

テーマ： 「主体性」が在宅脳卒中患者の障害を改善させる
—「主体性」測定法の開発と在宅ならではのリハビリテーション—

申請者名： 和田真一

助成対象年度：2014年度前期

提出年月日：2015年8月20日

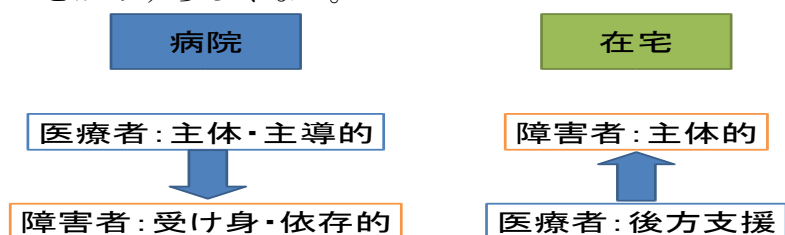
【研究の目的と背景】

一般に脳卒中、脊髄損傷などで麻痺が残存した場合、発症から 2～3 か月は麻痺自体が急速に回復するが、それ以後は麻痺の改善は非常に緩やかになり、機能的にはプラトー（回復の頭打ち）と言われている。発症から長期間(6 か月程度)が経つと回復しないとされる。しかし、発症から数年経っていても、在宅生活で患者の「主体性」が出てくると能力や参加の向上が見られ、ゆるやかな機能の向上にもつながるケースをよく経験している。

病院から在宅へ帰ってくる時期は、回復期リハビリテーション病棟を経たとなると発症から 3～6 か月程度経っており、たとえ毎日訓練室で訓練したとしても急速な機能の向上を望みにくく、病院式の訓練を続けても同じように良くなっていきにくい。

病気や障害があると当初は医療者主体でものごとが進んでしまい、患者は依存的な立場になる。しかし、自分で考え、自分の意思・決定で日常を過ごせるようになってくると、「主体性」が出てくる。すると、目標が具体的になり機能面、精神面、能力、参加など、いろいろな面でいい変化が出てくる。

病院式を継続するのではなく、在宅ならではのリハビリテーションのすすめ方が必要である。機能回復を図るのは重要であるが、病気の特徴としての限界もあり、障害を抱えながら「新たな生活」の構築が重要と考える。「主体性」を持って新たな生活の構築ができてくると、能力面でも半年から年単位のゆっくりとした回復がみられることもある。「してもらう」－「してあげる」の依存関係からの転換が必要で、医療は後方支援という立場をとる。病院での『医療者＝主導的、患者＝受動的』な関係から、在宅では『障害者＝主体的、医療者＝後方支援』へ視点を逆転するアプローチになる。これには 3～5 年以上かかることがめずらしくない。



障害者の長期の改善には「主体性」がキーワードになるが、今のところ「主体性」を測る指標が見当たらない。新たにその指標を作成し、在宅障害者の能力、参加などの改善に「主体性」が重要な役割を果たしていることを証明したい。

【方法】

主体性の変化に対する、機能面、活動面、参加面、QOL の変化をみる。

対象：進行性疾患でない脳疾患による中途障害者

Outcome measures：

- 主体性（測定方法確立していない。決断・行動に対する主体性）
- 機能の指標（Brunnstrom stage, SIAS、10m 歩行速度など）
- 活動の指標(BI, FIM など)
- 参加の指標(FAI, CHART, LSA など), QOL(SSQOL, SF-36, NAS-J-D など)

【実施計画】

①主体性を測定する評価票を作成

- 「質的研究」で主体性獲得のプロセス(X)を明らかにする。
- 何が良くなるのか(Y)?についても質的に探索。試験的に既存スケールでの調査も行う。
- 作成したモデルから質問紙票の評価項目などの骨子を決める。
- シンプルな、使える、広まるスケールを目指す。
- 試験的に用いて妥当性、信頼性を評価。ゴールドスタンダードは熟練した評価者の主体性あり一なし評価。因子分析を行って、「主体性」の指標となる評価表を作成。

