様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　元 年　 ９ 月 １１ 日現在

機関番号：３２７２８
研究種目：研究活動スタート支援
研究期間：2017～2018
課題番号：１７Ｈ０７２０２

研究課題名（和文）地域生活する男女の壮年期中途身体障害者の生活適応モデルの構築

研究課題名（英文）The process of the life adaptation from stroke onset of the stroke disorder people who onset in the middle age

研究代表者
西野　由希子（Nishino, Yukiko）

湘南医療大学・保健医療学部リハビリテーション学科作業療法学専攻・助教

研究者番号：９０６０８６５５

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　1,900,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、壮年期(40~64歳)に脳卒中となった地域生活している男女の生きた経験を明らかにすることである。脳卒中の当事者のグループに研究参加の依頼し、参加希望者に研究の説明と同意を得た男性15名・女性13名を対象にインタビュー調査を行い質的に分析した。その結果、大テーマとして「回復の語り：当事者が求める多様な回復」，「混沌の語り：閉じこもる，もがく」，「探求の語り：生きる上での本質を探究する，障害のある自己と生きる」，「伝承の語り：経験を伝える，家族に・当事者に・支援者に」，「関係性の語り：家族・当事者間・友人・社会集団・社会との関係性」の５つのテーマが得られた。

研究成果の学術的意義や社会的意義
壮年期に脳卒中となった人々の経験に関する研究は，現段階では非常に少ない．この時期は，仕事により自己価値を高めるなど仕事を中心とした人生の時期であり，このような時期に障害者となりその後の社会適応は困難を極めることが予測された．今回の結果は，先行研究をもとにテーマを作成したが，あらためて壮年期に脳卒中となることがこの年代の人たちにとって非常に重大な出来事であること，この年代の脳卒中当事者の医療や社会支援が，適切に行われておらず，ゆえに適応の過程を大きく阻害されていることが理解された．治療と仕事の両立が推し進められている今日，早急に就労世代の脳卒中障害者への支援が求められていると考える．

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to clarify the living experiences of men and women who have suffered stroke in the middle aged living in the community, and to build up a life adjustment process. The research participants asked the group of stroke participants to participate in the research, mainly in Kanto and Kansai. An interview survey was conducted on 15 men and 13 women who obtained explanations and consent of the research, and the interview contents were analyzed qualitatively. As a result, Five things have been obtained as the major themes"The narrative of Recovery: return to normal, recovery sought by the party" "The narrative of Chaos: confusing""The narrative of Quest: seeking a way of life, living a person with a disability""The narrative of Lore: to convey the experience (to family, to the parties, to the supporters)" "The narrative of relationships: relationships between family, parties, friends, social groups, and society"

研究分野：作業療法学

キーワード：脳卒中　生きた経験　質的研究　壮年期

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９、ＣＫ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

1)　先行研究の概要と課題

筆者は先行研究にて，地域生活する高齢脳卒中障害者を対象に生活適応プロセスに関する研究を行い[1) 2)]，発症直後に何もできない時期を経て徐々に自身で活動を広げていく「行為」を中心とした＜自らの生活を作り直すプロセス＞と，並行して困惑状態から意識が変化していく「意志」を中心とした＜生きる意味を探求するプロセス＞があり，それらが相互に作用して＜人生の満足＞に至るプロセスが理解された（図１）.

先行研究では対象を 65 歳以上の高齢者としていたが，この対象者のうち発症が壮年期であったケースがおり，高齢期に発症したケースとは違った語りが聞かれ，別の適応のプロセスがあることが伺えた.

