そこで、本研究ではすべての症例において平均値を用いて分析した。

研究協力者である重症児は、慣れない刺激による筋緊張の増強に伴う呼吸抑制、てんかん発作の誘発とそれに伴う呼吸抑制や呼吸障害も合併しており、感染症に罹患すると呼吸障害の悪化を招き生命維持の危機的状態に至ることもある。また、言語的コミュニケーション障害があり、自分から体調不良を訴えることができない。そこで、体調や表情の変化に注意し、事前には家族に同意を得て、施設内での訓練や生活介護、児童発達支援活動に参加し、重症児者の特徴を理解した上で安全に留意したデータ収集を行なった。また、専門職者や家族へのヒヤリングと重症児の観察は、小児脳神経の専門医によるサポートをうけながら、重症児の個別性にあった方法を検討した。研究協力依頼の段階では、研究対象者に対して書面および口頭にて研究の趣旨を説明し、研究の自由参加と中断を保証し、それによって不利益が生じないこと、匿名性の確保、結果の公表方法などについての説明を行い、同意を得た。

#### 4. 2. 2 重症児の反応データの収集における課題とその対応

##### 1) 心拍数のデータ取得とその解析における課題

心拍数の変化は、病院や療養施設で通常重症児者に使用している医療用モニターの示

す値を基準とし、これと比較できる形で重症児者の個別性や状況を考慮しながら携帯用パルスオキシメータ（パルスオキシメータリストックス 2 モデル 3150BLE）と機器 B である IoT 非接触バイタルセンサーとして MIO\_VR-BB Ver.027（ミオ・コーポレーション社製）と機器 C である Face Reader 8（Noldus 社）を用いてデータを採取した。

機器 B については、臥床時には厚さ 10 cm のマットの下にも設置可能である仕様のため、重症児者の状況に合わせて図 4-2-1、図 4-2-2 のようにマットの下に設置した。

機器 B、機器 C により求めた心拍数と医療用モニターによる心拍数の値の比較を行ったところ、安静時は比較的誤差は小さいが、何らかの刺激によって、心拍数や表情に変化が生じたときは、機器 B、機器 C の測定値の誤差が大きかったり、解析できなかったりと精度が下がることがわかった（図 4-2-3）。

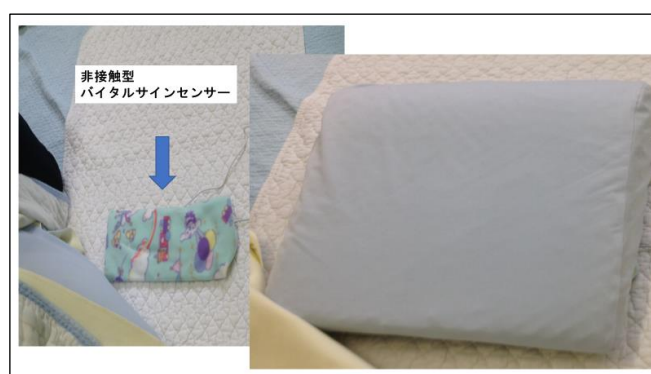


図 4-2-1 臥床時のデータ収集状況



図 4-2-2 座位時のデータ収集状況

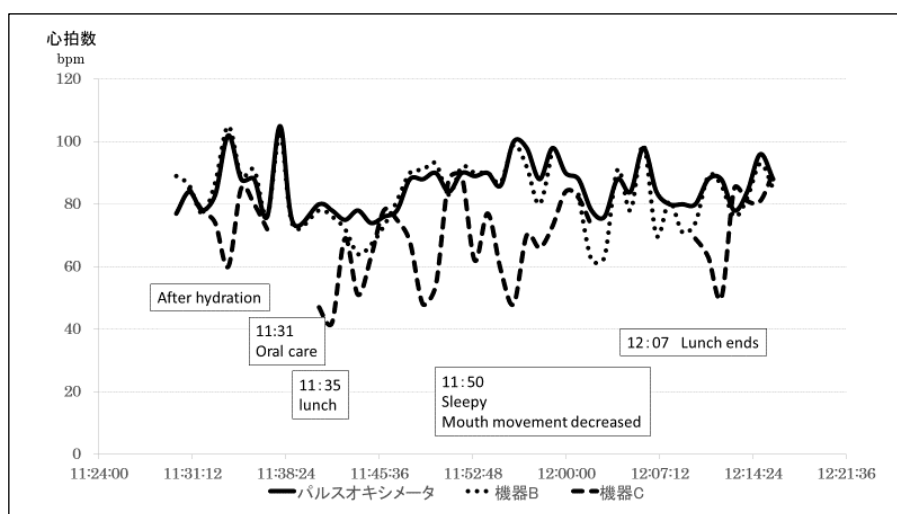


図 4-2-3 各機器における心拍数の推移<sup>1)</sup>

## 2) 表情のデータ取得とその解析における課題

表情筋の変化は、解像度 200 万画素の Web カメラで撮影し、その映像を機器 C で解析し、表情筋の動き 20 項目のデータを数値として抽出した。機器 C は、表情解析と同時に血流を検知し、この解析結果から心拍数の値を算出する。可能な限り図 4-2-4 に示す定点による方法で撮影を試みた。しかし、カメラの位置によって、解析画面内に図 4-2-5 に示すような模様や色変化が映っていると、解析対象を捉えにくく、誤って認識する結果となることから注意を要した。

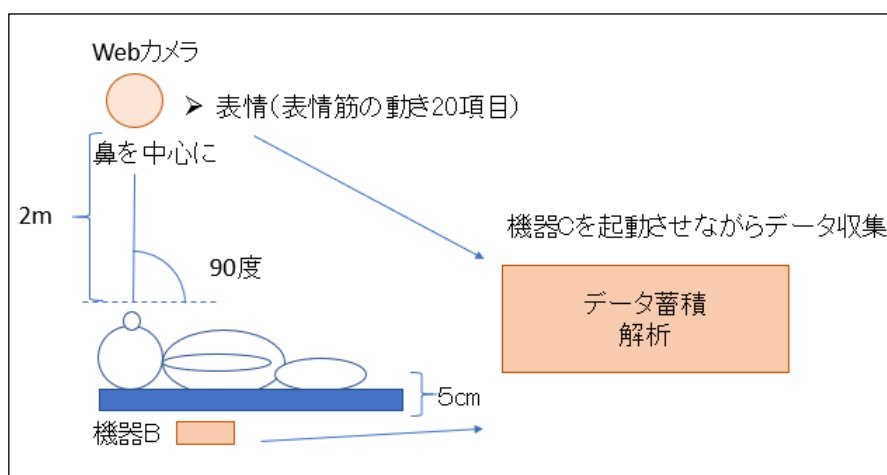


図 4-2-4 表情撮影の方法

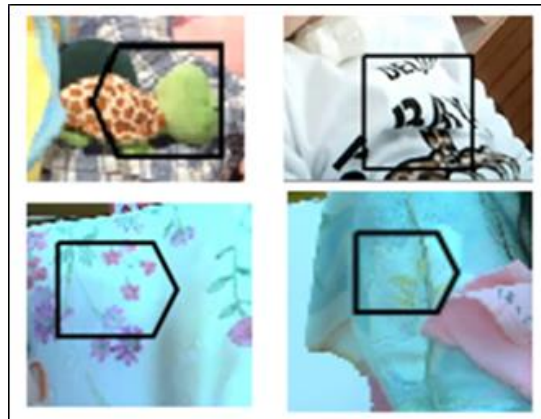


図 4-2-5 誤認識を招く状況（表情解析）<sup>1)</sup>

機器 C は、対象者の身体や顔（頭）が頻繁に動くような状態や、表情が大きく変化する時、また対象者の顔が小さい場合にも表情が認識できない。そこで、機器 C のソフトウェアを起動させながら、安静時にカメラを適切に設置すると、重症児が使用している医療用モニターとほぼ同じ心拍数の値が算出された（図 4-2-6）。本研究において、まず、表情筋のストレスの指標を見つける必要から、機器 C の使用を決めた。このように常に正しくデータ収集できているかをモニターしないといけないのでは、実用的ではない。そこで、機器 C に代わる顔の動きがある程度許容される範囲で表情筋を捉えることができるソフトウェアを開発中である<sup>52)・53)</sup>。



図 4-2-6 データ収集状況

### 3) 呼吸音データの活用と課題

喀痰喀出前後の場面で左背中肩甲骨間部にセンサーをあて、呼吸時の肺音を収集した。この呼吸音データを高速フーリエ変換し、周波数スペクトルを比較した(図4-2-7)。

周波数解析によって、喀痰貯留や気道の状態による違いを確認できる。喀痰貯留時は低い雑音が大きくなる傾向にあるが、その様子がよく見て取れる。この図に示すいつもの状態のスペクトル特性を機械学習することによって、異常パターンを検出できることが考えられ、重症児個々の快・不快を判定できることにつながる。しかし、電子聴診器自体は非接触ではないため、聴診時は重症児に触れることとなる。したがって、そのことがストレスとして働くことも考えられることから、どのような刺激における変化なのかを区別することが難しくなり、自然な表情変化のデータ収集が難しい側面がある。

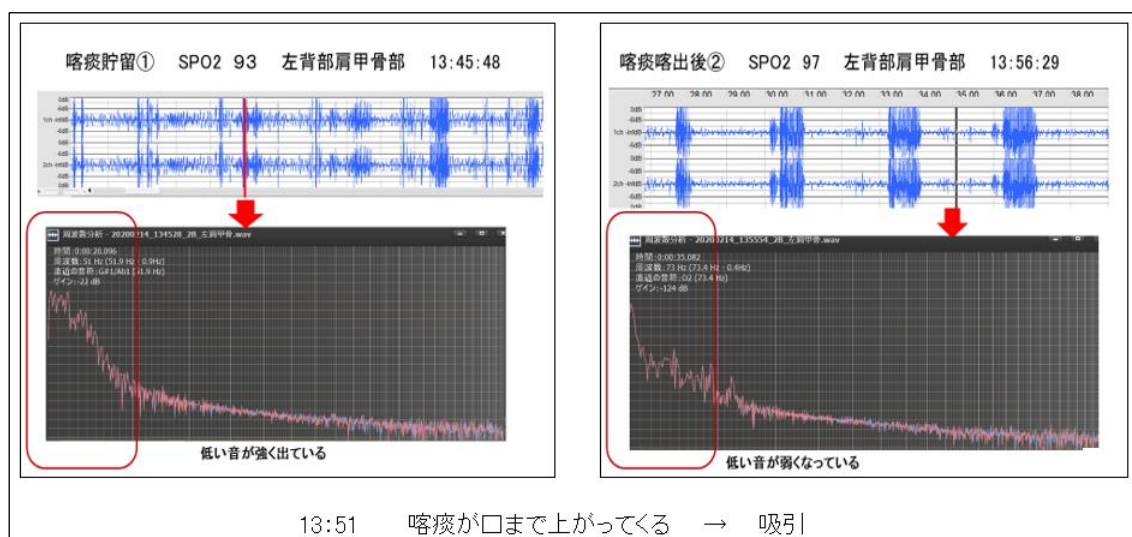


図4-2-7 周波数スペクトルを比較

### 4. 3 重症児のストレス指標モデル作成の方法

重症児の身体的特徴、体位、医療的ケアの内容を考慮し、使用する機器、撮影時のカメラアングル、撮影時の周辺環境等を種々変化させて検討した結果、解析可能なデータ取得方法を確立した。

1) 機器 B、機器 C による心拍数と医療用モニターの心拍数の値とを比較したところ、

これらの判定誤差が比較的大きく、特に心拍数に変化が生じたときに正確に捉えることが難しいことを確認した。そのため、医療用モニターを心拍数の基準とし、機器 B、機器 C の精度評価の指標として用いることとした。

- 2) 呼吸音の採取は、収録したデータ精度を検討した結果、電子聴診器を使用することとした。その結果、喀痰喀出前後の呼吸音について、数値化・視覚化できることを確認できた。しかし、電子聴診器は非接触ではないため、これをストレスと捉えられると表情に影響を与えることが懸念される。そこで、表情筋をもとにしたストレス指標モデルを確定するまでの段階では、呼吸音の採取は同時に行わないこととした。
- 3) 表情解析に関しては、事前に、重症児の体位、使用する機器、撮影時のカメラアングル、重症児の状態、撮影時の周辺環境等を調整し、機器 C を起動させて表情筋を正しく捉えられているかを確認しながら表情筋の動きのデータを取得した。

本研究では、以上のようにデータ取得上の課題に対応した上で、作成した重症児の生体モデル  $R(x)$  をもとに、家族や専門職者の知見  $E(x)$  を加えてストレス指標モデル  $S(x)$  を算出した。そして、さらにこの  $S(x)$  を次章以降で述べる重症児例に適用し、統計学的に分析することで、その妥当性を検証し、 $S(x)$ 、 $R(x)$  にフィードバックして精度を上げるプロセスを経たシステム（図 4-2-8）を提案している。 $k$ 、 $\ell$ 、は各項の係数で、ストレス指標モデル  $S(x)$  における各生体反応への貢献度に合わせて適宜調整される値とする。

$$S(x) = kR(x) + \ell E(x) + \varphi$$

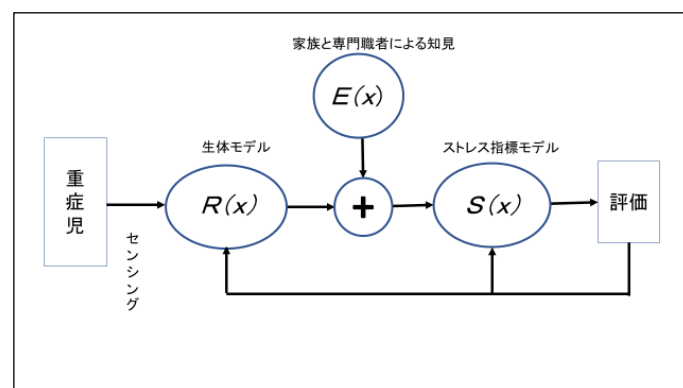


図 4-2-8 ストレス指標モデルの精度を向上させるシステムプロセス概念図

そして、このシステムを適用し、表情筋の動きを時系列でデータ収集することで、いつもの状態を学習し、図 4-2-9 のように精度向上を図るストレス指標モデルを開発した。

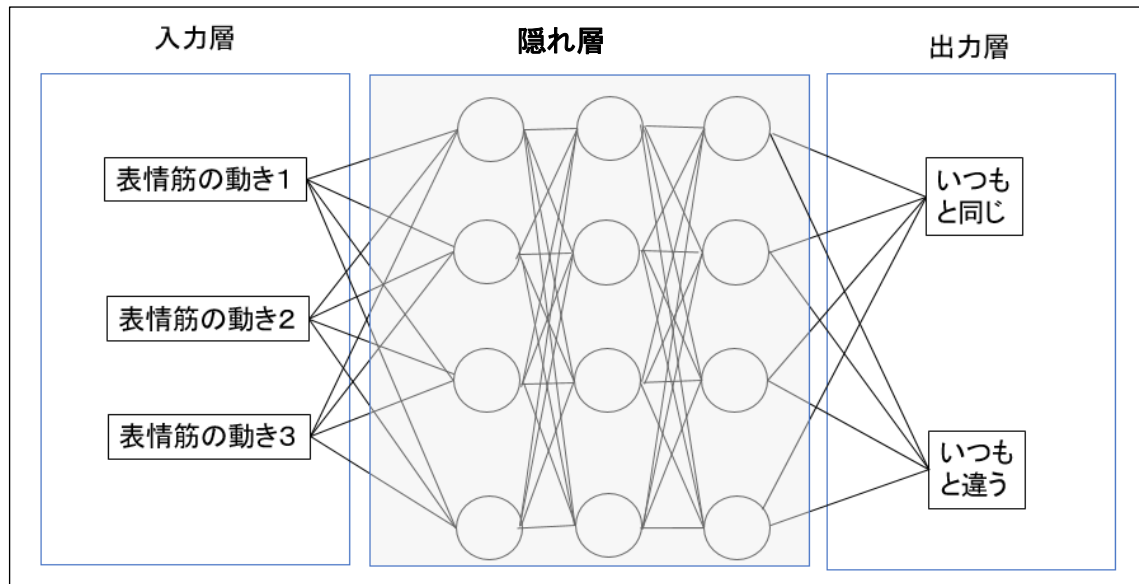


図 4-2-9 表情筋の動きをもとにしたストレス指標モデル

## 参考文献

- 1) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 小川佳代, 山本耕司. 重症心身障害児における微細な反応を知らせるシステム構築に向けた生体モデルの確立. 知覚情報/次世代産業システム合同研究会資料, 67-72, 2020.
- 2) 横関恵美子, 小川佳代, 山本耕司. 在宅で重症児者を養育する家族の負担を軽減する AI 活用場面の検討. 医療情報学連合大会論文集 39, 791-793, 2019.
- 3) 鈴木真知子. 人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識. 小児保健研究 72(5), 713-720, 2013.
- 4) 増江道哉, 飯田智子, 長瀬朋子, 岡本博之. 乳児用呼吸モニター(ベビーセンス TM)が有用であった乳幼児突発性危急事態(ALTE)の 2 例. 小児科臨床 53(3), 425-428, 2000.
- 5) 平野美幸. 人工呼吸器を装着し, 脳障害のため意識も反応もない子どもへの看護師の関わり -‘子どもの声’を聞き分ける-. 日本看護科学会誌 25 (4), 13-21, 2005.

- 6) 沢口恵. 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化. 日本重症心身障害学会誌 38 (3), 507-514, 2013.
- 7) 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷更織, 高橋祥子. 医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造. 日本小児看護学会誌 25 (1), 8-14, 2016.
- 8) 久保田正和, 古家彩名, 木下彩栄. 産学連携による共同研究の取り組み ICT 機器の在宅医療への応用. 京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻紀要,健康科学,health science7, 81-86, 2012.
- 9) 小林啓倫. モノのインターネット (IoT) が生み出す新たな情報空間. 薬学図書館 61 (1), 23-28, 2016.
- 10) 田中勇次郎. 【難病患者の生活を支えるさまざまなツール】神経難病患者の活動を支援する用具の適合 情報通信技術(ICT)機器活用を中心に. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 5 (2), 1-7, 2018.
- 11) 天草百合江, 山口桂子, 服部淳子. 低出生体重児の母親に対して保育器が及ぼす影響. 日本新生児看護学会誌 22 (2), 10-17, 2016.
- 12) 小笠原恵, 白坂佐知子, 朝倉知香, 矢島卓郎. 重度知的障害児に対するトーキングシンボルを用いた要求行動の形成 1メッセージ再生装置の機能的操作との関係から. 特殊教育学研究 48 (4), 299-309, 2010.
- 13) 土屋忠之, 川間健之介. 病院にある学校における退院後の教育的支援に関する研究. 特殊教育学研究 53 (4), 241-249, 2015.
- 14) 末田耕司. 肢体不自由児者へのコミュニケーション支援について (2). 宮城学院女子大学発達科学研究 10, 47-53, 2010.
- 15) 金森克浩. 【ICT を活用した障害のある子どものコミュニケーション支援】肢体不自由児・者のための ICT 活用とその課題. コミュニケーション障害学 34 (2), 81-84, 2017.
- 16) 青木さつき, 入山 満恵子, 大平芳則, 栗崎由貴子. 染色体異常(7p15-)に伴う知的障害児のコミュニケーション手段を広げる試み. 明倫歯科保健技工学雑誌 10 (1), 31-37, 2007.
- 17) 笹川佳蓮. 汎用性が高い VOCA のログデータ分析を用いた利用者のコミュニケーション能力評価の拡張. ライフサポート 28 (4), 139-146, 2016.