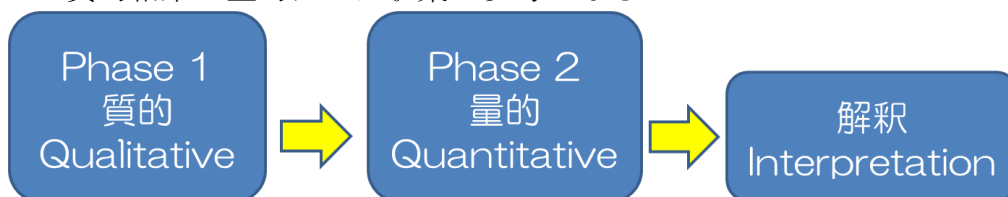
②第一段階の横断研究

- 証明したい仮説:『初期の回復は医療者主体、長期の回復は当事者主体』
- 多施設の患者で同時期に、発症1年以内の患者と3年以上の患者の主体性、身体機能、ADL, FAI, LSA, QOL などの評価を行う。
- 予想される結果は、
 - 発症1年以内は患者主体性とアウトカムの相関が低い
 - 発症3年以上は患者主体性とアウトカムの相関が高い。

③縦断研究、介入研究へ

研究全体を通して考えると、混合研究法デザインの中で、「順次的探求デザイン」(Exploratory Sequential Design)になる。その目的や特徴は、

- 調査票や分類法を作成する
- 概念的枠組みや理論を検証する
- 質的結果が量的データ収集の参考となる



【進行状況と見込み】

● Phase 1

1. 研究協力者とともに「主体性」の定義を仮決定
2. 2015年1月の1か月間、森山リハビリテーションクリニックのリハ外来患者全例に対して、参加の指標であるFAIを調査
3. 2015年2月「主体性研究会」を立ち上げ、月1回開催。半構造化インタビューを行ない、質的研究法のひとつM-GTAを用いて、主体性のプロセスについて検証。
4. 主体性の概念を念頭において、試験的にSF-36とNAS-J-Dで評価して、主体性評価やOutcomeの設定についての予備資料とする。
5. 質的研究(M-GTA)で、「主体性獲得のプロセス」と「Outcome: 何が良くなるのか」を明らかにする(2015.9月)
6. 作成したモデルから質問票の骨子を決定(2015.11月)

● Phase 2

- 試験的に使用して、信頼性、妥当性を検討 (2016.2月ころ)
- 改善して確定後に、横断研究を施行 (2016.8月ころ)
- 前向きに評価票を使用して、主体性の向上とアウトカムの向上の関係性をみる(2017年以降)

【結果】

①Phase 1-1

「主体性」の定義：

意志や動機づけが「機能レベル」や「ADLレベル」にとどまっていると、主体的に生活を構築させづらいので、「自分らしく生きるために」という視点からの意志や動機づけが重要ではないか？と考え、その観点から定義をまとめ、「自分らしく生きるため (IADL、参加レベルの目標) に、自分の意志・判断によって、みずから責任を持って決定または行動する態度や性質」と、仮決定。

②Phase1-2

外来リハ患者のFAI評価：

【Phase1-2：目的】定義で、IADL・参加レベルの意思が重要だとしたので、IADL・参加の評価が必要になる。代表的なIADL・参加の指標で在宅患者を評価してみて、自立、要支援、要介護での傾向の違い（どの項目に差があつて、どの項目に差が無いのか。獲得のしやすさや段階があるかなど）を見たい。

【Phase1-2：方法】まずは、簡単に評価できて、網羅的な”FAI”を、森山リハビリテーションクリニックの外来リハ患者で横断的に調査。横断調査結果か

ら、FAI で評価できること、主体性を評価するために足りない項目、指標を考
える。

同時評価項目：年齢、性別、疾患、要介護度、家族構成、ADL(BI)

FAI の中で「その人らしく」を表す項目は、「近隣での買い物」「外出」「趣味
活動」「旅行」「読書」の5項目と仮定。

(補足) FAI とは、脳卒中患者さんの回復期以降に使用する日常生活に関連し
た広い範囲の活動(IADL)の尺度。ADL の視点を越えたセルフケアと機動性に
焦点。15項目。大まかに家庭内家事、レジャー、仕事、屋外活動からなる。配
点は0-3点。45点満点。高いほど活動的。インタビューまたは自記式で、約5
分要する。

(補足) 先行研究の FAI 標準値：北九州市八幡西区在住 55 歳以上、2%無作為
抽出。1000 名中、752 名が解析対象。リハビリテーション医学 38 巻 4 号
p.287-295, 2001 年、蜂須賀ほか。