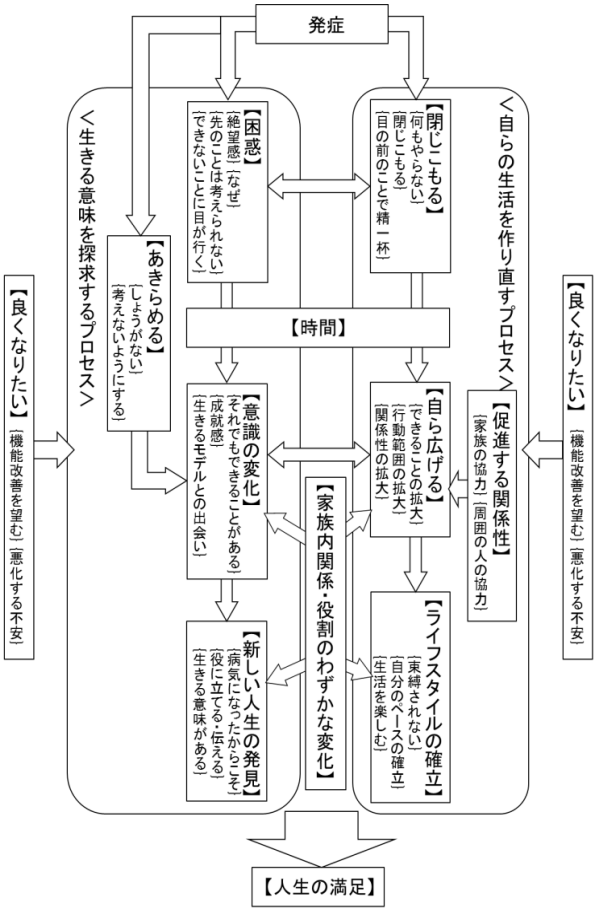

図１地域生活する男女脳卒中障害高齢者の生活適応プロセス

2)　壮年期の特徴と仕事の意義

脳卒中を含む脳血管疾患の治療や経過観察などで通院している患者数は118万人と推計されており，うち約14%が就労世代であり[3)]，脳卒中を発症した労働者のうち80%は退院時予後が治癒または軽快しているにも関わらず，復職率は51%[4)]と低い状態であり，十分な支援が行われてない.

成人中期である壮年期（40～64歳頃）は，効力感は仕事によって支配されることが多く，仕事における遂行の頂点を認識し，人との関係性も自己同一性も仕事によってもたらされるなど仕事を中心とした人生の時期である．一方で，身体的精神的な衰えが始まり目標達成のために残された時間が限られていると感じ始める時期でもある[5)]. そのような時期に急な病気や事故により障害者となり仕事から突然の引退等を余儀なくされた場合の適応は困難を極めるだろう.

２．研究の目的

当初の本研究の目的は，壮年期(40～64歳)に脳卒中等を発症し中途で身体障害者となった地域生活している男女で，本人が生活に満足し適応していると認識している人を対象に，特に仕事との関連性に焦点をあてた生活適応プロセスを明らかにすることであった.

しかし，質的テキスト分析の特性[6)]から，得られたデータに基づき分析を進めるうえで研究目的を再検討する必要が出てきた．インタビュー調査の初期段階での研究参加者の質問に対する回答や，得られたテキストの全体を読み通していく作業において，当初の目的であった生活適応プロセスを構築することが得られたデータと合致しないことが予測された．つまり，研究者の先入観がデータと合致しなかったのである．生活に満足し前向きに生きている人を対象に募集したにも関わらず，研究参加者の語った内容は決して前向きなものだけではなく，社会的規範に求められる自己像との間でゆれうごいていた．そのため，再度，脳卒中等で中途障害となった人々を対象とした先行研究を検討しなおし，質的分析を進めるにあたっての理論的背景を確認し，研究目的を再設定する必要がでてきた.

1）若年期に慢性疾患等を発症した人を対象とした質的研究

壮年期より幅広い世代である 65 歳以下の若年時期に脳卒中等の慢性疾患や重篤な疾患を経験した人を対象とした質的研究や，そのメタシンセシス研究においては，適応へ向かうプロセスや適応的な自己意識へのプロセスがあったと報告する研究が複数認められる[7) 8) 9) 10)].国内においても，自己同一性の移行・変更あるいは再獲得といわれる概念が見出されており[11) 12)]，発症後の自己の捉え方の変容は，これらの研究において共通して認められることから重要な概念である可能性がある.

2）医学モデル，生活モデル，社会モデルについて

就労世代に脳卒中となった当事者，医療系専門職や障害者就労支援者や民間企業等は，脳卒中後に再び就労するためには，脳卒中当事者自身が自分の心身状態と就労能力を客観的に理解することと，復職への強い意志が必要であるとしている[13)14)].

島田によると，中途障害者の生活の再編成に関する研究は，大別すると，援助者志向である医学モデルに基づく研究と生活モデルに基づく研究，障害と社会の関係に焦点を当てた社会モデルに基づく研究，当事者の生活に焦点を当てた個人史に着目した研究とインペアメントに伴う体験に着目した研究があると報告されている[15]．島田は，医学モデルは，生産性のある個人を前提に障害をできるかぎり克服することを目指している点で障害を個人に帰結させ障害を暗に否定していると述べており，生活モデルは障害者のポジティブな側面を強調しすぎ規範を押し付ける可能性を指摘している．特に脳卒中者を対象としたものには，医学モデルに基づく研究に偏っており医療の文脈による研究の視点が固定化される可能性を懸念している．先に上げた脳卒中者の就労に関する研究は，就労を阻害する因子を脳卒中当事者個人に帰結させる医学モデルといえるだろう．また，1）で上げた研究や筆者が行ってきた先行研究は適応プロセスを導き出しており生活モデルに基づく研究であると考えられ，障害を受け入れ生活を再構築していくことが脳卒中当事者への規範の押し付けになる可能性がある．島田もいうように，脳卒中者を対象とした社会モデルに基づく研究が非常に少ないことが伺える．