- 18) 森つくり. 小児人工内耳(奇形)例のコミュニケーションの成立と母親の養育態度の変化. *Audiology Japan*49 (2), 202-211, 2006.
- 19) 田中克枝, 鈴木千衣, 古溝陽子, 板垣ひろみ, 鈴木幸恵, 半澤ハル子. ハイリスク児をもつ母親の育児ストレスと育児支援の検討 NICU 退院後 1 年以上経過した早期産低出生体重児について. *弘前医療福祉大学紀要* 2 (1), 39-45, 2011.
- 20) コリー紀代, 清水弘美, 高橋望他. 熟練看護師の視線計測による気管内吸引オントロジーの構築と今後の可能性. *医学教育* 49 (2), 117-125, 2018.
- 21) 松田直. 障害の重い子どもの意思表示の読み取りとかかわりの工夫. *コミュニケーション障害学* 29 (1), 48-54, 2012.
- 22) 天草百合江, 山口桂子, 服部淳子. 保育器で過ごす子どもと母親の距離感に関する NICU 看護師の認識 自由記述の分析より. *日本新生児看護学会誌* 23 (2), 10-17, 2017.
- 23) 本田直子, 杉本陽子, 村端真由美. 早産児をもつ母親がわが子を抱いている時の思いと抱くことの意味. *日本小児看護学会誌* 24 (2), 44-50, 2015.
- 24) 浅井佳士, 浅野みどり. 重症心身障がい児をもつ主養育者の在宅移行期における意識 子どもへの思いおよび影響要因に焦点を当てて. *日本小児看護学会誌* 26, 159-165, 2017.
- 25) 杉本裕子, 松倉とよ美, 村田敦子, 玉川あゆみ, 古株ひろみ. 超重症児をもつ母親の NICU 退院から小児専門病院受診に至るまでの体験. *人間看護学研究* 16, 9-17, 2018.
- 26) 佐々木要. 入院中からの父親の育児練習が母親の感情にもたらす変化 第 1 子が早産児で NICU に入院した両親への看護介入の 1 事例. *盛岡赤十字病院紀要* 26 (1), 66-70, 2017.
- 27) 上原章江, 奈良間美保. 医療的ケアを必要とする子どもの親の体験 : 親であることや自分自身を感じる. *日本小児看護学会誌* 25 (1), 43-50, 2016.
- 28) 飯塚有紀. NICU への入院を経験した低出生体重児の母親にとっての母子分離と母子再統合という経験. *発達心理学研究* 24 (3), 263-272, 2013.
- 29) 西海真理. 早産児を出産した母親が児との関係を育むということ. *日本新生児看護学会誌* 8 (2), 23-35, 2001.
- 30) 天草百合江, 山口 桂子. 保育器で過ごす子どもと母親の間の距離感に関する NICU

- 看護師の認識. 愛知県立大学看護学部紀要 20, 1-8, 2014.
- 31) 関森みゆき. NICU において早産児の父親が育む我が子との関係性. 日本新生児看護学会誌 13 (1), 2-8, 2010.
- 32) 中島直樹. テレメディシン 遠隔医療の現状と課題(Vol.1)遠隔医療の課題と解決. 医学のあゆみ 262 (7-8), 741-746, 2017.
- 33) 福本理恵, 平林ルミ, 中邑賢龍. LD への ICT 活用の効用と限界. 児童青年精神医学とその近接領域 58(3), 379-388, 2017.
- 34) 坂井建雄, 岡田隆夫. 内臓機能の調節. 系統看護学講座 専門基礎分野人体の構造と機能[1]解剖生理学. 医学書院, 262-272, 304, 2020.
- 35) 株式会社 ミオ・コーポレーションホームページ, 非接触バイタルサインセンサー, <<https://www.mio-corp.co.jp/sensor/>>, Accessed.2022.1.4.
- 36) 株式会社ソフィア・サイエンティフィックホームページ, <<http://www.sophia-scientific.co.jp/human/products/software/facereader/>>, Accessed.2022.1.4.
- 37) 保坂俊行. 学校場面におけるパルスオキシメーターを使用した心拍反応パターンにもとづく学習評価の検討. 特殊教育学研究 41 (4), 387-393, 2003.
- 38) 北島善夫. 生理心理学的指標を用いた重症心身障害研究の動向と課題. 特殊教育学研究, 43 (3), 225-231, 2005.
- 39) 野崎義和, 川住隆一. 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷—心拍数指標を手がかりとして—. 特殊教育学研究 50 (2), 105-114, 2012.
- 40) 中村昌子. バイタルサインの観察. 三上れつ, 小松万喜子 (編集). 演習・実習に役立つ基礎看護技術 根拠に基づいた実践をめざして. ヌーヴェルヒロカワ, 東京, 275, 2017.
- 41) 井上智子. 健康支援に共通する看護技術 情報収集・バイタルサインに関する基礎知識. 基礎看護技術第 8 版. 医学書院, 東京, 44. 2019.
- 42) 5) 前出, 62-64.
- 43) 北住映二. 筋緊張が強い児への対策. 岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之 (編). 重症心身障害療育マニュアル第 2 版. 医歯薬出版, 82-85, 2007.
- 44) 井上智子. 看護の基本となるもの コミュニケーション・態度と会話. 基礎看護技術第 8 版. 医学書院, 東京, 2-7. 2019.

- 45) Miles L.Patterson. More than words : the power of nonverbal communication. 2011, 大坊郁夫 (訳). ことばにできない想いを伝える—非言語コミュニケーションの心理学. 第3刷, 誠信書房, 東京, 36-37, 2019.
- 46) P.Ekman, W.V. Friesen : Unmasking the face, 1975, 工藤力 (訳). 表情分析入門 表情に隠された意味をさぐる. 第24刷, 誠信書房, 東京, 2018.
- 47) Sato W, Hyniewska S, Minemoto K, Yoshikawa S: Facial Expressions of Basic Emotions in Japanese Laypeople. Frontiers in Psychology, <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.00259/full>>, Accessed.2020.4.5.
- 48) 清水健二. 0.2秒のホンネ 微表情を見抜く技術. 飛鳥新社, 東京, 57-101, 2016.
- 49) 松尾貴司, 小川一美. 顔表情の研究における表情判別システムの利用可能性. 愛知淑徳大学論文集—心理学部篇—3:29-38, 2013.
- 50) 岡本るみ子, 足立和隆, 水上勝義. 顔リハビリテーション運動によるパーキンソン病患者の気分, 表情, 表情筋活動の効果. 日本老年医学会雑誌 56:478-486, 2019.
- 51) 尾田政臣. 顔の角度が表情認知に及ぼす影響. 電子情報通信学会技術研究報告. HIP, ヒューマン情報処理 104(747), 31-36, 2005.
- 52) 重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの研究開発 研究成果・令和2年度成果概要書, データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発(第2回), <[https://www2.nict.go.jp/commission/seika/r02/21408\\_gaiyo.pdf](https://www2.nict.go.jp/commission/seika/r02/21408_gaiyo.pdf)>, Accessed.2021.12.11.
- 53) 重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの研究開発 研究成果・令和2年度成果概図, データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発(第2回), <[https://www2.nict.go.jp/commission/seika/r02/21408\\_gaiyo\\_g.pdf](https://www2.nict.go.jp/commission/seika/r02/21408_gaiyo_g.pdf)>, Accessed.2021.12.11.

## 第5章 重症児1事例の表情筋の動きによるストレス指標モデルの作成と検証

### 5.1 本章の概要

本研究では、重症児の日常生活を定点観測し、心拍変動および表情筋の動きをセンシングすることによって数値データとして収集している。本章ではまずデータ収集の協力者のなかにおいて、養育者も専門職者も長期的な関わりから、対象の重症児の反応を比較的理解でき、「快・不快」の判断ができると考えている大島分類1の11歳男児（以後、事例1）について、観測データを分析した結果について述べる。

不安や苦痛などで交感神経系のはたらきが活発になると、心拍数が増加するという変化を手掛かりに、ストレスの程度の異なる3場面（場面①：喀痰貯留吸引直後とその後・場面②：母親がそばにいるかいらないか・場面③：車椅子移乗前後）について分析を行った。各場面を「快・不快」の状況で分類し、それぞれの状況において、心拍数と表情筋の動きの変化の有意差を確認した。そして、有意差があり心拍数と相関のあった表情筋の動きの項目について、心拍数を従属変数とした重回帰分析を行った。その結果、共通する表情筋の動きとして、「20 閉眼」という項目が抽出された。また、ストレスの程度が大きいと考えられた喀痰吸引による場合は、「2 眉の外側を上げる」という項目が抽出され、この項目はストレスを判断するための特徴量となる可能性があることがわかった<sup>1)</sup>。

さらに、ストレスの程度が大きいと考えられる場面①について、心拍数をストレスの指標とし、心拍数を従属変数、表情筋の動きの変化を独立変数とした変数増加法によって重回帰分析を行った。その結果、この重回帰分析の結果が10年にわたり養育してきた家族や専門職者の見解をもとに判断した結果を対象としたロジスティック回帰分析と比較し、両者に共通した項目が抽出された。さらに、AI 予測分析ソフトを用いて確認した結果、共通した変数として「20 閉眼」、「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「19 口を大きく開く」、「6 瞼を緊張させる」の5項目を推測した<sup>2)</sup>。

そこで、以上の結果を踏まえ、特徴量を「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」、「19 口を大きく開く」、「6 瞼を緊張させる」の5項目とした。この5項目入力層に、隠れ層の数は1~2、それぞれの隠れ層のユニット数は2~4、出力層のユニット数は「ストレスがある（いつもと違う）：1」、「ストレスがない（いつもと

同じ) : 0」の 2 項目として、ニューラルネットワーク分析を行った。試行錯誤の結果、学習サンプル数 339、テストサンプル数 153 で、隠れ層の数は 2、それぞれのユニット数が 4 でモデルが成立した。学習データに対しては、ほぼ 100%に近い精度で正しく分類がされており、またテストデータに対しても精度が高い結果となった。

## 5. 2 重症児からデータを収集する方法

### 5. 2. 1 研究協力者の募集

研究協力者は、筆者の所属する機関にある四国大学研究倫理審査専門委員会において承認（承認番号：2019034 および 2019045）後、施設の承諾を得て、施設に通院する重症児者の家族に説明文と協力同意、返信用切手を貼った封筒を配り、募集した。

### 5. 2. 2 研究協力者の概要

本章での研究協力者は、大島分類 1 の 11 歳男児 1 名であり、重症児スコアが 37 点の超重症児である。必要な医療的ケアは、気管切開を行っていることであり、人工呼吸器を常時装着している。気管内および口腔鼻腔内の喀痰吸引が必要であった。胃瘻を造設しており、経管栄養と輸液管理にて栄養と水分を摂取している。活用していた社会資源は、訪問看護、訪問介護、児童発達支援、短期入所である。

### 5. 2. 3 データ収集の方法

データ収集にあたっては、重症児を養育してきたこれまでの体験や特徴についての話を事前に母親より聴取した。また、データ収集を実施する前に、重症児とコミュニケーションをとる機会や清拭等のケア場面に参加することで、重症児と接する時間をもった。

データ収集方法については、第 4 章で述べたシステムを用い、事前に検討を行った<sup>3)</sup>。そして、Web カメラとパルスオキシメータによって表情筋の動きの変化と心拍数を取得した。使用した機器は、携帯用パルスオキシメータ（パルスオキシメータリストックス 2 モデル 3150BLE）と Face Reader 8 である。データ収集期間は、2019 年 11 月～2020 年 1 月である。データ収集場面は、吸引、口腔ケア、体位変換、経口摂取、訓練場面である。

本章で使用するデータの 1 つは、パルスオキシメータを用いて収集した脈拍数から得

た心拍数データであるため研究協力者に不整脈等の心疾患がないことを事前に検討した。また、表情筋の動きの振幅データを使用する上で、顔面の表情筋の動きを数値化するため、顔面神経麻痺があるかどうかの検討も行った。表情解析については、左右の値と平均値が出力されるため、片側顔面神経麻痺がある場合は麻痺のない側で、不明な場合や麻痺がない場合、また両側の不全麻痺がある場合は、平均値データを使用した。両側に不全麻痺がある場合は、連続的にデータ採取する時間の流れの中でイベント前後での相対的变化をみているため、データ取得方法には問題がないが、表情筋の動きの強さに影響が出る可能性も否定できない。そこで、本研究ではすべての症例において平均値を用いて分析した。

#### 5. 2. 4 倫理的配慮

本研究は、筆者の所属大学の研究倫理審査専門委員会の承認（承認番号：2019034 および 2019045）を受けて実施した。研究協力者である重症児は、慣れない刺激による筋緊張の増強に伴う呼吸抑制、てんかん発作の誘発と、それに伴う呼吸抑制や呼吸障害も合併しており、感染症に罹患すると呼吸障害の悪化を招くことから生命維持の危機的状态に至ることもある。また、言語的コミュニケーション障害があり、自分から体調不良を訴えることができない。そこで、筆者は体調や表情の変化に注意するだけでなく、事前には家族に同意を得た上で、施設内での訓練や生活介護、児童発達支援活動に参加し、重症児の特徴を理解し、安全に十分留意したデータ収集の実施を徹底した。また、専門職者や家族へのヒヤリングと重症児者の観察は、小児脳神経の専門医によるサポートをうけながら、重症児の個別性にあった方法を検討した。研究協力依頼の段階では、研究対象者に対して書面および口頭にて研究の趣旨を説明し、研究の自由参加と中断を保証し、それによって不利益が生じないこと、匿名性の確保、結果の公表方法などについての説明を行い、同意を得た。

## 5. 3 ストレスの程度が違うと判断した3場面についての分析

### 5. 3. 1 本節の研究の目的

本節の研究の目的は、重症児の快・不快のサインをお知らせするシステムの開発に必要な特徴量を抽出するため、イベント前後における表情筋の動きの変化を分析し、ストレス時の表情筋の動きの変化を特定することである。

### 5. 3. 2 データ分析場面

対象とする重症児の表情を Web カメラで撮影し、その撮影した映像を確認して、ストレスと考えられるイベントの前後でのデータを確認し、ストレスの程度に差があると判断した3場面を選択し、分析に使用した。ここで選択した3場面は以下の通りである(表5-3-1)。

場面①: 喀痰貯留吸引直後とその後呼吸状態がいつもと同じになったと判断した状態

[直後: 状況 A, その後: 状況 B]

場面②: 母親がそばにいるかいないか [いる: 状況 C, いない: 状況 D]

場面③: 車椅子移乗前後 [前: 状況 E, 後: 状況 F]

表5-3-1 事例1の概要

性別・年齢(歳)		男児・11歳		
大島分類		1		
重症児スコア		37(超重症児)/気管切開, 人工呼吸器装着, 吸引, 経管栄養(胃瘻)		
社会資源の活用		訪問看護, 訪問介護, 児童発達支援, 支援学校, 短期入所		
分析に使用したデータの状況とその解釈	状況の詳細	場面① 喀痰貯留吸引直後とその後 (状況AB)	場面② 母親がそばにいるかいないか (状況CD)	場面③ 車椅子移乗前後 (状況EF)
		喀痰貯留のため吸引したとき直後で心拍数の上昇と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の低下が見られた約6分間(A)とその後心拍数と経皮的動脈血酸素飽和度がいつもの数値に戻った約3分間(B)	目覚めると母親が不在約12分間(C)とその後母親が戻ってきたとき約5分間(D)	吸引して人工呼吸器を外した後車椅子移乗する前約1分(E)と車椅子移乗後約1分(F)
		状況をどのように解釈しているか 養育者も専門職者も児にとって苦痛を伴う処置と解釈している。吸引も苦しいが、吸引することによって楽になったと解釈している。	状況をどのように解釈しているか 養育者も専門職者も断言できないが児にとってはストレスだろうと解釈している。母親が戻ってきて喜んでいるだろうと解釈している。	状況をどのように解釈しているか 専門職者はよくわからないが、養育者は「表情は変わっていないけど、実は緊張している。」と解釈している。

医療情報学40巻6号, pp.309-318 掲載図表を一部改変

場面①は、喀痰貯留吸引直後〔状況 A〕と、しばらくして重症児の呼吸状態がいつもと同じようになったと判断した〔状況 B〕である。場面の詳細は、喀痰貯留のため吸引した直後であり、心拍数の上昇と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO<sub>2</sub>)の値の低下が見られた約 6 分間〔状況 A〕と、その後心拍数と経皮的動脈血酸素飽和度がいつもの数値に戻った約 3 分間〔状況 B〕である。場面①に対する解釈は、養育者、専門職者ともに、重症児にとって喀痰貯留し喀痰吸引という処置が苦痛を伴う処置であると解釈しており、喀痰吸引は苦しかったが、その後、重症児の様子から呼吸が楽になったと解釈している。すなわち〔状況 A〕は不快、〔状況 B〕は快を意味すると考えられる。

場面②は、母親が不在であった〔状況 C〕と、しばらくして母親が部屋に戻ってきた〔状況 D〕である。場面の詳細は、喀痰吸引後、呼吸状態も落ち着き眠ったところ、目覚めると母親が不在であったという約 12 分間〔状況 C〕と、その後母親が戻ってきたとき約 5 分間〔状況 D〕の場面である。場面②の解釈としては、重症児は、母親の足音が聞こえると笑顔になるとことから、養育者、専門職者ともに断言はできないが、児にとっては母親がいなかった気配に気づいており、不安、すなわちストレスを感じていただろうと解釈している。そして、母親が戻ってきて声をかけてもらって喜んでいると解釈している。したがって、〔状況 C〕は不快、〔状況 D〕は快を意味すると考えられる。

場面③は、別日の車椅子移乗前〔状況 E〕と車椅子移乗後〔状況 F〕である。場面の詳細は、喀痰吸引してから人工呼吸器を外して、車椅子移乗する前の約 1 分〔状況 E〕と車椅子移乗後の約 1 分〔状況 F〕である。場面③の解釈としては、表情の変化としてはわからないが、養育者より「表情は変わっていないけど、実は緊張している」という解釈をしている。すなわち、〔状況 F〕は人工呼吸器を外した上にさらに移乗により不快感を抱いたことから不快、〔状況 E〕は人工呼吸器を装着してベッド上で寝ていたので快を意味すると考えられる。

### 5. 3. 3 分析方法

不安、不満、興奮、精神的ストレスなどの心理的要因は、筋緊張を増加させるといわれている<sup>4)</sup>。また、不安や苦痛などのストレスが加わることは、交感神経系のはたらきを活発にし、心拍数や呼吸数の上昇を引き起こす<sup>5)</sup>。そこで、心拍数をストレスの指標として表情筋の変化の分析を実施した。