- 男性よりも女性が高値。
- 独居は高値。
- 年齢が増加するにつれて低下。

男女差、有意に低値を太字。

	55～59歳		60～69歳		70～79歳		80～90歳	
	男性	女性	男性	女性	男性	女性	男性	女性
屋内家事	5.0	13.7	7.2	13.6	5.6	12.6	6.8	8.2
屋外家事	4.1	4.6	5.0	4.8	4.7	4.3	4.1	2.8
戸外活動	7.9	8.9	7.6	8.7	7.0	7.5	6.4	5.5
趣味	3.1	4.0	3.6	3.6	3.5	3.0	3.1	2.2
仕事	1.9	1.9	1.8	1.8	1.7	1.7	1.5	1.5
合計点	22.5	32.9	24.6	31.5	21.3	27.5	20.9	18.9

【Phase1-2：結果】森山リハビリテーションクリニックの外来リハ患者：2015
年1月に来院した外来成人患者全てに調査を実施。

表 1-1：患者背景

		合計	男性	女性
N		143	62	81
年齢		64.0±16.4	62.4±16.0	65.2±16.7
Barthel Index		92.7±16.8	89.8±21.6	94.9±11.6
介護度	なし、自立	77	35	42
	要支援1,2	18	5	13
	要介護1,2	23	10	13
	要介護3-5	12	9	3
居住形態	独居	26	9	17
	配偶者と2人	36	19	17
	その他と2人	21	8	13
	3人以上で同居	49	22	27

有意水準 5%で、Barthel Index に性差は認めないものの、要支援 1,2 は女性が有意に多く、要介護 3-5 は男性に有意に多かった。

表 1-2：家族同居の有無と FAI

居住形態欠損、施設入所者を除外した 132 例。Wilcoxon の検定 (t 検定も確認)

	独居	同居	P-value
N	26	106	
屋内家事	12.6±4.2	7.2±5.8	<0.0001*
屋外家事	3.7±0.39	2.5±0.19	0.0076*
戸外活動	7.1±0.68	6.3±0.34	0.366
趣味活動	3.0±2.3	2.8±2.1	0.790
仕事	0.65±1.2	0.48±1.0	0.522
主体5項目	8.1±3.9	7.0±4.5	0.258
Barthel Index	98.0±4.8	92.0±17.0	0.078
合計点	26.8±8.9	19.5±11.2	0.0025*

独居と家族同居者の比較では、独居者の FAI 家事項目の有意な高値が、FAI 合計点の有意な高値につながっていた。独居者の Barthel Index は有意ではないがやや高かった。

図 1-1 : FAI と Barthel Index の相関

(FAI 合計点)=-13.7+0.375(BI 点数) (p<0.0001)

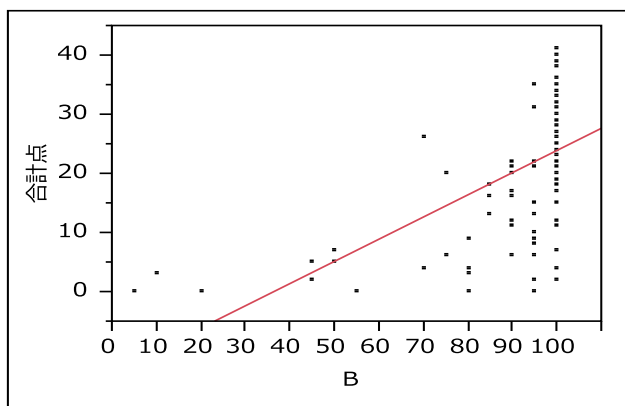


表 1-3 : 多変量解析 (重回帰分析)

結果変数 : FAI 合計点

説明変数 : 年齢、性別、同居有無、Barthel Index

AIC: 930.9

項	推定値	標準誤差	t値	p値(Prob> t)
切片	-5.780356	5.492804	-1.05	0.2947
年齢	-0.095731	0.045797	-2.09	0.0386*
性別[女]	3.3470595	0.759133	4.41	<.0001*
BI	0.3641499	0.048629	7.49	<.0001*
同居有無[同居]	-2.393769	0.9561	-2.50	0.0136*

結果変数 : 主体 5 項目

説明変数 : 年齢、性別、同居有無、Barthel Index

AIC: 731.3

項	推定値	標準誤差	t値	p値(Prob> t)
切片	-2.029373	2.548831	-0.80	0.4274
BI	0.1240034	0.022565	5.50	<.0001*
年齢	-0.033403	0.021251	-1.57	0.1185
性別[女]	0.368874	0.352261	1.05	0.2970
同居有無[同居]	-0.278191	0.44366	-0.63	0.5318