一方で，立岩は，得るもの失うものの両方をきちんと見積もり，治る／治らないことのあわいを考える必要があると言っている[16]．筆者がこれまで出会ってきた脳卒中障害当事者たちは，適応的に生きている当事者でさえもやはり「治る」ことに対する希望を捨てていない人が多くおり，障害ある個人を否定しているといって医学モデルに基づく知見を棄却することは，「治る」ことを強く望む脳卒中障害当事者たちの声を無視してしまっているようにも思われる．そのため，本研究においては，ひとつのモデルに当事者の生きた経験を当てはめる危険性に対して自覚的になり，社会モデルの視点に立脚しながらも，データに即して医学モデルや生活モデルの視点も内包し，壮年期の脳卒中障害者たちの生きた経験を明らかにしたいと考える．

今回，質的分析を進めるうえでの理論的背景を，アーサー・W・フランクの『傷ついた物語の語り手たち　身体・病い・倫理』にある「回復の語り」，「混沌の語り」，「探求の語り」[17]とした．この理論を背景として設定した理由は，医療や社会が病む人間に対する期待の核をなしているのは，「回復の前提」であり，健康を病いの対照において理想化し，理想化された健康との対比において病いをあわれなるものとして描き出しているという社会学的な視点と，上述の 3 つの語りの類型のすべてが，交互に，そして反復的に語られるとする点である．脳卒中者を対象とした研究に不足する社会モデルの視点と，得られたテキストデータが一方向的なプロセスではなく，ゆれうごきがあるという特性と近い点で，この理論を採用した．この理論的背景は，あくまで分析を進めるうえでの指標として用いるのであり，テキストデータから直接立ち上がる帰納的分析と理論的背景をもとにした演繹的分析の両者を重視する．

本研究の目的は，壮年期(40～64 歳)に脳卒中を発症し中途で身体障害者となった地域生活している男女の脳卒中という重大な出来事に関する生きた経験を明らかにすることである．

３．研究方法

(1)データ収集

当初は半構成的インタビューで行ったが，インタビューガイドを作成する際に予測していたこととは異なる内容の語りがあったり，その質問内容に関心が低いなどの理由で質問にうまく回答できない項目があるなど，半構成的インタビューでは当事者の生の声が反映できない状況があった．そのため，研究参加者が脳卒中発症後の経験について語りたいことを自由に語ってもらう非構成的インタビューで行った．

(2)分析方法

分析方法は，当初は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチで行う予定だったが，この分析方法はプロセスを導き出すのに適しているため変更した．MAXQDA ソフトを用いて佐藤郁哉の質的データ分析[18]にのっとって行った．帰納的なオープン・コーディングを行う前に，理論的背景としてアーサー・W・フランクの「回復の語り」，「混沌の語り」，「探求の語り」の 3 つの大枠のテーマを設定した．その後，再度逐語化されたテキストデータを読み，思いつくままにコード（小見出し）を付ける．コード同士を相互に比較し，コードがつけられたセグメント（文章箇所）同士の関係を明らかにし，必要に合わせてよりふさわしいコード名に適宜変更していく．いくつかにたようなテーマが背景にあると思われたコードはまとめられ，より抽象的なコード名となる．それらは 3 つの大枠のテーマ内に収まる場合は分類する．このような作業を続け，より抽象度の高い概念的カテゴリーを創る．

(3)調査期間

平成 29 年 10 月～平成 30 年 3 月

(4)倫理的配慮

本研究は湘南医療大学倫理審査委員会による審査をうけ承認を得ている(平成 29 年 10 月 11 日受付番号 24)．

４．研究成果

(1)研究参加者の概要

研究参加者の概要は表 1 の通りである．男性 15 名(平均年齢 51.5 歳，発症からの平均期間 65 か月)，女性 13 名(平均年齢 50.2 歳，発症からの平均期間 63 か月)であった．