3 場面のデータについては、心拍数（ただし、この心拍数はパルスオキシメータで採

取した脈拍数であるため厳密には異なるがここでは心拍数と表記する。) をストレスの強度を示す手がかりとし、統計学的に分析するために、イベント前後での養育者や専門職者の見解と合わせて重症児者の反応を解釈した。

ストレス指標モデル  $S(x)$  のパラメータ推定式として、式 (1) のように仮定した。推定に有効な表情筋の動きの項目を順に  $X_1$ 、 $X_2$ 、 $X_3 \cdots$ 、それらの重みを係数  $a_1$ 、 $a_2$ 、 $a_3 \cdots$  とすると、

$$S(x) = a_1 X_1 + a_2 X_2 + a_3 X_3 \cdots + const. \quad (1)$$

この式 (1) を満たす  $X_1$ 、 $X_2$ 、 $X_3 \cdots$  を今回取得した表情筋の動きのデータを重回帰分析することにより特定する。まず、ケアや処置を行った表 5・3・1 の 3 場面の前後において、心拍数の値と表情筋の動き (20 項目) の振幅強度を示す値について、Shapiro-Wilk 検定を行い、非正規性を確認した上で、Mann-Whitney の U 検定 (有意水準は 5%) を行った。そして、有意差がみられた表情筋の動きの項目について、心拍数との関連を Pearson の積算相関分析によって確認し、心拍数を従属変数として、重回帰分析 (有意水準は 5%) を行った。なお、分析には IBM SPSS Statistics Version 26 を用いた。

#### 5. 3. 4 Mann-Whitney の U 検定の結果 (表 5・3・2)

心拍数と表情の変化を示す変数について、Shapiro-Wilk 検定を行ったところ、全項目において、「 $p=0.000$ 」であり、 $p<0.01$  においてデータの分布は非正規性を示すことがわかった。そこで、各場面の状況において、心拍数の変化と表情筋の動きの変化に差があるかどうかを統計的に検証した。心拍数の値と表情筋の動き 20 項目の振幅強度を示す値について、Mann-Whitney の U 検定 (有意水準は 5%) を行った結果を表 5・3・2 に示す。なお、表中の  $n$  は各機器で記録処理し、欠損値を削除したデータ数を表す (詳細は第 4 章を参照)。

場面①、場面②、場面③の 3 場面において、心拍数はイベント前後で、 $p=0.000$  となり有意差が示された。次に、表情筋の動きの変化では、場面①では 9 項目、場面②では

6 項目、場面③では 8 項目に有意差があった。それらにおいて共通に見られた項目は、「2 眉の外側を上げる」、「6 瞼を緊張させる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「19 口を大きく開く」、「20 閉眼」であった。

表 5-3-2 Mann-Whitney の U 検定の結果

変数	場面① 喀痰貯留吸引直後とその後 (状況AB)					場面② 母親がそばにいるかいないか (状況CD)					場面③ 車椅子移乗前後 (状況EF)				
	A(n=313)		B(n=179)		p値	C(n=675)		D(n=307)		p値	E(n=65)		F(n=59)		p値
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差		平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	
心拍数	118.7	0.9	70.0	1.4	0.000 **	72.3	3.9	73.6	1.6	0.000 **	66.7	1.7	97.7	4.1	0.000 **
1 眉の内側を上げる	0.002	0.017	0.000	0.000	0.016 *	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.004	0.016	0.000	0.000	0.001 **
2 眉の外側を上げる	0.006	0.015	0.039	0.021	0.000 **	0.024	0.019	0.007	0.013	0.000 **	0.000	0.000	0.000	0.003	0.001 **
3 眉を下げる	0.000	0.004	0.000	0.000	0.284	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
4 上瞼を上げる	0.015	0.041	0.000	0.000	0.000 **	0.000	0.000	0.001	0.008	0.000 **	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
5 頬を持ち上げる	0.001	0.011	0.000	0.000	0.284	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.009	0.038	0.000	0.000	0.050
6 瞼を緊張させる	0.008	0.029	0.010	0.016	0.000 **	0.016	0.017	0.064	0.042	0.000 **	0.000	0.000	0.014	0.033	0.000 **
7 鼻にしわをよせる	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
8 上唇を上げる	0.001	0.005	0.000	0.000	0.016 *	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.010	0.021	0.000	0.000	0.000 **
9 唇両端を引き上げる	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
10 えくぼを作る	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
11 唇両端を下げる	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
12 オトガイを上げる	0.000	0.000	0.000	0.000	0.450	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
13 唇をすぼめる	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
14 唇両端を横に引く	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
15 唇を固く閉じる	0.000	0.000	0.000	0.000	0.450	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
16 唇を押しつける	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
17 顎を下げずに唇を開く	0.260	0.166	0.309	0.046	0.000 **	0.336	0.053	0.318	0.053	0.000 **	0.184	0.128	0.129	0.105	0.005 *
18 顎を下げて唇を開く	0.009	0.028	0.000	0.000	0.000 **	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000	0.000	0.000	0.003	0.013	0.026 *
19 口を大きく開く	0.073	0.120	0.112	0.028	0.000 **	0.127	0.033	0.150	0.026	0.000 **	0.012	0.025	0.069	0.094	0.001 **
20 閉眼	0.113	0.126	0.384	0.032	0.000 **	0.372	0.059	0.335	0.043	0.000 **	0.130	0.038	0.268	0.097	0.000 **

Mann-Whitney の U 検定 \*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数. ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである。  
医療情報学40巻6号, pp.309-318掲載図表を改変

### 5. 3. 5 Pearson の積算相関分析 (表 5-3-3)

Mann-Whitney の U 検定で有意差がみられた表情筋の動きの項目について、心拍数との関連を Pearson の積算相関分析によって関連の程度を確認した (表 5-3-3)。なお、表中の n は各機器で記録解析処理し欠損値を削除したデータ数を表す (詳細は第 4 章を参照)。観測データを場面によって選択したので継続時間が異なりデータ数には差

がある。

表 5-3-3 3 場面の Pearson の積算相関分析の結果

場面	変数	平均値	標準偏差	心拍数	眉の内側 を上げる	眉の外側 を上げる	上瞼を上 げる	瞼を緊張 させる	上唇を上 げる	顎を下げ ずに唇を開く	顎を下げ て唇を開く	口を大き く開く	閉眼
場面① n=492	心拍数	103.1	22.8										
	眉の内側を上げる	0.001	0.013	.072									
	眉の外側を上げる	0.018	0.024	<b>-.650**</b>	-.070								
	上瞼を上げる	0.009	0.034	<b>.209**</b>	.017	-.079							
	瞼を緊張させる	0.009	0.025	-.044	-.036	-.082	-.072						
	上唇を上げる	0.000	0.004	.081	-.012	-.084	-.011	.075					
	顎を下げずに唇を開く	0.278	0.137	-.168**	-.105*	.232**	-.018	-.240**	-.218**				
	顎を下げて唇を開く	0.006	0.023	.182**	.025	-.070	.045	-.045	-.025	.224**			
	口を大きく開く	0.087	0.099	-.183**	-.091*	.199**	.203**	-.049	-.098*	.237**	-.079		
	閉眼	0.212	0.166	<b>-.787**</b>	-.096*	.498**	-.321**	.047	-.106*	.061	-.012	.044	
場面② n=982	心拍数	72.7	3.4										
	眉の外側を上げる	0.019	0.019	-.050									
	上瞼を上げる	0.000	0.005	.089**	-.098**								
	瞼を緊張させる	0.031	0.035	.061	-.414**	.039							
	顎を下げずに唇を開く	0.330	0.054	-.077*	.122**	.073*	-.416**						
	口を大きく開く	0.134	0.033	<b>.395**</b>	.134**	.154**	.063*	.296**					
	閉眼	0.360	0.057	<b>-.278**</b>	.263**	-.215**	-.309**	.153**				-.033	
場面③ n=124	心拍数	82.8	15.9										
	眉の内側を上げる	0.002	0.011	-.177									
	眉の外側を上げる	0.005	0.021	.085	-.044								
	瞼を緊張させる	0.007	0.024	<b>.375**</b>	-.053	-.072							
	上唇を上げる	0.004	0.015	<b>-.307**</b>	-.037	-.071	-.087						
	顎を下げずに唇を開く	0.145	0.120	<b>-.248**</b>	-.099	-.262**	-.027	-.221*					
	顎を下げて唇を開く	0.002	0.009	.137	-.031	-.043	.033	-.051	.179*				
	口を大きく開く	0.038	0.073	<b>.388**</b>	-.077	-.130	.421**	-.157	.334**	.013			
	閉眼	0.191	0.107	<b>.724**</b>	-.026	-.335**	.448**	-.270**	-.202*	.095	.209*		

Pearson の積算相関係数(両側) \*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数 ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである。  
医療情報学40巻6号, pp.309—318 掲載図表を改変

相関係数を  $r$  とすると、場面①は、「2 眉の外側を上げる :  $r=-0.650$ 」と「20 閉眼 :  $r=-0.787$ 」であり、強い相関がみられた。図 5-3-1 のグラフでは、振幅の大きかった「19 口を大きく開く」は、 $r=-0.183$  で  $\pm 0.2$  以下であり、ほとんど関連がないという結果であった。

場面②は、弱くではあるが関連がある項目として、「19 口を大きく開く :  $r=0.395$ 」、「20 閉眼 :  $r=-0.278$ 」が示された。

場面③は、「20 閉眼 :  $r=0.724$ 」と強い関連が見られた。「19 口を大きく開く :  $r=0.388$ 」と「6 瞼を緊張させる :  $r=0.375$ 」、「4 上唇を上げる :  $r=-0.307$ 」と弱い関連が示された。これらの相関係数  $r$  の値は、1%水準で統計的に有意であった。

### 5. 3. 6 重回帰分析の結果

ストレスを説明する表情筋の動きの変化を探索するために、心拍数を従属変数として重回帰分析を行った。独立変数には、Pearson の積算相関分析において、心拍数に対して、1%水準で統計的に有意であった相関係数  $r$  が  $\pm 0.2$  以上であった項目を強制投入した。

#### 1) 場面①における重回帰分析の結果

場面①では、「2 眉の外側を上げる」、「4 上瞼を上げる」、「20 閉眼」を独立変数として、重回帰分析を実施した結果、「4 上瞼を上げる ( $\beta = -0.017$ 、 $p = 0.511$ )」を回帰式に投入しても標準化係数  $\beta$  の  $t$  値の有意水準 5% で心拍数を有意に説明できない結果となった (表 5・3・4 モデル①)。

そこで、5. 3. 3 で定義した数式 (1) に、「 $X_1$ : 2 眉の外側を上げる」と「 $X_2$ : 20 閉眼」の 2 変数のデータを適用し、重回帰分析を実施した結果 (表 5・3・4 モデル②) 式 (2) に示す回帰式が有意水準 1% 以下で成立した。

$$S(x) = -341.9X_1 - 87.2X_{20} + 125.6 \quad (2)$$

このとき、モデルに及ぼす影響力は、標準化係数  $\beta$  が「20 閉眼:  $\beta = -0.615$ 」、「2 眉の外側を上げる:  $\beta = -0.344$ 」、であることより、「2 眉の外側を上げる」より、「20 閉眼」の方が高いことが示された。回帰式の精度は、決定係数 ( $R^2$  乗) が 0.708、調整済み  $R^2$  乗は 0.706 であり、この 2 変数によって心拍数、すなわち重症児のストレスを約 71% 程度説明することができるため、モデルのフィッティングがよいと判断できる。回帰式の有意性は、分散分析の結果、 $F$  値 (345.089) の有意確率は  $p < 0.01$  を示しており、得られた重回帰式は統計的に意味があると言える。なお、分散拡大係数 VIF は、1.0 付近にあり、多重共線性が生じている可能性はない。

表 5-3-4 場面①の重回帰分析の結果

n=492

	偏回帰係数 (B)	標準化係数 $\beta$	t 値	有意確率 p	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF	調整済み R <sup>2</sup> 乗
					下限	上限		
モデル ①	(定数)	125.837	123.260	0.000 **	123.832	127.843		
	眉の外側を上げる	-340.072	-0.342	-12.082	0.000 **	-395.377	-284.766	1.342
	上瞼を上げる	-11.875	-0.017	-0.658	<b>0.511</b>	-47.318	23.569	1.126
	閉眼	-88.094	-0.622	-20.835	0.000 **	-96.401	-79.786	1.488
モデル ②	(定数)	125.568	134.370	0.000 **	123.732	127.404		
	眉の外側を上げる	-341.905	-0.344	-12.214	0.000 **	-396.907	-286.903	1.329
	閉眼	-87.186	-0.615	-21.826	0.000 **	-95.035	-79.337	1.329

従属変数 心拍数（ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである）

\*p&lt;0.05. \*\*p&lt;0.01. n=データ数

医療情報学40巻6号, pp.309-318 掲載図表を改変

## 2) 場面②の重回帰分析の結果

場面②では、5. 3. 3で定義した式（1）に、「 $X_1$ : 19 口を大きく開く」、「 $X_2$ : 20 閉眼」の2変数のデータを適用し、重回帰分析することで、式（3）に示す回帰式は有意水準1%以下で成立した（表5-3-5）。

$$S(x) = 40.8X_1 - 16.0X_2 + 73.0 \quad (3)$$

このとき、モデルに及ぼす影響力は、標準化係数 $\beta$ が「19 口を大きく開く:  $\beta=0.386$ 」、「20 閉眼:  $\beta=-0.265$ 」であった。分散分析表における F 値（143.212）の有意確率（0.000）は  $p<0.01$  を示し、得られた重回帰式は統計的に意味があると言える。分散拡大係数 VIF は、1.0 付近であり、十分小さいことから多重共線性が生じていないと考えられる。そこで、回帰式の精度を確認したところ、決定係数（R<sup>2</sup> 乗）が 0.226、調整済み R<sup>2</sup> 乗は 0.225 であった。そのため、この2変数によって心拍数、すなわち重症児のストレスを約 23%程度しか説明できず、モデルのフィッティングはあまりよくないという結果となった。

表 5-3-5 場面②の重回帰分析の結果

n=982

	偏回帰係数 (B)	標準化係数 $\beta$	t 値	有意確率 p	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF	調整済み R <sup>2</sup> 乗
					下限	上限		
定数	73.027		97.882	0.000 **	71.563	74.491		
口を大きく開く	40.784	0.386	13.735	0.000 **	34.957	46.612	1.001	0.225
閉眼	-15.982	-0.265	-9.434	0.000 **	-19.307	-12.657	1.001	

従属変数 心拍数（ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである）

\*p&lt;0.05. \*\*p&lt;0.01. n=データ数

医療情報学40巻6号, pp.309-318 掲載図表を改変

### 3) 場面③の重回帰分析の結果

場面③は、「6 瞼を緊張させる」、「8 上唇を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「19 口を大きく開く」、「20 閉眼」を独立変数として、重回帰分析を実施した。その結果を表 5・3・6 に示す。この表中のモデル①に示しているように、「6 瞼を緊張させる ( $\beta = -0.068$ ,  $p = 0.347$ )」、「8 上唇を上げる ( $\beta = -0.107$ ,  $p = 0.121$ )」を回帰式に投入しても、標準化係数  $\beta$  の  $t$  値の有意水準 5% で心拍数を有意に説明できない (表 5・3・6 モデル①)。

そこで、5. 3. 3 で定義した式 (1) に、「 $X_1$ : 17 顎を下げずに唇を開く」、「 $X_2$ : 19 口を大きく開く」、「 $X_3$ : 20 閉眼」の 3 変数のデータを適用し、重回帰分析を実施することにより、式 (4) に示す回帰式が有意水準 5% で成立した。分散分析表における  $F$  値 (58.330) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は統計的に有意であると言える。分散拡大係数 VIF は、1.0 付近と小さいことから多重共線性が生じている可能性はない (表 5・3・6 モデル②)。

$$S(x) = -20.1X_1 + 70.1X_2 + 96.3X_3 + 63.7 \quad (4)$$

表 5・3・6 場面③の重回帰分析の結果

n=124

	偏回帰係数 (B)	標準化係数 $\beta$	t 値	有意確率 p	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF	調整済み R <sup>2</sup> 乗
					下限	上限		
モ デ ル ①	定数	65.996	18.649	0.000 **	58.982	73.011		
	瞼を緊張させる	-44.178	-0.068	-0.944	0.347	-136.953	48.598	1.513
	上唇を上げる	-111.890	-0.107	-1.565	0.121	-253.643	29.863	1.357
	顎を下げずに唇を開く	-27.200	-0.205	-2.807	0.006 **	-46.406	-7.994	1.541
	口を大きく開く	76.161	0.359	5.142	0.000 **	46.801	105.520	1.415
	閉眼	92.644	0.593	7.516	0.000 **	68.213	117.076	1.802
モ デ ル ②	定数	63.683	22.145	0.000 **	57.984	69.382		
	顎を下げずに唇を開く	-20.947	-0.158	-2.323	0.022 *	-38.813	-3.080	1.314
	口を大きく開く	70.107	0.331	5.056	0.000 **	42.630	97.585	1.220
	閉眼	96.342	0.617	9.421	0.000 **	76.077	116.608	1.221

従属変数 心拍数 (ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\* $p < 0.05$ . \*\* $p < 0.01$ . n=データ数

医療情報学40巻6号, pp.309—318 掲載図表を改変

### 5. 3. 7 考察

重症児者を養育する家族と専門職者が重症児者の微細な反応からどのような内容を観察し、どのように判断しているのかを明らかにすることは、重症児者の微細な反応

の理解に関する共通認識を得ることにつながる。そのため、微細な反応のシグナルをセンシングすることができれば、これらの特徴を分析することによって家族や専門職者のような反応の理解につながる可能性がある。そこで、このような考え方に立ち、重症児者の微細な反応を捉え、いつもと違う状態をお知らせするシステムの開発に取り組むこととした。そして、重症児者の不快な時にわずかに現れる表情の変化を数値化することにより、ストレスによる反応を具体的に捉えることができる可能性を見出した。

### 1) 心拍数変化によるストレスの判断

本節では、重症児者の不安や苦痛など、ストレスの状態によって変化する表情筋の動きを捉える上でその指標として、心拍数の上昇を基準とした。児にとって苦痛であると考えられてきた場面①や、表情は変わらないが緊張していると判断している場面③においては心拍数の増加が見られ、重症児者の表情に有意差があることを統計学的に示した。また、感覚的には心拍数の変化を捉えにくい場面②に関しても、心拍数および表情の変化の有意差を統計学的に示した。明確な表情の変化だけでなく、説明が難しいような感覚的なものであっても、重症児にとっては、長年児を養育してきた母親の不在をストレスと感じている可能性や、苦痛というほどではないが緊張しているといった重症児の反応の変化を客観的に示すことができた。これは、重症児との関わりの経験の長さや、普段から生活を共にしている人の存在が重症児にとって大きな意味をもつことを示している。また、そのような養育者が重症児の表面化され難い感覚受容やコミュニケーションの可能性に気づく<sup>6,7)</sup>と述べられているように、本結果は、これまでの感覚的であいまいなものを数値化できる可能性を示した。