【Phase1-2 : 結果考察】

- 屋内外の IADL 項目が多いので、基本的 ADL (Barthel Index) と有意な相関があった。
- 以前の報告同様、「合計点」は、Barthel Index、年齢、性別、同居の有無で調整後も、年齢、性別、同居の有無と有意な相関があった。
- しかし、「主体性 5 項目 (近隣での買い物、外出、趣味活動、旅行、読書)」は、Barthel Index、年齢、性別、同居の有無で調整後、年齢、性別、同居の有無との有意な相関を認めなかった。仮定した 5 項目は、年齢、性別、居住形態によらず、共通した目標になる可能性が示唆された。

③Phase1-3

主体性研究会議 (月 1 回開催) :

- 長期的に回復していった具体的な症例について、多施設、多職種、当事者も含めて議論。
- 事例の共通点を考察し、事例からボトムアップしてモデルを作成していく。

表 2-1 : メンバー構成

障害者通所施設 (行政)	2施設	5名	
デイサービス施設 (介護保険)	1施設	1名	
病院、クリニック	5施設	8名	医師3名、OT2名、PT2名、ST1名
大学教員	3大学	3名	社会学、教育学、臨床心理士
水中リハ機関	1機関	1名	
障害当事者		3名	脳卒中
合計	12施設	21名	

質的研究の遂行 : よい質的研究の 3 つの要件を当研究にあてはめると以下のようになる。

1. 価値ある「問題」や「事象」の発見
脳損傷者の「回復にかかわる主体性」とその「獲得を促す周囲のかかわり方」のプロセスを明らかにする
2. 質的データを切り取る視点、切り口、枠組みの発見
支援者の視点で、「アイデンティティ拡散から主体的になる過程 (本人)」「主体的になることを促す周囲の関わり方」の切り口。
3. 分析の手順を明確に具体的に示す : M-GTA

障害者の回復に携わる 11 施設、19 名を対象にした、障害者の「回復」と「主体性」に関する半構造化インタビューを非記銘で行なった。10 の質問にそれぞれ 5～9 回答が得られた。同対象から 7 例の事例提示があった。第 1 回から 4 回の会議での議論からも具体例を抽出した。M-GTA のワークシートで判断を下した具体例を示す。

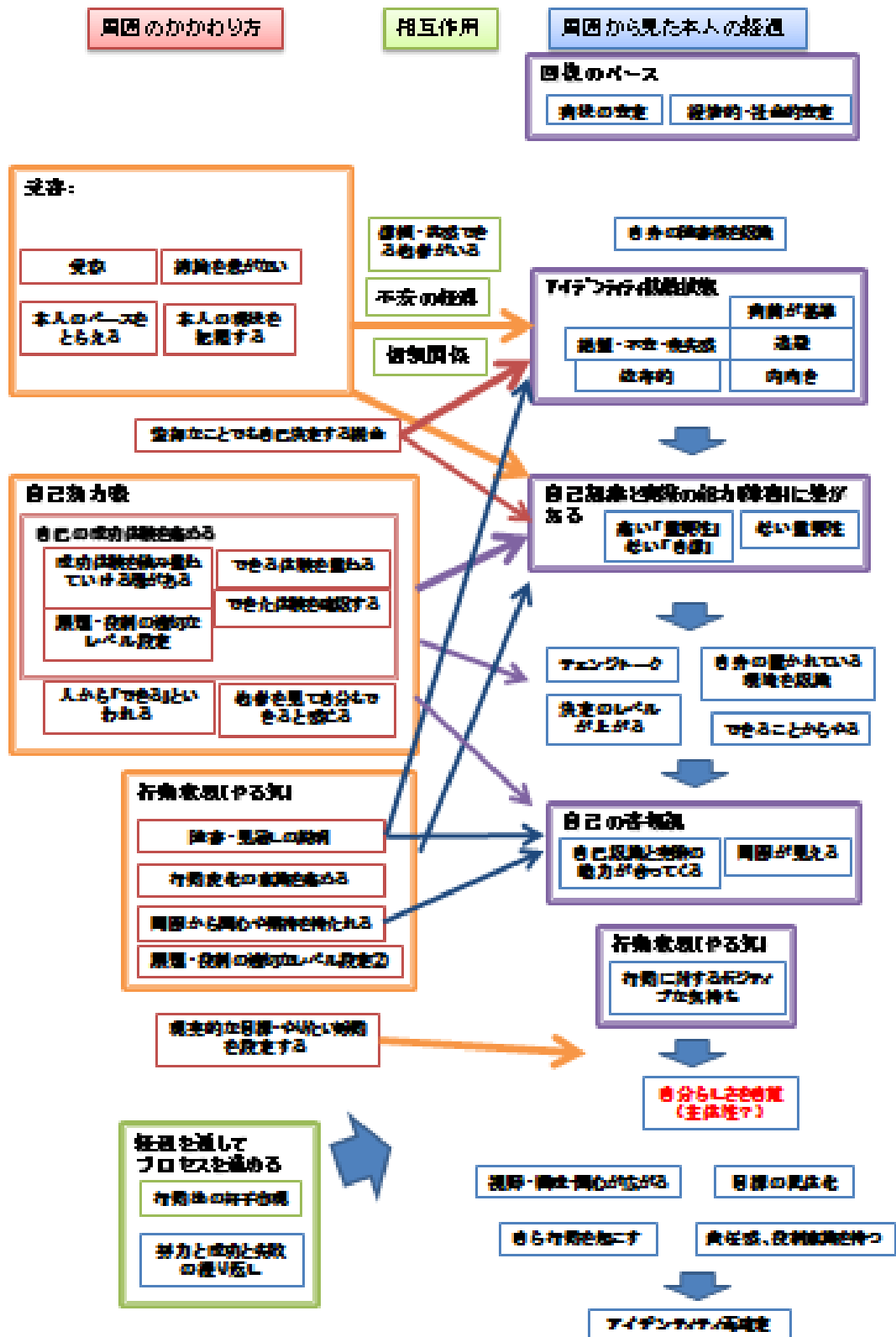
④Phase1-4

SF-36, NAS-J-D を試験的に症例に用いて、主体性の概念と照らし合わせ、概念整理、Outcome 設定を検討する。

「主体性獲得のプロセスと周囲のかかわり方」のモデルを作成中である。概念はまとまってきたが、概念を表す言葉は一般的に使われている言葉にするべきであり、使用する用語を検討中である。

この研究は、公益社団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による

図 3-1：モデル案：主体性獲得のプロセスと周囲のかかわり方



【感想】

研究テーマ自体が雲をつかむような話であったが、長期に改善していくケースの経過と取るべきかかわり方の共通点は、会議を重ねるごとに明らかになってきている。

いろいろな方々のご意見をうかがうため東奔西走し、打ち合わせも重ねていくうちに、この研究全体は「混合研究法」で行なうデザインになっていることに気づいた。質的研究についての知識がなく始めたが、質的研究者、量的研究者、混合研究者の各々の専門家に指導を受けながら進めている。

進んではいるものの、まだまだ研究の途上であり、先の長い話であるので、できれば助成期間を3年程度まで延長できれば良かったと感じました。

ありがとうございました。

周囲のかかわり方

相互作用

周囲から見た本人の経過

回復のベース

病状の安定

経済的・社会的安定

受容:

受容

結論を急がない

本人のベースをとらえる

本人の現状を把握する

信頼・共感できる他者がいる

不安の軽減

信頼関係

自身の障害像を認識

アイデンティティ拡散状態

病前が基準

絶望・不安・喪失感

逃避

依存的

内向き

些細なことでも自己決定する機会

自己効力感

自己の成功体験を高める

成功体験を積み重ねていける場がある

できる体験を重ねる

課題・役割の適切なレベル設定

できた体験を確認する

人から「できる」といわれる

他者を見て自分もできると感じる

自己認識と実際の能力(障害)に差がある

高い「重要性」
低い「自信」

低い重要性

チェンジトーク

自身の置かれている環境を認識

決定のレベルが上がる

できることからやる

行動意思(やる気)

障害・見通しの説明

行動変化の意識を高める

周囲から関心や期待を持たれる

課題・役割の適切なレベル設定②

自己の客観視

自己認識と実際の能力が合ってくる

周囲が見える

現実的な目標・やりたい活動を設定する

行動意思(やる気)

行動に対するポジティブな気持ち

自分らしさを自覚(主体性?)

経過を通してプロセスを進める

行動後の好子出現

努力と成功と失敗の繰り返し

視野・興味・関心が広がる

目標の具体化

自ら行動を起こす

責任感、役割意識を持つ

アイデンティティ再確定