### 2) ストレスと表情筋の動きの変化との相関関係

表5-3-1に示したように、Mann-Whitney の U 検定の結果、ストレスの状況変化に伴い特定の表情筋が動くことがわかった。そこで、各場面の心拍数の変化と相関のある表情筋の動きの項目を独立変数に、心拍数を従属変数にとり、重回帰分析を行った。その結果、共通した独立変数として「20 閉眼」する表情筋の動きが示された。なんらかの状況の変化、すなわち刺激を受けるとまず、「眼を閉じる」という変化があることが示された。また、この「20 閉眼」する表情筋の動きは、標準化係数  $B$  の値からモデルへの影響力も大きい。場面①では  $B=-0.615$ 、場面③では  $B=0.617$  となり、他の項目より心拍数の変化、すなわちストレスに及ぼす影響が大きいと言える。したがって、ス

トレスと考えられる状況においては、「閉眼する動き(目元)」に着目することによって、重症児者の不快な反応を捉える指標となることが示唆された。このことは、面接調査において、「何か眼で訴えているように感じる」という家族や専門職者の言葉があったが、本結果により、このことは養育者や専門職者が日々の関わりの中で感覚的に捉えている説明の難しい状況の妥当性を示す根拠資料と成り得ると考えられる。

また、ストレスの程度が大きいと考えられた場面①では、ストレスを説明するモデルの変数として「20 閉眼」と「2 眉の外側を上げる」という表情筋の動きが抽出された。この場面①では、回帰式の精度も他の 2 場面と比較して高く、また、 $t$  値の絶対値も 10 以上で大きいことから、この 2 項目はストレスの程度を判別する特徴量として活用できると考えられる。

### 3) 重症児者の微細な反応を捉える IT 機器

本節では、ストレスの種類が違う 3 場面の重回帰分析の結果を示した。図 5-3-1 では、他の状況に比べ心拍数の変化が微細である場面②においては、一見すると何の変化も見られないように見える。しかし、心拍数の変化には統計学的に有意差が認められた。そして、表情筋の動きの振幅は健康な成人に比べて小さい<sup>8)</sup>が、重症児の表情筋の動きの変化を捉えることができることがわかった。

この場面②では、重回帰分析の結果、調整済み  $R^2$  乗は 0.225 であり、「20 閉眼」、「19 口を大きく開ける」の 2 項目では約 23%しか推計できないものの、重症児にとって母親の不在に対する反応が小さくあり、ストレスを表す変化ではないかと考えられる。この変化については、今後他の場面やデータ数なども考慮し、分析方法の検討を行っていく。

## 5. 3. 8 結論

本節では、ストレスの程度に差があると考えられた 1 症例について、喀痰吸引、車椅子移乗、母親の不在の 3 場面における重回帰分析を行い、それぞれのストレスのモデルを構成する特徴量を抽出した。共通する表情筋の動きの説明変数は「閉眼」あり、ストレスの程度が大きいときは「眉の外側を上げる」という表情筋の動きが特徴量となることがわかった。したがって、ストレスは、「20 閉眼」「2 眉の外側を上げる」で説明できる。

## 5. 4 喀痰吸引に起因するストレス指標モデルの作成

### 5. 4. 1 本節の研究の方法

本節では、5. 3の場面①の喀痰貯留吸引直後とその後呼吸状態が「いつもと同じ」と判断した状態のデータを使用し、ストレス指標モデルを以下の3点で検証する。本場面の選択理由は、喀痰貯留、喀痰吸引処置に起因する身体的苦痛を捉えることができ、他の不安、寂しい、緊張というような他のストレス要因による表情変化が考えにくいためである。

- 1) いつも重症児に関わっている家族や専門職者らが、重症児の状況やそれらの映像からストレスの有無を判断し、それらの結果を統計学的に分析する。この結果をもとに、心拍反応をストレスの指標として表情筋の動きを分析したストレス指標モデルを検証する<sup>2)</sup>。
- 2) 機械学習機能を備えた AI 予測分析ソフトを用い、ストレスの有無と関係のある表情筋の動きを抽出することで、1) による表情筋の動きによるストレス指標モデルの評価項目の妥当性、及びその精度を検証する<sup>2)</sup>。
- 3) 2) で抽出したストレス指標モデルの評価項目を用いて、ニューラルネットワーク分析を行い、最適なモデルを作成する。

### 5. 4. 2 分析方法の概要

本節で対象とする重症児は5. 1で定義した事例1について、心拍数をストレスの指標とした変数増加法による重回帰分析（分析方法1）、ロジスティック回帰分析（分析方法2）、機械学習による予測分析（分析方法3）、ニューラルネットワーク分析（分析方法4）を行った。

#### 分析方法1：心拍数をストレスの指標とした重回帰分析

心拍数をストレスの強度を示す手がかりとし、心拍数を従属変数、表情筋の収縮による表情変化20項目を独立変数として、IBM SPSS Statistics Version26を用い、変数増加法による重回帰分析（有意水準は5%）を実施した。

分析方法2：家族等の見解をもとにストレス有無を判別したロジスティック回帰分析

吸引時前後の場面の画像データを確認した養育者や専門職者の見解を参考に重症児のストレスの有無を判別した。喀痰吸引直後の状況 A を「ストレスがある（いつもと違う）：1」、しばらくして呼吸が楽そうになったと判断した状況 B を「ストレスがない（いつもと同じ）：0」に分類した。このストレスの有無を従属変数とし、表情筋の収縮による表情変化 20 項目を共変数として、IBM SPSS Statistics Version26 を用い変数増加法（尤度比）によるロジスティック回帰分析（有意水準は 5%）を行った。

分析方法3：予測分析ツールを用いた提案モデルの妥当性の検証

ソニーネットワークコミュニケーションズ株式会社が開発した予測分析ツール「Prediction One」<sup>注3</sup>を使用して、AI 予測した項目をもとに、提案したモデルの妥当性の評価を行う。

分析方法4：提案したモデルのニューラルネットワーク分析による妥当性の検証

分析方法1～3の結果から、ストレスモデルを作成する表情筋の動きの項目を決定し、これらを入力層として、喀痰吸引直後の状況 A を「ストレスがある（いつもと違う）：1」、しばらくして呼吸が楽そうになったと判断した状況 B を「ストレスがない（いつもと同じ）：0」とした2値を出力層とし、隠れ層の数、ユニット数を変化させながら最適なモデルを作成する。そして、IBM SPSS Statistics Version26 を用い、ニューラルネットワーク分析を行う。

#### 5. 4. 3 分析方法1（重回帰分析）の結果

前項の分析方法1により、心拍変動をストレスの有無の手がかりに、表情筋の動きを変数増加法による重回帰分析を行った。重回帰分析の結果、抽出された表情筋の動きの項目は、「20 閉眼（ $p=0.00$ ）」、「2 眉の外側を上げる（ $p=0.00$ ）」、「17 顎を下げずに唇を開く（ $p=0.00$ ）」、「18 顎を下げて唇を開く（ $p=0.00$ ）」、「19 口を大きく開く（ $p=0.01$ ）」、「6 瞼を緊張させる（ $p=0.02$ ）」の6項目であり、 $p<0.05$  で全項目有意性があつた。分散拡大係数 VIF は、全項目 1.5 未満であることから多重共線性が生じている可能性はない。また、分散分析表の結果、F 値の有意確率は  $p=0.00$  ( $p<0.01$ ) を示しており、

---

注3:Sony R&D センターが開発し、2019. 6より提供されている機械学習を用いた予測分析ツール。

この回帰式は有効であると言える。調整済み R2 乗は 0.746 であり、この 6 変数で心拍数変化を約 75%説明している。心拍数に影響を及ぼす項目としては、標準化係数  $\beta$  の値と t 値も、「20 閉眼 ( $\beta=-0.63$ ,  $t=-23.5$ )」、「2 眉の外側を上げる ( $\beta=-0.30$ ,  $t=-0.72$ )」の順に影響力が大きい。また、t 値の値もすべて絶対値が 2 以上の項目で構成されており、影響度の低いものは含まれていないと考えられる。

表 5・3・1 重回帰分析の結果<sup>2)</sup>

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数( $\beta$ )	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	130.51		89.58	0.00 **	127.65	133.37	
20閉眼	-88.60	-0.63	-23.50	0.00 **	-96.01	-81.19	1.351
2眉の外側を上げる	-295.07	-0.30	-10.72	0.00 **	-349.16	-240.97	1.467
18顎を下げて唇を開く	170.83	0.17	7.04	0.00 **	123.13	218.54	1.088
17顎を下げて唇を開く	-16.78	-0.10	-3.83	0.00 **	-25.39	-8.18	1.248
19口を大きく開く	-14.89	-0.06	-2.61	0.01 **	-26.09	-3.69	1.104
6脣を緊張させる	-54.76	-0.06	-2.43	0.02 *	-98.96	-10.55	1.071
調整済みR2乗 0.743      n = 492							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\* $p < 0.05$ . \*\* $p < 0.01$ . n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が5%以下で成立した。分散分析表におけるF値(237.408)の有意確率(0.000)は $p < 0.01$ を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

医療情報学連合大会論文集41, pp847-852, 掲載図を一部改変

#### 5. 4. 4 分析方法2 (ロジスティック回帰分析) の結果<sup>2)</sup>

本項では、事例1に対して吸引時前後の場面の映像データから、「ストレスがある(いつもと違う): 1」、「ストレスがない(いつもと同じ): 0」に分類した。そして、このストレスの有無を従属変数に、表情筋の動き 20 項目を共変数として、変数増加法(最尤法)によるロジスティック回帰分析を行った。分析の結果、最終ステップのモデル変数は、「2 眉の外側を上げる ( $p=0.00$ )」、「6 脣を緊張させる ( $p=0.00$ )」、「18 顎を下げて唇を開く ( $p=0.97$ )」、「20 閉眼 ( $p=0.00$ )」であった。そこで、「18 顎を下げて唇を開く」を除いた 19 項目で、変数増加法(最尤法)によるロジスティック回帰分析を行った。その結果、モデル係数のオムニバス検定において、最終ステップの有意確率を確認すると、 $p=0.000$  ( $p < 0.05$ ) であり、モデルの有意性を確認した。モデルの適合度は、Hosmer と Lemeshow の検定により  $p=0.734$  ( $p \geq 0.05$ ) となり、適合性は良いと言え

る。モデル的的中率を分類テーブルで確認すると、全体のパーセントは 96.0 を示していることから、的中率は 96.0%となる。各変数の有意確率は 5%未満のため、Exp(B)は有意性がある。したがって、Exp(B)の値から、「2 眉の外側を上げる (Exp(B)=2.11)」、「6 瞼を緊張させる (Exp(B)=1.37)」、「20 閉眼 (Exp(B)=1.26)」の順に影響力が大きいと言える。また、EXP(B) の 95% 信頼区間に 1 を含んでいないことも確認した。

表 5・3・2 ロジスティック回帰分析の結果<sup>2)</sup> n=492

表情筋の動きの項目	偏回帰係数 (B)	有意確率	Exp(B)	EXP(B) の 95% 信頼区間	
				下限	上限
2眉の外側を上げる	0.74	0.00 **	2.11	1.66	2.68
6瞼を緊張させる	0.31	0.00 **	1.37	1.15	1.62
20閉眼	0.23	0.00 **	1.26	1.19	1.33
19口を大きく開く	0.10	0.00 **	1.10	1.05	1.16
17顎を下げずに唇を開く	0.06	0.01 **	1.06	1.01	1.10
定数	-11.70	0.00 **	0.00		

変数増加法（尤度比） n=492

従属変数 心拍数（ここでは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである）

\*p<0.05. \*\*p<0.01. EXP(B) の 95% 信頼区間に1を含んでいない.

医療情報学連合大会論文集41, pp847-852, 掲載図

#### 5. 4. 5 分析方法3（予測分析ツールを用いた提案モデルの妥当性の検証）の結果

機械学習による AI 予測分析ソフト「Prediction One」を用い、前項までのモデルの検証を実施した。すなわち、心拍数をストレスの指標として、予測分析にかけた。その結果、モデルを構成する変数として、「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」、「19 口を大きく開く」、「6 瞼を緊張させる」の 5 項目が抽出され、その精度は約 78%であった。心拍数への寄与率は、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」、「2 眉の外側を上げる」の順に高かった。

次に、「ストレスがある（いつもと違う）：1」、「ストレスがない（いつもと同じ）：0」の 2 値分類を行った。「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」、「19 口を大きく開く」、「6 瞼を緊張させる」の 5 項目でモデルが作成された。すなわち、表 5・2・3 の右列 5 項目で作成されたモデルの精度は 99. 7%であった。また、各項目の「ストレスがある（いつもと違う）：1」への寄与度は、「2 眉の外側を上げる」が最も大きく、「ストレスがない（いつもと同じ）：0」への寄与度は、「20 閉眼」が大きかった。

表 5-3-3 事例 1 の喀痰吸引におけるストレス指標モデルの変数<sup>2)</sup>

重回帰分析	ロジスティック回帰分析	機械学習を用いて予測分析
20閉眼	2眉の外側を上げる	2眉の外側を上げる
2眉の外側を上げる	6瞼を緊張させる	20閉眼
18顎を下げて唇を開く	20閉眼	17顎を下げずに唇を開く
17顎を下げずに唇を開く	19口を大きく開く	19口を大きく開く
19口を大きく開く	17顎を下げずに唇を開く	6瞼を緊張させる
6瞼を緊張させる		

医療情報学連合大会論文集41, pp847-852, 掲載図

#### 5. 4. 6 分析方法 4 (ニューラルネットワーク分析によるモデル妥当性の検証) の結果

これまでの結果から、特徴量には、「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」、「19 口を大きく開く」、「6 瞼を緊張させる」の 5 項目が挙げられる。そこで、これら 5 項目を入力層に、隠れ層の数は 1~2、それぞれの隠れ層のユニット数は 2~4、出力層のユニット数は「ストレスがある (いつもと違う) : 1」、「ストレスがない (いつもと同じ) : 0」の 2 項目として、ニューラルネットワーク分析<sup>9, 10)</sup>を行った。隠れ層と出力層の活性化関数はシグモイド関数とした。サンプル数のデータは全てで 492 であり、これらのデータを使って重みの最適化を行うため、学習の手法はバッチ学習とし、学習用とテスト用に 7 : 3 の割合とした。

試行錯誤の結果、学習サンプル数 339、テストサンプル数 153 で、隠れ層の数は 2、それぞれのユニット数が 4 でモデルが成立した。学習の結果は表 5-4-1 に示すように、学習データに対しては、ほぼ 100%に近い精度で正しく分類がされており、またテストデータに対しても精度が高い結果となった。

表 5-4-1 学習の結果

サンプル		予測値		正解の割合
		いつもと違う	いつもと同じ	
学習	いつもと違う	215	3	98.6%
	いつもと同じ	1	120	99.2%
	全体の割合	63.7%	36.3%	98.8%
テスト	いつもと違う	95	0	100.0%
	いつもと同じ	0	58	100.0%
	全体の割合	62.1%	37.9%	100.0%

図 5-4-1 は、喀痰吸引に起因するストレス指標モデルとして抽出されたニューラルネットワークの模式図である。図の灰色の線は 0 より大きいシナプスの重み、青色の線は 0 より小さいシナプスの重みを表わしている。隠れ層におけるそれぞれのバイアスの具体的な数値は、表 5-4-2 にパラメータ推定値として示す。

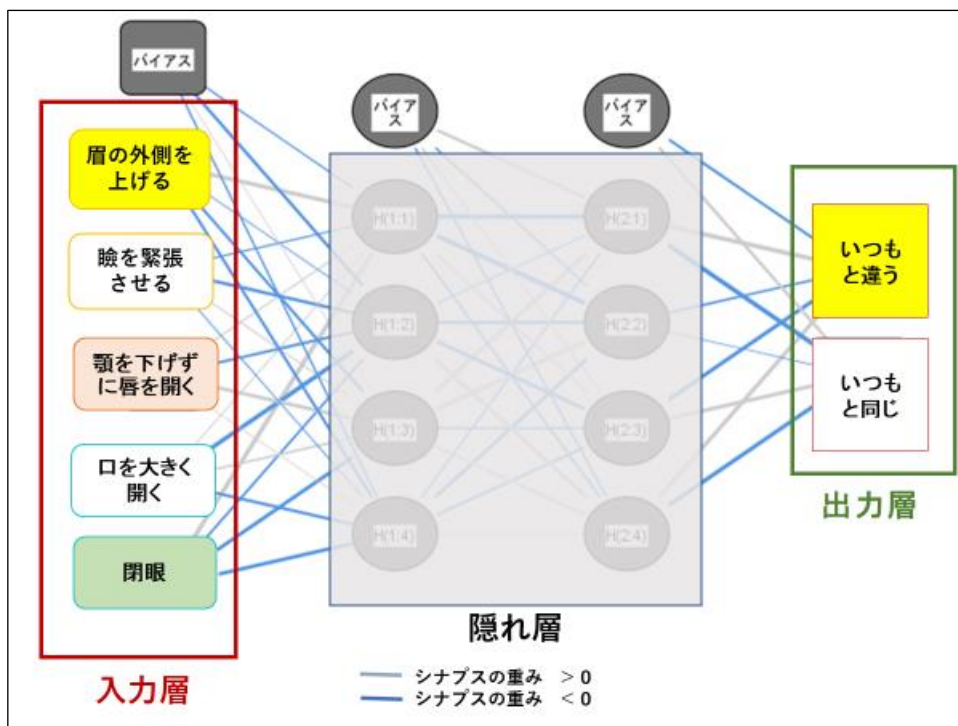


図 5-4-1 喀痰吸引に起因するストレス指標モデル

表 5-4-2 パラメータ推定値

		隠れ層 1				隠れ層 2				出力層	
		H(1:1)	H(1:2)	H(1:3)	H(1:4)	H(2:1)	H(2:2)	H(2:3)	H(2:4)	いつもと違う	いつもと同じ
入力層	(バイアス)	-0.753	-1.880	0.036	-0.831						
	2眉の外側を上げる	4.786	-0.395	-1.555	-1.638						
	6瞼を緊張させる	-0.709	-1.854	0.623	-0.595						
	17顎を下げずに唇を開く	0.648	-1.346	2.894	0.031						
	19口を大きく開く	0.494	-5.444	0.889	-1.590						
	20閉眼	7.624	-1.188	-4.155	-2.677						
隠れ層 1	(バイアス)					1.812	-0.785	0.783	-0.868		
	H(1:1)					-5.862	-10.685	1.088	-0.891		
	H(1:2)					-0.708	-2.290	-3.982	4.599		
	H(1:3)					5.371	4.902	-0.921	1.273		
	H(1:4)					-0.820	-2.099	-1.198	0.523		
隠れ層 2	(バイアス)									-1.545	1.972
	H(2:1)									5.534	-5.975
	H(2:2)									-1.073	-0.129
	H(2:3)									-4.480	4.179
	H(2:4)									5.373	-5.144

#### 5. 4. 7 考察

本節で対象とした重症児は、養育期間が長く、家族も専門職者も児の快・不快がある程度わかっていると認識している。そこで、本節では、それらの判断を頼りした分析を行った。その分析結果は、心拍数をストレスの指標とした重回帰分析の結果と共通する変数で抽出した。それらの共通した表情筋の動きは、機械学習においても同様の変数を抽出した。

そこで、これらの共通した表情筋の動き 5 項目を特徴量として選択し、ニューラルネットワーク分析した結果、精度の高いモデルの作成ができた。このことから、本章の 5. 3 節で特徴量抽出のために重症児 1 名に対して用いた方法は、喀痰吸引に起因する苦痛に関しては妥当であると考えられる。一方、ニューラルネットのように非線形な分類器は、一般的に十分学習すれば非常に高い精度で学習症例を分類することが可能である<sup>11)</sup>。しかし、学習サンプル数が少ない場合は、汎化性能が低下すると言われている。そのため、今後データ数を増やして実施する必要がある。

本章での研究結果により、有馬<sup>12)</sup>は、「長年の世話と思いのなかで育ててきた親の子に対する理解は第三者の短期間の観察や世話では到達しがたいレベルに達していることが多い」と述べている。このことを統計学的に検証できたものとも考える。

しかし、共通して抽出された他の項目も、分析方法の違いによって、影響度に違いがあり、さらに精度を高める必要が認められた。したがって、引き続き、今後データ量を増やしながら検討する必要がある。

#### 5. 4. 8 結論

本節では、喀痰吸引という重症児にとって苦痛を伴う処置<sup>13)</sup>に焦点をあて、ストレスの有無を判断する手掛かりに心拍数の変化を用い、重回帰分析した結果が、家族と専門職者による判別結果を用いたロジスティック回帰分析の結果と同じ特徴を示した。そして、このことは、モデル作成のための特徴量抽出に用いた方法の妥当性並びに作成したモデルの妥当性を証明することができた。

さらに、機械学習を用いた予測分析によって、ストレス時の指標となる表情の変化を比較し、モデルの妥当性をさらに追認することができた。評価することができた。これらの結果をもとに、喀痰吸引という苦痛を伴うようなストレスでは、特徴量として「2 眉の外側を上げる」、「20 閉眼」が考えられる。

## 5. 5 本章の結論

本章では、表情の変化が微細であり、肉眼では捉えにくい重症児者の表情変化であっても、眉や瞼、口の動きには微細な変化が現れており、これらをセンシングすることで数値化できることを示した。そして、ストレスの程度が大きいときには、表情筋の動きのうち「2 眉の外側を上げる」と「20 閉眼」という項目が影響していることが分かり、家族や専門職者の判断をもとにした分析結果、機械学習による予測分析においても、喀痰吸引に伴うストレスを説明するモデルを構成する変数として、同様に「2 眉の外側を上げる」と「20 閉眼」が有効であることがわかった。

また、喀痰吸引に起因するストレス指標として心拍数を目的変数とした場合と、ストレスの有無の 2 変数を目的変数とした場合でも、モデルを構成する変数および変数のモデルに対する影響度はほぼ同じであった。したがって、ストレスの有無の判別が難しい場合においても、心拍数を目的変数とした統計解析による重回帰モデルの作成が有効であることを示すことができた。

## 5. 6 今後の課題

本研究は、長年にわたり、重症児を養育してきた家族、およびケアに携わってきた専門職者の知見から、ある程度、「快・不快」の状況が理解できている大島分類 1 の重症児 1 名について、観測事例を言及したものである。そのため、本事例のみで一般化することは難しい。しかし、喀痰吸引によるストレスについては、心拍数をストレスの指標として用いた重回帰分析の結果と家族と専門職者が状況からストレスの有無を判断したロジスティック回帰分析から抽出されたモデルの変数は一致していた。このため、今後は、ストレスの有無の判断が難しい重症児に対しても、心拍数の変化をストレスの指標として重回帰分析を行い、同様の結果が得られるかどうかを検証していくことが求められる。

さらには、障害の有無やその程度、年齢、性別などによる違いを確認しながら同様にデータ収集を継続し、共通性や特異性を検証しながら、重症児者データベースを作成していく必要がある。

## 参考文献

- 1) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 児島知樹, 木田菊恵, 橋本俊顕, 岩本優子, 中野顕作, 山本耕司. 表情筋の変化による重症心身障害児の微細な反応の検出. 医療情報学 40 (6), 309-318, 2021.
- 2) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 山本耕司. 重症心身障害児者の表情筋の動きによるストレス指標モデルの妥当性の検証. 医療情報学連合大会論文集 41, 847-852, 2021.
- 3) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 小川佳代, 山本耕司. 重症心身障害児における微細な反応を知らせるシステム構築に向けた生体モデルの確立. 知覚情報/次世代産業システム合同研究会資料, 67-72, 2020.
- 4) 北住映二. 筋緊張が強い児への対策(岡田喜篤, 末光茂, 鈴木康之編). 重症心身障害療育マニュアル第2版. 第2版第3刷(補訂), 医歯薬出版, 東京, 82-85, 2007.
- 5) 坂井建雄, 岡田隆夫. 内臓機能の調節. 系統看護学講座 専門基礎分野人体の構造と機能[1]解剖生理学. 第10版第3刷, 医学書院, 東京, 262-272, 304, 2020.
- 6) 宮地弘一郎. 重症心身障害児(者)病棟の日常における人関連刺激に関する調査 スタッフへの質問紙調査. 日本重症心身障害学会誌 45 (1), 157-162, 2020.
- 7) 宮地弘一郎. 重症心身障害児(者)病棟の日常における人関連刺激に関する調査 病室の VTR 記録と事例の心拍測定による検討, 日本重症心身障害学会誌 45 (1), 163-167, 2020.
- 8) Yokozeki E, Ikemoto Y, Hosokawa Y, et al. Characteristics of Facial Muscle Changes in Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities. 四国大学学際融合研究所年報 2021 (1), 85-92, 2021.
- 9) 寺本篤司. 基礎編 ニューラルネットワーク. 2020-2021 年度 はじめての医療画像ディープランニング 基礎・応用・事例. 第1版第1刷, オーム社, 東京, 22-24, 2020.
- 10) 富谷昭夫. これならわかる機械学習入門. 講談社, 東京, 87-95, 2021.
- 11) 村松千佐子. 基礎編 評価する. 藤田広志(編). 2020-2021 年度 はじめての医療画像ディープランニング 基礎・応用・事例. 第1版第1刷, オーム社, 東京, 55-66, 2020.
- 12) 有馬正高. 重症心身障害児をケアする医療職員の倫理観. 浅倉次男(監修). 重症心

身障害児のトータルケア 新しい発達支援の方向性を求めて. 改訂第2版, へるす出版, 東京, 17, 2017.

- 13) 石井真. 呼吸循環管理 吸引. 浅野みどり (編集). 根拠と事故防止からみた小児看護技術第2版. 医学書院, 東京, 299-306, 2019.

## 第6章 喀痰吸引によるストレスでの表情筋の共通点と相違点

### 6. 1 前章の課題に対応した本章の概要

前章では、長期的な関わりの中である程度表情を読み取ることができる1症例に対し、児にとって不快と判断した3場面において収集データの重回帰分析を行い、ストレスの程度の違いによる表情筋の動きの特異点と共通点を明らかにした<sup>1)</sup>。また、養育者等の判断をもとに、喀痰吸引場面に焦点をあてて、快・不快を目的変数としたロジスティック回帰分析と変数増加法による重回帰分析を行い、共通した表情筋の動きを明らかにした<sup>2)</sup>。そして、AI予測分析によっても同様の項目が抽出できたこと、また、共通した説明変数を用いてニューラルネットワーク分析によってモデルを確認した。これは、快・不快の別、すなわち答えの判っている重症児1例に対してモデルを確立することに主眼をおいたアプローチであった。これらを通じ、喀痰吸引に起因する不快な状況での表情筋の動きを明らかにする上で、心拍数を従属変数とした重回帰分析が有効であることがわかった。しかしながら、本来、快・不快が判断し難い重症児に適用できるモデルを確立することが求められる。

そこで、本章では、重症児の表情の変化を捉えることが難しく、重症児の快・不快の判断に自信をもてない重症児に対し、ストレスを予測する表情筋の動きを明らかにする<sup>3, 4)</sup>。そのために、第5章で妥当性が示された心拍数を従属変数、表情筋の動き20項目を独立変数とした変数増加法による重回帰分析で、喀痰吸引に起因するストレス時の表情筋の動きを明らかにした。それらの項目の共通点と相違点を求め、第5章の結果と比較することによってモデルの妥当性を検証する。

### 6. 2 本章の研究の目的

重症児の表情の変化の判断が難しく、快・不快の判断に自信をもてない重症児の喀痰吸引に起因するストレス時の表情筋の動きの変化を明らかにする。

### 6. 3 本章の研究の方法

研究協力者である重症児の募集、および、データ収集方法、倫理的配慮は第5章に準ずる。データ収集期間は、2019年10月～2020年2月である。データ収集場面は、吸引、口腔ケア、体位変換、経口摂取、訓練場面、睡眠場面などの日常生活場面を定点観測したものである。第5章の結果をもとに、心拍数を従属変数、表情筋の収縮による表情変化20項目を独立変数として、IBM SPSS Statistics Version26を用いた変数増加法による重回帰分析（有意水準は5%）を実施した。

### 6. 4 本研究協力者である重症児の概要

本章では、養育者が表情の変化を捉えることが難しく、養育者自身が重症児の快・不快の判断に自信をもてない重症児3名と第5章の事例1の重症児を対象とする。これらの重症児3名は、精神的影響の有無を判断することも難しいため、不快な状況のときの指標を明確にするために、喀痰吸引処置直後の場面を分析対象とした。その理由としては、喀痰吸引処置が、生命を維持するため欠かすことのできない処置であると同時に、不快感、苦痛を伴う処置でもある<sup>5)</sup>ためである。したがって、本章では、観測データの中の「喀痰吸引直後」と、しばらく経過して落ち着き眠っている状態の心拍数、SPO<sub>2</sub>の数値や呼吸音などを観察し、「体調が落ち着いている（いつもと同じ）」と判断した場面のデータを使用した。各機器に記録した心拍数と表情筋の動きの解析データをCSVで出力<sup>6)</sup>し、喀痰吸引場面の収録した映像があるかどうかを確認した。対象とした重主事は該当するデータをそれぞれ取り出すことができた2名と、「いつもと同じと判断できた状況」はなかったが喀痰吸引直後のデータのあった1名を対象とした。研究協力者の概要については、表6・2・1に示したとおりである。

表 6・2・1 研究協力者の概要

事例	性別	年齢 (歳)	大島 分類	重症児 スコア	気管 切開の 有無	データ分析場面		データ収集に 関わった時間
						喀痰吸引直後	いつもと同じと判断できた状況	
1	男	11	1	37	有	喀痰貯留のため吸引したとき直後約6分間で心拍数100～120台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の89～98%の間を推移	その後30分くらい経過して心拍数は70～80台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の97～98%の間を推移	2日間 延べ6時間
2	女	5	1	24	無	喀痰貯留のため吸引した直後からの15分間で心拍数130～150台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の80%台まで低下が見られゆっくり95%まで上昇	同日の午後からの眠っている時15分間で心拍数は100～120 (pbm)、経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)は97～99%を維持	3日間 延べ9時間
3	女	11	1	32	有	喀痰貯留のため吸引した直後からの18分間で心拍数の上昇(90～120台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の93～99%の間を推移	無	2日間 延べ2時間
4	女	3	1	37	無	喀痰貯留のため吸引した直後からの約20分間で心拍数100～110台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の90～95%の間を推移	別日喀痰貯留のため吸引した直後からの約20分間で心拍数80台 (pbm) と経皮的動脈血酸素飽和度(SPO2)の90～95%の間を推移	2日間 延べ6時間

## 6. 5 結果

### 6. 5. 1 事例1の重回帰分析の結果

表 6・2・1 における事例 1 とは第 5 章で記述した症例であり、分析場面は①（喀痰貯留吸引直後とその後）であり、詳細は第 5 章 4 節に述べたとおりである。表 6・5・1 に重回帰分析の結果を示す。

表 6-5-1 事例 1 の重回帰分析の結果

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	130.51		89.58	0.00 **	127.65	133.37	
20閉眼	-88.60	-0.63	-23.50	0.00 **	-96.01	-81.19	1.351
2眉の外側を上げる	-295.07	-0.30	-10.72	0.00 **	-349.16	-240.97	1.467
17顎を下げて唇を開く	170.83	0.17	7.04	0.00 **	123.13	218.54	1.088
18顎を下げずに唇を開く	-16.78	-0.10	-3.83	0.00 **	-25.39	-8.18	1.248
19口を大きく開く	-14.89	-0.06	-2.61	0.01 **	-26.09	-3.69	1.104
6瞼を緊張させる	-54.76	-0.06	-2.43	0.02 *	-98.96	-10.55	1.071
調整済みR2乗	0.743	n = 492					

従属変数 心拍数 (ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\* $p < 0.05$ . \*\* $p < 0.01$ . n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が5%以下で成立した。分散分析表におけるF値 (237.408) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

## 6. 5. 2 事例 2 の重回帰分析の結果

表 6-2-1 における事例 2 についての変数増加法による重回帰分析により、最終の回帰式 (表 6-5-2) は有意水準が 1%以下で成立した。分散分析表における F 値 (277.512) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成り立つ。しかし、分散拡大係数 VIF は、「2 眉の外側を上げる (1.919)」であり、2.0 付近であるため多重共線性が生じている可能性がある。そこで、Pearson の相関係数 (両側) を確認すると、「2 眉の外側を上げる」と「12 オトガイを上げる」と相関係数  $r$  は 0.538\*\* ( $p < 0.01$ ) であり、相関があった。

そこで、「12 オトガイを上げる」を除外し、再度変数増加法によって重回帰分析を行った結果、表 6-5-3 を得た。表 6-5-3 の結果より、回帰式は有意水準が 1%以下で成立した。分散分析表における F 値 (408.480) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成立する。分散拡大係数 VIF は、2 未満であることから多重共線性が生じている可能性はない。t 値の絶対値は 2 以上あるため、モデルへの影響はあると言える。回帰式の精度は、調整済み R2 乗が 0.616 であり、心拍数を約 62%程度説明することができている。

表 6・5・2 事例 2 の重回帰分析の結果①

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	141.881		152.448	0.000 **	140.056	143.707	
20閉眼	-53.246	-0.578	-28.786	0.000 **	-56.875	-49.618	1.616
17顎を下げずに唇を開く	-46.400	-0.252	-14.105	0.000 **	-52.853	-39.947	1.279
2眉の外側を上げる	46.144	0.133	6.088	0.000 **	31.277	61.011	1.919
15唇を固く閉じる	76.126	0.112	6.450	0.000 **	52.975	99.277	1.209
18顎を下げて唇を開く	15.506	0.115	5.485	0.000 **	9.961	21.051	1.764
11唇両端を下げる	106.900	0.037	2.343	0.019 **	17.423	196.378	1.021
12オトガイを上げる	25.242	0.078	3.747	0.000 **	12.029	38.454	1.723
4上瞼を上げる	15.444	0.062	3.274	0.001 **	6.192	24.696	1.433
6瞼を緊張させる	-50.939	-0.051	-2.680	0.007 **	-88.220	-13.657	1.438
調整済みR2乗 0.621 n = 1564							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が1%以下で成立した。分散分析表におけるF値(277.512)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。しかし、VIFは、「2眉の外側を上げる(1.919)」であり、2.0付近であるため多重共線性は生じている可能性がある。Pearsonの相関係数を確認すると、「2眉の外側を上げる(1.919)」と「12オトガイを上げる」の相関係数rは0.538\*\*であった。

表 6・5・3 事例 2 の重回帰分析の結果②

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	141.578		154.908	0.000 **	139.785	143.370	
20閉眼	-53.568	-0.581	-29.153	0.000 **	-57.172	-49.964	1.577
17顎を下げずに唇を開く	-44.978	-0.244	-13.777	0.000 **	-51.382	-38.574	1.246
2眉の外側を上げる	66.234	0.191	11.109	0.000 **	54.539	77.929	1.174
15唇を固く閉じる	71.487	0.105	6.485	0.000 **	49.864	93.110	1.043
18顎を下げて唇を開く	17.381	0.129	6.193	0.000 **	11.876	22.886	1.719
11唇両端を下げる	126.763	0.044	2.783	0.005 **	37.426	216.100	1.007
調整済みR2乗 0.616 n = 1564							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が1%以下で成立した。分散分析表におけるF値(408.480)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

### 6. 5. 3 事例 3 の重回帰分析の結果

表 6・2・1 における事例 3 について、変数増加法による重回帰分析を実施した。その結果、最終の回帰式は有意水準が 5%以下で成立した(表 6・5・4)。分散分析表における F 値(64.477)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は

危険率 1%で成立すると言える。分散拡大係数 VIF は、2 未満であることから多重共線性が生じている可能性はない。「1 眉の内側を上げる」は、標準化係数  $\beta$  の値がかなり低い、t 値の絶対値は 2 以上あるため、モデルへの影響はあると言える。回帰式の精度は、調整済み R<sup>2</sup> 乗が 0.377 であり、心拍数を約 38%程度説明することができる。

表 6・5・4 事例 3 の重回帰分析の結果

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数( $\beta$ )	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	117.515		143.049	0.000 **	115.902	119.128	
20閉眼	-14.953	-0.477	-15.639	0.000 **	-16.830	-13.076	1.094
9唇両端を引き上げる	49.956	0.335	11.216	0.000 **	41.212	58.700	1.047
2眉の外側を上げる	-55.610	-0.203	-6.263	0.000 **	-73.042	-38.178	1.237
17顎を下げずに唇を開く	-4.571	-0.090	-2.928	0.004 **	-7.636	-1.506	1.104
13唇をすぼめる	129.801	0.090	3.074	0.002 **	46.893	212.709	1.011
6瞼を緊張させる	37.288	0.094	2.994	0.003 **	12.837	61.739	1.171
1眉の内側を上げる	-37.868	-0.077	-2.343	0.019 *	-69.600	-6.135	1.276
調整済みR <sup>2</sup> 乗	0.377	n = 734					

従属変数 心拍数 (ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\* $p < 0.05$ . \*\* $p < 0.01$ . n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が5%以下で成立した。分散分析表におけるF値 (64.477) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

## 6. 5. 4 事例 4 の重回帰分析の結果

### 1) 同日内でのみのデータを使用した場合

表 6・2・1 における事例 4 について、変数増加法による重回帰分析を実施した結果、最終の回帰式は有意水準が 5%以下で成立した (表 6・5・5)。分散分析表における F 値 (58.922) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成立すると言える。また、分散拡大係数 VIF は、2 未満であることから多重共線性が生じている可能性はない。t 値の絶対値は 2 以上あるため、モデルへの影響はあると言える。回帰式の精度は、調整済み R<sup>2</sup> 乗が 0.217 であり、心拍数を約 22%程度しか説明できていない。

表 6・5・5 事例 4 の重回帰分析の結果①

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	116.495		285.327	0.000 **	115.694	117.297	
20閉眼	-9.856	-0.481	-16.751	0.000 **	-11.010	-8.701	1.101
18顎を下げて唇を開く	-19.768	-0.186	-5.338	0.000 **	-27.035	-12.501	1.614
1眉の内側を上げる	-24.745	-0.115	-3.643	0.000 **	-38.074	-11.415	1.332
17顎を下げて唇を開く	2.849	0.078	2.215	0.027 *	0.325	5.374	1.642
19口を大きく開く	-10.103	-0.059	-2.164	0.031 *	-19.265	-0.941	1.003
調整済みR2乗 0.217      n=1047							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\* $p < 0.05$ . \*\* $p < 0.01$ . n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が5%以下で成立した。分散分析表におけるF値(58.922)の有意確率(0.000)は $p < 0.01$ を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。しかし、VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

## 2) 別日の「いつもと同じ」と判断したデータ追加による分析結果<sup>3)</sup>

表 6・2・1 における事例 4 について、別日の落ち着いている「いつもと同じ」と判断した約 15 分のデータを追加して分析を行った。

重回帰分析の結果、回帰式は有意水準が 5%以下で成立した(表 6・4・6)。分散分析表における F 値(550.701)の有意確率(0.000)は $p < 0.01$ を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成立すると言える。しかし、分散拡大係数 VIF は、「15 唇を固く閉じる(5.507)」、「6 瞼を緊張させる(5.556)」であり、2 以上であるため多重共線性は生じている可能性がある。Pearson の相関係数を確認すると、「15 唇を固く閉じる」と「6 瞼を緊張させる」は強い相関があり、相関係数  $r$  は 0.898\*\* ( $p < 0.01$ ) であった。

そこで、「6 瞼を緊張させる」を除外して再度重回帰分析を行った。その結果、回帰式は有意水準が 1%以下で成立した(表 6・5・7)。分散分析表における F 値

(617.427)の有意確率(0.000)は $p < 0.01$ を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成り立ち、分散拡大係数 VIF は、2 未満であることから多重共線性が生じている可能性はない。ここで示された重回帰式の精度は、調整済み R2 乗が 0.732 であり、心拍数を約 73%程度説明することができている。t 値の絶対値は 2 以上あるため、モデルへの影響はあると言える。

表 6・5・6 事例 4 の重回帰分析の結果②

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	106.714		190.099	0.000 **	105.613	107.815	
20閉眼	-33.037	-0.741	-55.162	0.000 **	-34.211	-31.862	1.219
17顎を下げずに唇を開く	38.469	0.362	22.388	0.000 **	35.099	41.839	1.765
1眉の内側を上げる	-97.262	-0.120	-8.620	0.000 **	-119.390	-75.133	1.302
15唇を固く閉じる	-63.500	-0.071	-2.477	0.013 **	-113.772	-13.228	5.507
18顎を下げて唇を開く	-52.237	-0.138	-8.564	0.000 **	-64.199	-40.274	1.743
11唇両端を下げる	-164.502	-0.091	-7.257	0.000 **	-208.963	-120.041	1.064
2眉の外側を上げる	351.451	0.081	5.116	0.000 **	216.729	486.173	1.676
16唇を押しつける	-1971.476	-0.039	-2.450	0.014 *	-3549.446	-393.506	1.717
6瞼を緊張させる	-38.925	-0.066	-2.292	0.022 *	-72.228	-5.623	5.556
調整済みR2乗 0.732 n = 1816							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が5%以下で成立した。分散分析表におけるF値(550.701)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。しかし、VIFは、「15唇を固く閉じる(5.507)」、「6瞼を緊張させる(5.556)」であり、2以上であるため多重共線性は生じている可能性がある。Pearsonの相関係数を確認すると、「15唇を固く閉じる」と「6瞼を緊張させる」は強い相関があり、相関係数rは0.898\*\* (p<0.01)であった。

表 6・5・7 事例 4 の重回帰分析の結果②

表情筋の動きの項目C71:K83	偏回帰 係数(B)	標準化 係数(β)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	106.756		190.056	0.000 **	105.655	107.858	
20閉眼	-32.996	-0.740	-55.054	0.000 **	-34.172	-31.821	1.218
17顎を下げずに唇を開く	38.145	0.359	22.249	0.000 **	34.782	41.507	1.753
1眉の内側を上げる	-96.702	-0.119	-8.563	0.000 **	-118.851	-74.552	1.301
15唇を固く閉じる	-116.592	-0.130	-10.603	0.000 **	-138.159	-95.024	1.011
18顎を下げて唇を開く	-51.482	-0.136	-8.443	0.000 **	-63.441	-39.523	1.738
11唇両端を下げる	-165.335	-0.091	-7.286	0.000 **	-209.843	-120.828	1.063
2眉の外側を上げる	354.092	0.081	5.150	0.000 **	219.231	488.953	1.675
16唇を押しつける	-2346.296	-0.046	-2.975	0.003 **	-3893.156	-799.435	1.646
調整済みR2乗 0.731 n = 1816							

従属変数 心拍数(ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が1%以下で成立した。分散分析表におけるF値(617.427)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

## 6. 6 考察

重症児を養介護する家族は、日々の関わりの中で気づいたいつもの様子を判断の拠り所として、子どもの不快や体調の変化を感じとり対応している、しかし、観察した様子から判断したことに対しての確信はなく、また、言葉で説明しても、その状況について他者との共通理解が難しい。そこで、本節では、反応の理解が難しい重症児の心拍数を従属変数とした変数増加法による重回帰分析の結果から、喀痰吸引に起因するストレスを説明する表情筋の動きを調査し、ストレスモデル確立とその精度向上のために、独立変数とした表情筋の動きにおける共通性と特異性を考察する。

### 6. 6. 1 4事例における喀痰吸引時の共通点

本章では、重症児者の不安や苦痛などが理解し難い反応を、微細に変化する表情筋の動きからストレス状態を捉える方法として、心拍数を従属変数とした変数増加法による重回帰分析を行った。その結果、4事例の共通した変数として「2 眉の外側を上げる」、「17 顎を下げずに唇を開く」、「20 閉眼」という項目が抽出された。そして、標準化係数  $\beta$  と  $t$  値から、心拍数に最も影響を与えているのは、「20 閉眼」となった。標準化係数  $\beta$  の値から、各項目の回帰式への影響度には差がみられたが、全症例ともに  $t$  値が絶対値 2 以下のものは含まれていないため、この回帰式を説明する変数として有効であると言える。喀痰吸引に起因する重症児者のストレス状況を予測する特徴量として、この 3 項目の共通した変数は有効であると考えられる。

### 6. 6. 2 4事例における喀痰吸引時の相違点

本章で対象とした 4 事例では、いずれの場合も独立変数とした表情筋の動きのストレスへの影響度は「20 閉眼」が 1 番目として抽出された。それ以後の変数の影響度には差が見られた。これらの相異としては、事例 1 と事例 3 が気管切開をしていたこと、および事例 2 と事例 4 は口腔鼻腔からの喀痰吸引であったことが影響していると考えられる。さらに、事例 2 と 4 について、事例 2 では「15 唇を固く閉じる ( $\beta=0.105$ ,  $t$  値  $=6.485$ )」、事例 4 では「15 唇を固く閉じる ( $\beta=-0.130$ ,  $t$  値  $=-10.603$ )」という項目が抽出された。回帰式への影響度は低いが、式を構成する重要な変数となっており、これが刺激の違いによるわずかな違いを読み取る上で重要なのではないかと思われる。こ

れは吸引される場所が、口腔内か気管内かという違いによるものと考えられる。なぜなら、歯磨きが好きではない児の口腔ケア時の分析結果<sup>7, 8)</sup>と一致するためである。このように、わずかな違いを捉えることができれば、養育者やケアする人々の助けとなると考えられる。第5章と本章の結果の比較のみでは症例数として十分ではないため、さまざまな状況での観測データを取得し、分析していく必要がある。

### 6. 6. 3. 普段の落ち着いている状況のデータの必要性

重症児を養育する家族は、患者の状態をアセスメントするとき、基準値と比較する。また、患者の「いつもの状態」と比較して、現在の状況がどうであるのかをアセスメントしている<sup>9, 10)</sup>。AI技術の活用には、学習データの質が重要となる。本研究において抽出された4事例の回帰式の精度は、データ数よりも、体調が落ち着いているといった「いつもと同じ」で心配ないと確信できるデータの存在が影響していると考えられる。なぜなら、事例3では、収録データも少なく、また確信できるようなデータを追加することができなかったため、重回帰式の精度は36%となり、他の3事例と比較してかなり低い値となった。清水<sup>11)</sup>も、微細な表情の変化を読み取る際、ベースとなる表情の必要性を述べている。本章における成果としては、その妥当性を統計学的に示すことができたことにある。

### 6. 6. 4. まとめ

本章により、いつもと違う微細な状態変化を視覚化することができたものと考えられる。重症児の表情の変化を捉えることが難しく、養育者や専門職者がその変化の判断の妥当性に不安を抱えながら日々ケアしている<sup>12)</sup>環境を支援すること、そして、判断の妥当性に喜びを提供できる可能性を見いだすことができる可能性を示したことにおいて意義があったと言える。

## 6. 7. 結論

本章では、表情の変化を捉えにくい複数の重症児において、心拍数を指標として、喀痰吸引直後のストレス時に変化する表情筋の変化を明らかにした。そして、その項目の共通性を第5章で作成したモデルと比較し、「2眉の外側を上げる」、「17顎を下げずに唇を開く」、「20閉眼」という項目が共通していることを明らかにした。

また、普段の落ち着いているときのデータを追加することで、回帰式を説明する精度の上昇を導いた。これにより、「いつもの状態」をデータとして蓄積することが、モデルの信頼性を高める上で重要であることを実証できた。

## 参考文献

- 1) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 児島知樹, 木田菊恵, 橋本俊顕, 岩本優子, 中野顕作, 山本耕司. 表情筋の変化による重症心身障害児の微細な反応の検出. 医療情報学 40 (6), 309-318, 2021.
- 2) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 山本耕司. 重症心身障害児者の表情筋の動きによるストレス指標モデルの妥当性の検証. 医療情報学連合大会論文集 41, 847-852, 2021.
- 3) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 橋本俊顕, 中野顕作, 岩本優子, 山本耕司. 重症心身障害児の微細な反応の理解のための指標データの抽出と分析. 第 22 回日本医療情報学会看護学術大会論文集. 71-74, 2021.
- 4) 横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 児島知樹, 木田菊恵, 中野顕作, 渡部尚美, 岩本優子, 橋本俊顕, 山本耕司. 重症心身障害児者におけるストレス時に共通して変化する表情筋の動き. 第 25 回 日本医療情報学会 春季学術大会プログラム・抄録集, 90-91, 2021.
- 5) 石井真. 呼吸循環管理 吸引. 浅野みどり (編集). 根拠と事故防止からみた小児看護技術第 2 版. 医学書院, 東京, 299-306, 2019.
- 6) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 小川佳代, 山本耕司. 重症心身障害児における微細な反応を知らせるシステム構築に向けた生体モデルの確立. 電気学会知覚情報 / 次世代産業システム合同研究会資料, 67-72, 2020.
- 7) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司. 重症心身障害児に特有な表情筋の微細変化とその特徴量抽出. 医療情報学連合大会論文集 40, 717-721, 2020.
- 8) Yokozeki E, Ikemoto Y, Hosokawa Y, Tomoki Kojima, Kikue Kida and Kohji Yamamoto. Characteristics of Facial Muscle Changes in Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities. Annual Bulletin of the Research Institute of Interdisciplinary Research, Shikoku University (1), 85-92, 2021.
- 9) 横関恵美子, 小川佳代, 山本耕司. 在宅で重症児を養育する家族の負担を軽減する

AI 活用場面の検討. 医療情報学連合大会論文集 39, 791-793, 2019.

- 10) 横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司. 2020. 重症心身障害児を在宅で養育する家族に関する文献検討—AI 技術活用の可能性—. 四国大学紀要自然科学編, 50, 33-42, 2020.
- 11) 清水健二. 0.2 秒のホンネ 微表情を見抜く技術. 飛鳥新社, 東京, 57-101, 2016.
- 12) 市江和子. 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス, 日本看護研究学会雑誌 31(1), 83-90, 2008.

## 第7章 てんかん発作を予測できる可能性についての検証

### 7. 1 本章の概要

重症児のてんかん発作を予測することは難しい。養育者が洗面所や洗濯などの家事で少し目を離したときに発作を起こし、後に顔色を見て発作だった気づくこともある。発作は、一緒に生活している家族による発見がほとんどであり、その時の状況を主治医に時系列で詳細に報告することを求められる。これは、発作の様子が重症児によって個々に違うためである。てんかん発作を起こしたときの養育者にかかる負担はかなり大きく、そのような負担の軽減は重要な課題である。

本章では、大島分類1のてんかんのある重症児（者）1名の日常生活を定点観測したデータの中から、てんかん発作に焦点をあてて分析した。そして、第5章、第6章で確立したモデルを用いて、てんかん発作を予測することができるかどうかの分析を行った。対象者となる重症児の日常における心拍数および表情筋の動きをセンサで取得し、数値データとして収集した。そして、発作がみられなかった日（A）、発作がみられた日（B）の観測データを得た。心拍数と表情筋の動きのデータを重回帰分析<sup>1)</sup>とニューラルネットワークによって分析した。また、分析の結果、発作がみられなかった日（A）のデータを追加して分析することにより、てんかん発作のみられた日に現れた特有の表情筋の動きである「2眉の外側を上げる」が抽出された。さらに、（A）と（B）のデータによる重回帰分析によって抽出された項目を用いて、ニューラルネットワークによる分析においててんかん発作指標モデルが成立した。普段の様子を常にセンシングし、取得データの特徴を評価する本研究開発システムで、てんかん発作に気づくことが難しい重症児のてんかんを早期発見予測でき、重症児の苦痛への早期対応と養育者や関わる人々の心身の負担を軽減できる可能性のあることが示唆された。

## 7. 2 本章の研究の目的

本章では、前章までで評価・検証してきたストレス指標モデルが、てんかん発作の発見においても有効であることを立証することを目的とする。そのため、重症児の生体モデルデータの精度を向上させる必要があり、いつもの状態を時系列データから機械学習する AI 技術応用の必要性を示し、その技術の利活用によって、てんかん発作を早期に発見予測できる可能性を示すことである。

てんかん発作は発見が難しく、特に重症児にとっては命の危険を伴うためこれまで在宅における養育上の課題とされてきた。本研究成果の有益性を示すことは、苦痛への早期対応と養育者や関わる人々の心身の負担を軽減できる可能性を示すことになるため、本研究の重要性を明示するものである。

## 7. 3 本章の研究方法

研究協力者となる重症児の募集、および、データ収集方法、倫理的配慮は第 5 章に準ずる。データ収集期間は、2019 年 10 月～2020 年 2 月である。データ収集場面は、吸引、口腔ケア、体位変換、経口摂取、訓練場面、睡眠場面などの日常生活場면을定点観測したものである。

## 7. 4 本章の研究協力者である重症児の概要

本章で扱う研究協力者は、大島分類 1 の脳性麻痺で重症児スコア 19 点の 35 歳男性である。皮下埋め込み式 CV ポート(中心静脈栄養)管理を必要とする期間もあったが、現在は必要がなくなっている。現在は、1 日 5 時間の陽圧換気人工呼吸器の装着、吸引、経管栄養を必要とする。家族からは、「4 日間排便がないので、てんかん発作を起こすかもしれない」、また、「洗濯や洗面所に行っている間にてんかん発作を起こし、顔色の変化で発作したことに気づくこともある。」という情報が事前にあった。発作がみられなかった日 (A) と、発作がみられた日 (B) の観測データを得た。発作がみられなかつ

た日 (A) の心拍数は 70 台後半から 80 台前半 (pbm) であり、SPO<sub>2</sub> (経皮的動脈血酸素飽和度) も 97~98 (%)、てんかん発作がみられた日 (B) の心拍数は 80 台後半から 90 台 (pbm) で、SPO<sub>2</sub> (経皮的動脈血酸素飽和度) も 96~97%であった。

## 7. 5 本章の分析方法

データ分析の場面は、発作がみられなかった日のデータ (A)、及び発作がみられた日のデータ (B) である。

分析方法 1 として、データ (A と B) 及びデータ (B) を、それぞれ IBM SPSS Statistics Version26 を用いて、心拍数を従属変数、表情筋の動き 20 項目を独立変数として変数増加法により重回帰分析を行った (有意水準は 5%)。

分析方法 2 として、データ (A) の「てんかん発作のみられなかった日 (いつもと違う): 0」と、(B) の「てんかん発作がみられた日 (いつもと同じ): 1」に分類し、この 1 または 0 を従属変数とし、分析方法 1 のデータ (A と B) の重回帰分析で得られた回帰式を説明する変数を入力層に、てんかん発作の有無を出力層にし、隠れ層の数を 1、ユニット数を 3~4 としたニューラルネットワーク分析を行った。

## 7. 6 結果

### 7. 6. 1 分析方法 1 (重回帰分析) の結果

発作がみられなかった日 (A) と、発作がみられた日 (B) において、心拍数を従属変数とした変数増加法による重回帰分析を表情筋の動きに対して行った。その結果、回帰式は 12 モデルが抽出できた。最終的回帰式は有意水準が 1%以下で成立した。しかし、分散拡大係数 VIF は、2.0 以上であるため多重共線性が生じている可能性がある。そこで、分散拡大係数 VIF の値が 2 未満である表 7-6-1 のモデルを選択した (表 7-6-1)。分散分析表における F 値 (207.455) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率 1%で成立する。モデルに及ぼす影響力として、それぞれの変数の標準化係数  $\beta$  と t 値の値は、「2 眉の外側を上げる:  $\beta=0.497$ , t 値=20.308」、「17 顎を下

げずに唇を開く： $\beta=0.364$ ,  $t$  値=14.554」、「9 唇両端を引き上げる： $\beta=-0.276$ ,  $t$  値=-9.739」、「20 閉眼： $\beta=0.183$ ,  $t$  値=7.040」であった。標準化係数  $\beta$  と  $t$  値の値より、心拍数に最も影響を与えている項目は、「2 眉の外側を上げる」である。調整済み  $R^2$  乗は 0.377 であり、この 4 変数によって心拍数、すなわち重症児のストレスを約 37.7% だけ説明することができる。この 4 変数の大きさを時系列に図示すると、図 7-6-1 のようになった。心拍数に最も影響していると考えられる「2 眉の外側を上げる」という動きは、てんかん発作がみられた (B) にのみ出現しているが、その振幅は他に比べ小さいことが示されている。てんかん発作に気づいたのは、2 番目に影響度が大きかった「17 顎を下げずに唇を開く」が大きく振幅した時点であった。

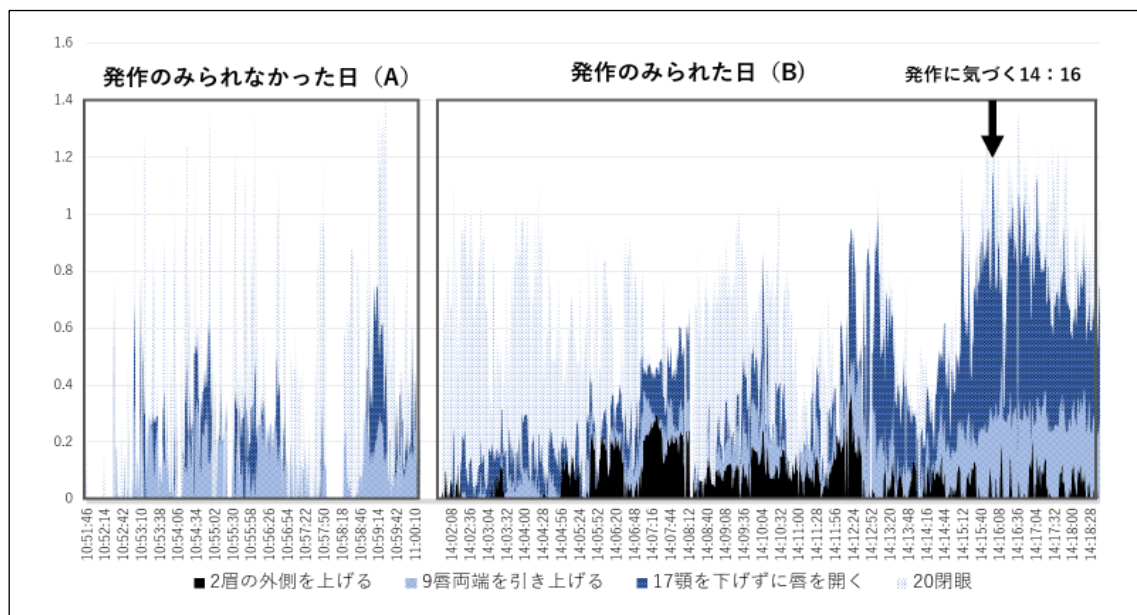


図 7-6-1 発作の有無による表情筋の変化

ここで、発作がみられた日 (B) のみにについても、同様に重回帰分析を行った結果、回帰式は 4 モデルが抽出できた。しかし、分散拡大係数 VIF は、2.0 以上であるため、多重共線性が生じている可能性がある。そこで、分散拡大係数 VIF の値が 2 未満である表 7-6-2 のモデルを選択したところ、有意水準が 1% 以下で成立した。分散分析表における F 値 (173.388) の有意確率 (0.000) は  $p < 0.01$  を示し、得られた重回帰式は危険率 1% で成立すると言える。モデルに及ぼす影響力としては、標準化係数  $\beta$  と  $t$  値の値が、「17 顎を下げずに唇を開く： $\beta=0.492$ ,  $t$  値=-17.875」、「8 上唇を上げる： $\beta=-$

0.184, t 値= - 6.694」であった。調整済み R2 乗は 0.259 であり、この 2 変数によって心拍数、すなわち重症児のストレスを約 25.9%しか説明することができていない。また、表 7-6-1 に示す重回帰分析の結果、および図 7-6-1 に現れている、てんかん発作のみられた日の心拍数に最も影響のある項目「2 眉の外側を上げる」が抽出されなかった。

表 7-6-1 データ (A と B) による重回帰分析の結果

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数 (B)	標準化 係数 (B)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	84.101		110.049	0.000 **	82.602	85.600	
2眉の外側を上げる	76.670	0.497	20.308	0.000 **	69.264	84.076	1.314
17顎を下げずに唇を開く	22.423	0.364	14.554	0.000 **	19.401	25.446	1.375
9唇両端を引き上げる	-33.292	-0.276	-9.739	0.000 **	-39.998	-26.587	1.764
20閉眼	8.309	0.183	7.040	0.000 **	5.994	10.625	1.487
調整済みR2乗 0.377 n=1368							

従属変数 心拍数 (ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が1%以下で成立した。分散分析表におけるF値(207.455)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。しかし、VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

表 7-6-2 データ (B) による重回帰分析の結果

表情筋の動きの項目	偏回帰 係数 (B)	標準化 係数 (B)	t 値	有意確率 (p)	B の 95.0% 信頼区間		分散拡大係数 VIF
					(下限)	(上限)	
(定数)	99.691		899.874	0.000 **	99.474	99.908	
17顎を下げずに唇を開く	-6.772	-0.492	-17.875	0.000 **	-7.515	-6.028	1.007
8上唇を上げる	-47.202	-0.184	-6.694	0.000 **	-61.038	-33.365	1.007
調整済みR2乗 0.259 n=986							

従属変数 心拍数 (ここでの心拍数とは、パルスオキシメーターで測定した脈拍数のことである)

\*p<0.05. \*\*p<0.01. n=データ数

表情筋の動き20項目を独立変数として、変数増加法による重回帰分析を実施した結果である。回帰式は有意水準が1%以下で成立した。分散分析表におけるF値(173.388)の有意確率(0.000)はp<0.01を示し、得られた重回帰式は危険率1%で役立つと言える。しかし、VIFは、2未満であることから多重共線性は生じている可能性がない。

## 7. 6. 2 分析方法2（ニューラルネットワーク分析）の結果

表7-6-1に示す重回帰分析で得られた4変数を入力層に、てんかん発作の有無を出力層として、ニューラルネットワーク分析を行った。アーキテクチャは、隠れ層の数を1、ユニット数を3～4、活性化関数は隠れ層と出力層ともにシグモイド関数とした。データの相対値に基づいて無作為に学習70%、テスト30%で割り当てたバッチ学習である。試行錯誤結果、表7-6-3に、学習結果を得た。この学習結果は、モデル1、2ともに大きな差異はなかった。

表7-6-3 学習結果

		モデル1			モデル2		
		隠れ層の数1/ユニット数3			隠れ層の数1/ユニット数4		
サンプル		予測値		正解の割合	予測値		正解の割合
		発作有	発作無		発作有	発作無	
学習	発作有	301	44	87.2%	219	57	79.3%
	発作無	45	677	93.8%	22	660	96.8%
	全体の割合	32.4%	67.6%	91.7%	25.2%	74.8%	91.8%
テスト	発作有	144	29	83.2%	81	25	76.4%
	発作無	23	267	92.1%	22	282	92.8%
	全体の割合	36.1%	63.9%	88.8%	25.1%	74.9%	88.5%

ニューラルネットワークによって決定されたモデルにおける説明変数の重要度を表7-6-4に示す。モデル1、モデル2ともに「2眉の外側を上げる」、「17顎を下げずに唇を開く」、「9唇両端を引き上げる」、「20閉眼」が抽出され、データ（A）（B）で行った重回帰分析で抽出された影響度と同じとなった。

ここでは、最も精度の良かったこのモデル1における結果を図7-6-5に示す。そのパラメータ推定値は表7-6-6に示した。

表 7-6-4 説明変数の重要度

	モデル1		モデル2	
	隠れ層の数1/ユニット数3		隠れ層の数1/ユニット数4	
	重要度	正規化された重要度	重要度	正規化された重要度
2眉の外側を上げる	0.408	100.0%	0.373	100.0%
9唇両端を引き上げる	0.212	52.1%	0.208	55.9%
17顎を下げずに唇を開く	0.242	59.4%	0.263	70.5%
20閉眼	0.138	33.9%	0.156	41.8%

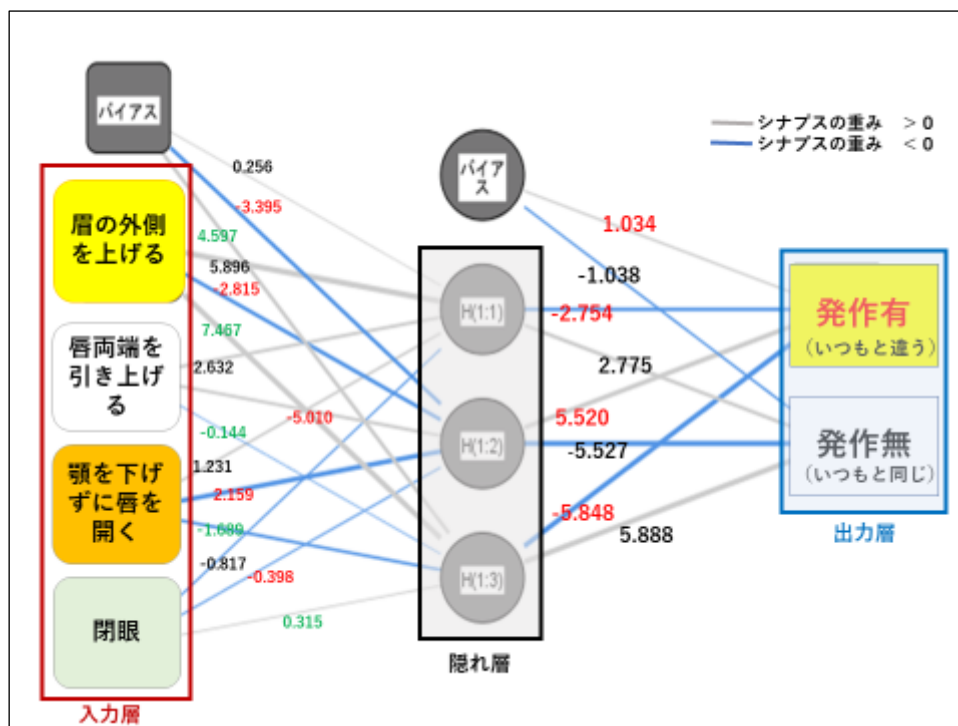


図 7-6-5 てんかん発作を推定する表情筋の動きをもとにしたストレス指標モデル

表 7-6-6 パラメータ推定値

予測値		予測値			
		隠れ層 1			出力層
		1	2	3	てんかん 発作有
					てんかん 発作無
入力層	(バイアス)	0.256	-3.395	4.597	
	2眉の外側を上げる	5.896	-2.815	7.467	
	9唇両端を引き上げる	2.632	2.159	-0.144	
	17顎を下げずに唇を開く	1.231	-5.010	-1.689	
	20閉眼	-0.817	-0.398	0.315	
隠れ層 1	(バイアス)				1.034
	1				-2.754
	2				5.520
	3				-5.848

## 7. 7 考察

本章では、重症児者 1 事例の日常生活を定点観測したビデオ映像から、てんかん発作のみられた日とみられなかった日の表情筋の筋収縮を記録数値化し、統計学的に分析した結果について、重症児者のてんかん発作の特徴を踏まえながら考察する。

### 7. 7. 1 重症児のてんかん発作の気づきにくさ

重症児のてんかん発作は、発作の様子も多彩であるため判別が難しい場合がよくあり、表情や筋緊張に変化がみられない場合や、発作の始まりと終わりの区別がつきにくい場合もある<sup>2~4)</sup>。図 7-6-1 に示すように、発作のみられた日は、発作に気づく前から、「2 眉の外側を上げる」の項目の振幅がみられる。しかし、てんかん発作に気づいたのは、「17 顎を下げずに唇を開く」の項目が大きく振幅した時点である。また、発作のみられなかった日 (A) と比べると、対面したころからデータ (A) では筋収縮がみられていない「2 眉の外側を上げる」に関する表情筋の筋収縮が出現している。

また、重回帰分析の結果を比べると、発作のみられた日 (B) のデータのみの重回帰

分析の結果からは、「2 眉の外側を上げる」が抽出されなかった。しかし、発作のみられなかった日（A）のデータを追加することで、重回帰分析の結果に、「2 眉の外側を上げる」が抽出された。この「2 眉の外側を上げる」という項目は、標準化係数  $B$  の値が 0.497、 $t$  値の値が 20.38 であり、モデルを構成する変数の中で絶対値が最も大きく重要な項目であることがわかった。

重症児のてんかん発作の特徴は、成長するに従って変化したり、重症児個々が複数の発作のタイプを示したりし、てんかん発作なのか非てんかん性のものなのか判断が紛らわしい<sup>5)</sup>。さらに、重症児は成長・発達が各々異なるため、基準となるものも一様ではなく、そのため重症児の日常の状態を把握し、重症児個々の傾向をとらえておく<sup>6)</sup>ことが、重症児の状態をアセスメントするうえで重要である。そのため、普段関わっている家族からてんかん発作時の重症児の状況を具体的に確認したうえで預かり対応する<sup>7)</sup>。

このように、重症児の状況の観察と記録は、重症児を養育する家族にとって、社会資源を活用するうえでも重要であり、負担の大きいケアの 1 つである。そのため、「いつもと同じ」を知ることは障がいのある子どもを理解するうえで大変重要であると言われている。しかし、「いつも」を判断の基準にしてしまうことは、思い込みや先入観となり危険である<sup>8)</sup>。したがって、重症児に負担のない非接触で連続的に判断の基礎となるデータを収集する方法の確立が重要となる。

## 7. 7. 2 機械学習による AI 技術活用の可能性

ニューラルネットワークによる分析結果は、重回帰分析と同様に変数の影響度を抽出しその説明ができた。重症児に関わる専門職者は、小さな変化を見逃さず、自分の五感を駆使して重症児が心地よく感じる環境をつくる<sup>9)</sup>ことに注力している。しかし、重症児のてんかん発作には気づくことが難しい場合が多い。さらに、ショートステイなど短期間では、ケア提供者が前回と同じでないこともあり、その日のみの観察では気づくことが大変難しい。在宅では、このような事例のように、てんかん発作が静かに起こり、呼吸抑制がみられ、心拍数や経皮的動脈血酸素飽和度の低下によって、はじめて気づくことが多い。また、モニターが必ずしも装着されているわけでもない。家族が少し目を離した間に、重症児がてんかん発作を起こし、呼吸抑制で顔色が悪くなっていることに気づいて、慌てるということもよく経験している。

看護師等の専門職者にとって、看護や介護は時間の区切られた活動の中でケアするが、

家族の場合は関係性が永続的であり、重症児のことに絶えず関心をもつことになるから専門職者のような解放感はない<sup>10)</sup>。そのような家族に、社会資源を安心して活用してもらい、少しでも休息できることの必要性が叫ばれてきたが、本システムによってその可能性が示唆されたことは意義深い。

## 7. 8 結論

本章では以下のことが明らかになった。

- 1) てんかん発作がみられなかった日 (A) と、てんかん発作がみられた日 (B) の観測データを合わせて分析することにより、てんかん発作のみられた日に特有の表情筋の動きとして「2 眉の外側を上げる」が抽出された。
- 2) 発作がみられた日のみを観察しても、てんかん発作に気づくことは難しいことが示された。これは、すなわち、限られた時間の中では予測の精度が低くなることを示す。
- 3) 本章で提示したストレス指標モデルは、重症児の心身に負担なく観察しててんかん発作を予測できる可能性を示した。
- 4) てんかん発作の早期発見、予測において、表情筋の筋収縮によるデータが有効であり、さらに AI 技術を活用することでその精度向上の可能性を示した。

## 参考文献

- 1) 横関恵美子、池本有里、木田菊恵、山本耕司. 体調変化を予測する自動感知システムの開発. 第 23 回日本医療マネジメント学会学術総会 日本医療マネジメント学会雑誌 (1881-2503)22 巻 Suppl. Page S383.
- 2) 宇留野勝久, 熱海裕之. てんかん. 浅倉次男 (監修). 重症心身障害児のトータルケア新しい発達支援の方向性を求めて, 改訂第 2 版, へるす出版, 東京, 124-134, 2017.
- 3) 吉永治美:【てんかん】重症心身障害児のてんかん診療. 難病と在宅ケア 26 (8), 45-48, 2020.

- 4) 小田望, 永江彰子, 大前登典, 山下久美子, 木内正子, 藤田泰之, 口分田政夫. 重症心身障害児 (者) におけるてんかんの臨床的特徴について. 日本重症心身障害学会誌 44 (1), 229-236, 2019.
- 5) 中川栄二. 成長・発達にともなうてんかん発作の変化とその治療. 市原真穂 (編集). 障がいのある子どものフィジカルアセスメント. 小児看護 5. へるす出版, 東京, 545-551, 2016.
- 6) 杉山友里. 一般状態のアセスメント. 市原真穂 (編集). 障がいのある子どものフィジカルアセスメント. 小児看護 5. へるす出版, 東京, 564-569, 2016.
- 7) 竹村淳子, 泊祐子, 古株ひろみ: レスパイト入所する在宅重症心身障がい児が他者からのケアを円滑に受けるための看護援助, 関西福祉大学研究紀 23, 51-58, 2020.
- 8) 仁宮真紀, 後藤和恵, 小倉千穂. 心身に障がいがある子どものストレス緩和. 長田暁子 (編集). 健康問題をもつ子どものストレス緩和. 小児看護 7. へるす出版, 東京, 833-841, 2014.
- 9) 栗林欣子, 松岡大樹. 重症心身障害児 (者) に生じやすい痛み・不安とケア. 市原真穂, 荒木暁子 (編集). 障がい児の痛みと不安のケア. 小児看護 5, 586-593, 2014.
- 10) Benner,P., Wrubel,J. (1989) The Primacy of Caring : Stress and Coping in Health and Illness (1989) /難波卓志 (1999), 現象学的人間論と看護. 第1版第10刷, 医学書院, 429-447, 2014.

## 第8章 総括

### 8. 1 本研究の目的

近年の医療技術の進歩により、医療的ケアを必要とする重症児を家庭で養育することを可能とするようになった現状と、そのために意思疎通が難しい重症児を養育する家族の負担が増してきている。そのような重症児を養育する家族の身体的・精神的負担を軽減することは、重症児のケアの質を上げることにもつながり、社会的に求められてきた重要な課題である。筆者はこの課題を ICT の活用によって、解決に導くシステムを構築することを提案している。本研究は、そのための第一歩として、重症児の快・不快を表情筋の微細な動きから捉えることのできるストレス指標モデルの確立するものである。本論文はそのために次に示す段階的な4つの目標を設定した。

目標1：重症児を養育する家族の体験をもとに、どのような状況において養育の難しさを感じているのかを明らかにする。

目標2：養育者や専門職者は、重症児の反応を理解するために、どのような観察項目に着目しているのかを明らかにする。

目標3：これまで定量化できなかった重症児の反応について、特徴量を抽出するためのデータの特定とその収集の方法を確立する。

目標4：重症児の日常生活の観測データから、ストレス指標モデルを作成する。

### 8. 2 本研究の成果

本研究は、文献検討、面接調査、質問紙調査を経て、具体的な方法を計画した。また、データ収集する機器についても検討を重ねたのち、重症児とその家族の協力を得て慎重なデータ採取を実施し、重症児の快・不快を表情筋の微細な動きから捉えることのできるストレス指標モデルを確立した。このストレス指標モデルの構築について述べ、重症児に適用してその妥当性を評価、検証し、モデルとしての有用性を明らかにしている。本論文は8章から構成した。

第1章では、本研究の背景、本研究を行うに至った動機、本研究の目的を明示し、本研究の新規性と意義を述べた。

第2章では、本研究が対象とする重症児について、重症心身障害という概念の定義、病態を概説し、病状の特徴について説明した。そして、重症児との意思疎通がなぜ難しいのかその関連を示し、その上で、これまでどのような研究や取り組みが為されてきたのかを示し、それらの研究の限界と重症児の反応、特に不快を理解することがなぜ必要なのか、その根拠について示した。

第3章では、重症児の家族の体験についてこれまで報告されている文献を検討した。また、138名の研究協力者からの質問紙調査の回答を得て、AI技術活用のためのデータ収集と解析に向けた仮説を立て、その可能性を検証した。

第4章では、重症児の微細な生理的反応をマルチモーダルにセンシングして、ストレスを検知するシステムを提案し、その構築のための機器構成を検討した。本システムの開発は、本研究の根幹を為すものであり、重症児の症状や体位、周囲の状況に留意しながら、種々の条件下でも反応を正しく捉え得る機器の選定を行ない、データ取得方法や、解析方法等について検証し、最適なデータ収集項目と機器構成、および解析手法を特定し、重症児のストレス指標モデルを確立することができたことを述べた。

第5章では、第4章で確立した重症児ストレス指標モデルを用い、長年の関わりを通して養育者が重症児の快・不快について理解できている重症児1事例（以下、事例1）について、その日常生活を観測した。そして、ストレスの程度が違うと判断した3場面について分析し、表情筋の動きを明らかにした。さらに、喀痰吸引に起因するストレスについて、心拍数を目的変数とした重回帰分析、家族や専門職者の見解を参考にした2変数を目的変数としたロジスティック回帰分析、並びにAI機械学習を用いた予測分析を行い、抽出された特徴量に相違がないこと明らかにした。これらにより、表情の変化の判断が難しい重症児に対して、喀痰吸引に起因するストレス時の表情筋の動きについて、心拍数を目的変数とした重回帰分析によって明らかにできることを示した。

第6章では、養育者が重症児であるわが子の快・不快の判断が難しい3名の喀痰吸引に起因するストレスについて、確立した重症児ストレス指標モデルを適用した。そして、心拍数を目的変数とした重回帰分析により、共通点があることを明らかにした。また、相違点も確認し、わずかな状況の変化や個別性についても明らかにできる可能性を示した。

第7章では、重症児にとっては気づくことが難しいてんかん発作について、本重症児ストレス指標モデルを適用した。1事例の観測データから、本モデルの有効性を示し、重症児の表情を非接触で、かつ持続的に記録し、それらをデータ化することで、機械学習を活用できる可能性について、ニューラルネットワーク分析を用いて立証した。このことは、重症児の家族およびケアに関わる専門職者にとって、てんかん発作という発見の難しい課題を克服し、精神的身体的な大きな負担軽減につながる可能性を明らかにしたことになる。

第8章では、本研究をまとめ、結論を導いている。

### 8. 3 結論

本研究は、重症児を養育する家族、特に主たる養育の役割を担っている母親の負担を軽減することを目的としている。

母親は、重症児のおしめ交換、入浴などの日常生活の世話、呼吸管理や栄養管理などの医療的ケア、そのために必要な機器の管理やてんかん発作の対応など、わが子である重症児のために献身的な世話をしている。しかし、重症児の病態の特徴により、「気持ちよくなったよ。」といった返事が返ってくるわけでもなく、快・不快のサインも明確でない。そのため、「これで大丈夫かな」と自身に問いかけながら、わずかな重症児の反応を捉えようと日々一生懸命、わが子の変化を観察している。

本研究は、そのような養育者に、重症児の不快の状態を数値で示すことで、「ちょっとしたストレスがわかる」ことになる。このことは、心配でなかなか自分のための時間が持てない大きな負担を、少しでも軽減できる可能性を見出したことにおいて、極めて意義深い成果が得られたものと考ええる。

重症児の微細な反応から声なき声を拾うこと、それは重症児を在宅でケアする養育者や家族への希望となるだけでなく、意思疎通の難しい意識障害や認知障害の成人・老人、成長発達途上で自ら症状や苦痛を適切な言葉で訴えることのできない乳幼児や子どもなどにも広く応用できる可能性を示したものと言える。

これまで定量化されなかった重症児のストレスの判断基準を、生体反応のセンシング、

とりわけ表情筋の動きの変化を視覚化することによって、ストレス指標モデルを確立したこと、そして、このモデルを用いたシステムにより、重症児の反応の理解を促すことを可能としたことは意義深い。本論文はこの研究成果が、養育者の負担の軽減につながれることを述べて結論としている。

#### 8. 4 今後の課題

本研究では、重症児のストレスを非接触の映像によるデータ収集でセンシング可能であり、快・不快の状態を数値化し、機械学習のための特徴量の抽出を実現した。これはそのまま AI 技術を活用し、ストレスの有無、てんかん発作が起こる可能性の予測を精度よくできることがわかった。しかし、実用に向けて、さらに大量のデータを安定・継続して収集し機械学習の精度を高められるようにすることが求められる。そのためには、重症児の日常生活の中で、より簡便に、しかも正確に養育者の誰でもがデータを集積できるように一般化することが今後の課題である。

## 研究業績

### 学術雑誌

#### 主論文

1. 表情筋の変化による重症心身障害児の微細な反応の検出

横関恵美子，池本有里，細川康輝，児島知樹，木田菊恵，橋本俊顕  
岩本優子，中野顕作，山本耕司.

医療情報学 40 (6)，309-318，2021. 査読有原著論文

#### 副論文

2. 医療的ケアが必要な子どもを育てる家族の社会資源に対する捉え方

横関恵美子，浜百合，渡部尚美，森 恭子.

日本重症心身障害学会誌 37 (3)，449-456，2012. 査読有論文

3. 重症心身障害児（者）施設における急変時対応についての看護教育システムの構築

横関恵美子，渡部尚美，里村茂子，浜百合，森恭子.

日本重症心身障害学会誌 38 (3) 515-520，2013. 査読有論文

#### その他論文 1（査読有収録論文）

4. 重症心身障害児の微細な反応の理解に関する情報の共有化

横関恵美子，池本有里，児島知樹，小川佳代，木田菊恵，橋本俊顕  
岩本優子，山本耕司.

第 21 回日本医療情報学会看護学術大会論文集，19-22，2020.

5. 重症心身障害児に特有な表情筋の微細変化とその特徴量抽出

横関恵美子，池本有里，児島知樹，木田菊恵，山本耕司.

医療情報学連合大会論文集 40，717-721，2020.

6. 重症心身障害児の微細な反応の理解のための指標データの抽出と分析  
横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 橋本俊顕, 岩本優子,  
中野顕作, 山本耕司.  
第 22 回日本医療情報学会看護学術大会論文集, 71-74, 2021.
7. 重症心身障害児者の表情筋の動きによるストレス指標モデルの妥当性の検証  
横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 山本耕司.  
医療情報学連合大会論文集 41, 847-852, 2021.
8. 中山間地域での生活を持続可能にするための体調予測分析の提案  
横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 木田菊恵, 山本耕司.  
地域活性学会東日本大震災後 10 年特別大会論文集, 2021.  
[https://chiiki-kassei-tokubetsu.yz.yamagata-u.ac.jp/?page\\_id=1366](https://chiiki-kassei-tokubetsu.yz.yamagata-u.ac.jp/?page_id=1366)

## その他論文 2 (査読無論文)

9. 重症心身障害児における微細な反応を知らせるシステム構築に向けた生体モデルの確立  
横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 小川佳代, 山本耕司.  
知覚情報/次世代産業システム合同研究会資料, 67-72, 2020.
10. 重症心身障害児を在宅で養育する家族に関する文献検討  
—AI 技術活用の可能性—  
横関恵美子, 池本有里, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司.  
四国大学紀要自然科学編 50, 33-42, 2020.
11. Characteristics of Facial Muscle Changes in Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities.  
Emiko Yokozeki, Yuri Ikemoto, Yasuteru Hosokawa, Tomoki Kojima, Kikue Kida, Kohji Yamamoto. Annual Bulletin of the Research Institute of Interdisciplinary Research, Shikoku University (1), 85-92, 2021-03-20.

## 報告書

12. 訴えが明確でない乳幼児や障害児の反応の理解を支援するための AI を活用した学習モデルの作成

横関恵美子, 山本耕司, 小川佳代.

令和 2 年度 公益財団法人 e-とくしま推進財団調査・研究事業

掲載 URL : <https://www.e-tokushima.or.jp/research/history>

13. 高度通信・放送研究開発委託研究

委託研究課題 採択番号 21408

データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発

(第 2 回), 重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの研究開発, 令和元年度～令和 2 年度 (2 年間)

横関恵美子, 池本有里, 細川康輝, 児島知樹, 木田菊恵, 山本耕司.

研究計画書, 研究概要図, 成果概要書, 成果概要図等

掲載 URL : [https://www.nict.go.jp/collabo/commission/k\\_21408.html](https://www.nict.go.jp/collabo/commission/k_21408.html)

## 学会等発表

### 国際会議

1. Support for Mothers Nurturing Children in Need of Medical Care at Home—The Possibility for Utilization of Artificial Intelligence Technology—

Emiko Yokozeki, Kohji Yamamoto.

The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science, 91, Osaka, Japanese, 2020-2.

## 国内会議

2. 在宅で重症児を養育する家族の負担を軽減する AI 活用場面の検討  
横関恵美子，小川佳代，山本耕司.  
第 39 回医療情報学連合大会（第 20 回日本医療情報学会学術大会）  
2019 年 11 月 23 日．千葉市/千葉幕張メッセ  
第 39 回医療情報学連合大会プログラム・抄録集，p410.
3. 中山間地域において活性化を阻む医療の課題とその対応策  
横関恵美子，児島知樹，山本耕司.  
第 6 回地域活性学会中国四国支部会・研究会  
2019 年 12 月 7 日．高知市/高知工科大学 永国寺キャンパス
4. Subtle Reactions of Severely Handicapped Children Visualized by Facial Expression Analysis  
横関恵美子，児島知樹，小川佳代，山本耕司.  
2020 年電子情報通信学会総合大会，通信論文講演集 p566.
5. Construction of a Sensing Model for Assessing the Care of Nursing Apprentices of Severely Handicapped Children  
横関恵美子，池本有里，児島知樹，小川佳代，山本耕司.  
教育システム情報学会 「2019 年度学生研究発表会」  
2019 年度 JSiSE 学生研究発表会・発表論文集，pp.223-224. 2020.
6. 重症心身障害児の微細な反応をお知らせするシステムの開発のための特異点の抽出  
横関恵美子，池本有里，児島知樹，小川佳代，橋本俊顕，小林日登美，  
浜百合，森恭子，山本耕司.  
第 24 回日本医療情報学会春季学術大会  
2020 年 6 月 20 日．jami2020symp Web

7. 重症心身障害児に特有な表情筋の微細変化とその特徴量抽出

横関恵美子、池本有里、児島知樹、木田菊恵、山本耕司.

第 40 回医療情報学連合大会（第 21 回日本医療情報学会学術大会）

2020 年 11 月 21 日．ハイブリッド方式

（現地/静岡開催+LIVE Web 配信）

第 40 回医療情報学連合大会プログラム・抄録集，p278.

8. 地域での生活を支えるための体調変化のセンシングと予測分析

横関恵美子、池本有里、山本耕司.

第 7 回地域活性学会中国四国支部会・研究会

2020 年 12 月 19 日．高知市/高知工科大学

永国寺キャンパスオンライン開催

9. 中山間地域での生活を持続可能にするための体調予測分析の提案

横関恵美子、池本有里、細川康輝、木田菊恵、山本耕司.

地域活性学会 東日本大震災後 10 年特別大会

2021 年 5 月 23 日．山形県東根市オンライン

10. 重症心身障害児者におけるストレス時に共通して変化する表情筋の動き

横関恵美子、池本有里、細川康輝、児島知樹、木田菊恵、中野顕作、渡部尚美、岩本優子、橋本俊顕、山本耕司.

2021 年 6 月 20 日．鳥取県米子オンライン

第 25 回 日本医療情報学会 春季学術大会プログラム・抄録集，90-91.

11. 体調変化を予測する自動感知システムの開発

横関恵美子、池本有里、木田菊恵、山本耕司.

第 23 回日本医療マネジメント学会学術総会

2021 年 7 月 15 日（木）～30 日（金）Web 配信

日本医療マネジメント学会雑誌 (1881-2503)22 巻 Suppl. Page S383.

12. 重症心身障害児の微細な反応の理解のための指標データの抽出と分析  
横関恵美子，池本有里，細川康輝，木田菊恵，橋本俊顕，岩本優子，  
中野顕作，山本耕司。  
第 22 回 日本医療情報学会看護学術大会  
2021 年 7 月 30 日．盛岡市オンライン
13. 重症心身障害児者の表情筋の動きによるストレス指標モデルの妥当性の  
検証  
横関恵美子，池本有里，細川康輝，木田菊恵，山本耕司。  
第 41 回医療情報学連合大会（第 22 回日本医療情報学会学術大会）  
2021 年 11 月 20 日．ハイブリッド方式  
（現地/名古屋市/名古屋国際会議場）

## その他発表

14. NICT スタートアップミーティング  
データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発（第 2 回）  
重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの  
研究開発。  
横関恵美子，児島知樹，山本耕司。  
2019 年 11 月 8 日．東京都/TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター
15. 「本格的 I o T 時代をにらんだ電波分野の研究者ネットワーク」  
第 5 回意見交換会．（四国総合通信局 無線通信部 電波利用企画課）  
重症心身障害児の微細な反応を検知し解析結果をお知らせするシステムの  
研究開発。  
横関恵美子，山本耕司。  
2019 年 12 月 3 日．徳島市/あわぎんホール（徳島県郷土文化会館）

16. Society5.0 の推進技術を活かした学際研究プロジェクトの遂行

～乳幼児や障害者の反応をもとにした状態変化の予測分析～

令和2年度 公益財団法人 e-とくしま推進財団調査・研究事業

令和2年度調査・研究助成事業成果発表会

横関恵美子，池本有里，細川康輝，児島知樹，木田菊恵，山本耕司.

2021年3月2日，徳島市/ホテル千秋閣

17. NICT 終了ヒヤリング

データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発（第2回）

重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの  
研究開発.

横関恵美子，池本有里，細川康輝，児島知樹，山本耕司.

2021年3月5日．オンライン

## 特許出願

1. 発明等の名称：重症心身障害児者の反応理解装置

発明者：横関恵美子，山本耕司.

出願日：令和2年12月14日

出願番号：特願2020-219994

筆頭出願人：佐藤一郎

## 研究助成

なお、本研究は以下の研究費助成を拝受して行った。

### 1. 2019 年度公益財団法人 e-とくしま推進財団調査・研究事業助成

研究題目：訴えが明確でない乳幼児や障害児の反応の理解を支援するための AI を活用した学習モデルの作成

期間：令和元年 7 月 22 日～令和 2 年 1 月 31 日

### 2. NICT 国立研究開発法人情報通信研究機構

高度通信・放送研究開発委託研究

研究開発課題名：データ連携・利活用による地域課題解決のための実証型研究開発（第 2 回）

個別課題名（副題）：重症心身障害児の微細な反応を検知し、解析結果をお知らせするシステムの研究開発

管理番号：21408

委託期間：令和元年 9 月 24 日～令和 3 年 3 月 31 日

### 3. 令和 3 年度科学研究費助成事業（学術研究助成基金助成金）

研究種目名：基盤研究(C)（一般）

課題番号：21K10871

研究課題名：重症心身障害児者の微細な反応を理解するための概念モデルの作成

補助事業期間：令和 3 年度～令和 5 年度

## 謝辞

本研究をまとめるにあたり、細部にわたり懇切丁寧にご指導いただいた四国大学大学院経営情報学研究科山本耕司教授に心より感謝致します。本論文の主査でもある山本耕司教授には、貴重な時間を長く割いていただき、幅広い見識や多くの創見を学ばせていただきました。研究環境に関しましても格段のご配慮を賜り、非常に恵まれた環境のなかで研究を遂行することができました。さらに、学会や研究助成申請、報告会など、多くの発表の機会を与えていただき、研究することの意義と喜びを教えていただきました。本研究をここまで発展させることができたのも、山本耕司教授の温かく、きめの細かい、そして、学術に対しては的確で厳しいご指導のおかげであると実感しております。また、本論文審査の副査を担当いただいた、池田充郎教授、近藤明子准教授には、研究内容の価値を認めていただき、さらに論文の不十分な記述について、詳細にご指摘を賜りましたこと、厚く御礼申し上げます。

一方、本研究をまとめる中で、機会あるごとに有益なご意見をいただいた四国大学看護学部看護学科の木田菊恵教授、四国大学経営情報学部メディア情報学科の細川康輝准教授、辻岡卓准教授、池本有里助教に衷心より感謝申し上げます。また、データ収集に関する機器の取り扱いやデータ収集方法の検討などにおいてご協力いただいた四国大学新あわ学研究所所員 児島知樹様、元・同所員 清水勇吉様、及び特定非営利活動法人AUX 職員 池本未希様に感謝いたします。

他方、本研究を遂行するうえで、ことあるごとに温かい励ましのお言葉をくださいました学校法人四国大学理事長 佐藤一郎様、副理事長 山本光憲様、四国大学学長 松重和美先生、同社会連携推進課課長 安永潔先生に衷心より深謝いたします。また、研究遂行資金の獲得においては、前・四国大学徳島光・アート教育人材育成事業実施本部長 角村法久様（現・金沢大学）に一方ならぬお世話になりました。研究資金の運用と報告に関しては、学部運営支援課主幹 平田潤子様、林由佳子様、経理課課長 日野秀美様、同課主幹 浦川要子様、里見美世子様ほか、四国大学教職員の方々に感謝の意を表します。

本研究は、筆者が徳島赤十字ひのみね総合療育センターに在職していた頃より、顧問 橋本俊顕先生（元・園長）、森恭子様（前・看護部長）、浜百合様（前・看護師長）、看護師長 渡部尚美様の御指導の下に開始し、今日まで継続してきた研究の成果であり、こ

ここに深謝申し上げます。また、当センター在職時から今日までの永きにわたり、様々な機会を通じてお力添えいただいた徳島赤十字ひのみね総合療育センター看護部長 岩本優子様、看護師長 中野顕作様、前・児童指導員 小笠原康史様、さらに、種々の連絡調整をしてくださいました総務課係長 菊池仁志様に感謝いたします。また、徳島赤十字病院在職中には病棟および救急外来で御指導くださり、小児救急看護認定看護師になる上での知識と技術の修得、並びに本研究実施にあたりお力添えいただいた徳島赤十字ひのみね総合療育センター前・園長 中津忠則先生に感謝いたします。

本研究の趣旨と意義をご理解いただき、データ収集に快く承諾していただき、ご協力をくださいました重症児者とそのご家族の皆様に心より感謝いたします。そして、調査の場を快く提供してくださいました研究協力施設の施設責任者様、並びに職員の方々に心より感謝いたします。

本研究は、2019 年～2020 年度国立研究開発法人情報通信研究機構 NICT の委託研究に採択いただき、研究が飛躍的に前進することができました。当研究機構のスタートアップミーティングや報告会において、評価委員の成蹊大非常勤講師 村上仁己先生、専門委員の川崎医療福祉大教授 秋山祐治先生、鳥取大教授 近藤博史先生には本研究の価値を高く評価いただき、たくさんの有益なアドバイスや激励の言葉をいただきましたことは、本研究を精力的に行う力の源となりました。心より厚く御礼申し上げます。

NICT 委託研究では、研究実施協力者として多くの企業の方々（楽研；青木代表、YouCare；千種取締役、システムジャパン；七里代表、鹿児島大；吉満助教、ソフィア・サイエンティフィック；梅澤代表）に参画いただきました。また、研究遂行においては柏岡秀紀 PO に高評価をいただいたことにより、引き続いての NICT との共同研究契約に至りました。

また、2019 年度公益財団法人 eーとくしま推進財団調査・研究事業助成、並びに 2021 年度 JSPS 科研費「21K10871」を拝受して、研究継続に大いなる助けとなりました。四国大学経営情報学部経営情報学科 小笠原章教授（前・公益財団法人 eーとくしま推進財団理事長）、並びに総務省九州総合通信局情報通信連携推進課長 宮岡裕昭様には助成申請時点から今日に至るまで、様々な機会を通じて御助言をいただきました。ここにお力添えをいただいたすべての皆様に心より感謝申し上げます。