(2)抽出されたテーマ

表 1. 研究参加者の概要

	男性	女性
人数(平均年齢)	15 名(平均 51.5 歳)	13 名(平均 50.2 歳)
発症からの期間	21～106 ヵ月 平均 65 ヵ月(5 年 5 ヶ月)	13～192 ヶ月 平均 63 ヶ月(5 年 3 ヶ月)
障害者手帳	1 級 3 名, 2 級 12 名	1級 5 名, 2 級 8 名
障害	右麻痺 6 名, 左麻痺 9 名	右麻痺 7 名, 左麻痺 6 名
移動手段	独歩 2 名, 杖歩行 9 名, 杖+車椅子 1 名, 車椅子 2 名, 電動+自走車椅子 1 名	独歩 1 名, 杖歩行 10 名, 杖+車椅子 1 名, 電動+自走車椅子 1 名
サービス等利用状況	訪問ﾘﾊ 4 名, 通所ﾘﾊ 7 名, 外来ﾘﾊ 2 名, なし 5 名	訪問ﾘﾊ 5 名, 通所ﾘﾊ 5 名, 自立訓練 1 名, 外来ﾘﾊ 4 名, 作業所 2 名, なし 1 名
就労状況	自営 2 名, 障害者雇用 7 名, 正規雇用 1 名, 休職中 1 名, 無職3名	自営 1 名, 現職ﾊﾟｰﾄ 1 名, ボランティア 1 名, 休職中 2 名, 無職 8 名
インタビュー時間	1 人:35～161 分 平均 91 分 総分数 1368 分	1 人:68～198 分 平均 81 分 総分数 1056 分

アーサー・W・フランクの提唱した 3 つの分類「回復の語り」「混沌の語り」「探求の語り」をベースに分析を進めた．その結果,「回復の語り：当事者が求める多様な回復」,「混沌：閉じこもる，もがく」,「探求の語り：生きる上での本質を探究する，障害のある自己と生きる」,「伝承の語り：経験を伝える，家族に・当事者に・支援者に」,「関係性の語り：家族・当事者間・友人・社会集団・社会との関係性」の５つのテーマが抽出された

①「回復の語り」

今回の調査でもっとも多く語られたテーマである．このテーマの中には,【Normal への希求：普通の身体・障害者ではない・元の自分・健常者に戻りたい，治りたい】,【Enable の喜び：健常者のように「できる」，好きなことが「できる」，生活に必要なことが「できる」，一人で「できる」】,【Daily life の持続：毎日の暮らし・家族の暮らしが滞りなく続くこと】,【Ideal の探求：普通の人も描く理想的な外観】,【Rehabilitation Gap：リハビリテーション格差，望むリハビリテーション医療とその解離】,【Difficulty working：不十分な支援，地域格差】の 6 つのカテゴリーである．

②「混沌の語り」

発症後 1 年以上経過し，回復の語りを多く語る語り手が多かったためか，混沌の語りは非常に少なかった．【閉じこもる】,【もがく】【意固地になる】といったカテゴリーがあった．家に閉じこもり，人と会うことを避け，一人でできることにこだわり，助けを求めることができなかった．

③「探求の語り」

生きる上での本質を探究し障害とともに生きる姿勢を語っていた．【第二の人生】【向き合う】【気づき】【探求し続ける】【自己意識の継続】のカテゴリがあった．一度死にかけたのだから，今の人生はおまけ，第二の人生だとかたるものがいた．脳卒中となったことをよかったと語るものはほとんどなかったが，病前の仕事中心で人間味のない生活をしていたものは，脳卒中となってから人生が変わり人とゆっくり関われる時間を大事にするようになったと語るものもいた．障害と向き合うことは，結局は自分自身と向き合うことで，脳卒中となったことで時間が多くとれるようになった．海外の先行研究では，自己意識の変化が主要なテーマとしてあげられていたが，ここでは「自分は病前と変わらない」と語る当事者が多かった．

④「伝承の語り」

全ての語り手たちではなかったが,脳卒中となり障害を負ったことで得た経験を役立てたいと語り，その経験を同じ当事者やその家族，医療者や支援者たちに伝えることを新たな社会的な役割としてとらえ，他者のために役立つことを生きがいとしていた．フランクのいう「開かれた身体」と同じ状態であると考えられる.【経験を役立てる】【家族・介護する人へ】【当事者へ】【医療者へ】のカテゴリーがあった．

⑤「関係性の語り」

回復・混沌・探求・伝承の語りのすべてに影響を与えていたテーマである．フランクの分類にはなかったが，新しく立ち上げた.【家族との関係性】【ピアな関係性】【周囲の人々との差異】【ある社会集団内との違和】【Ordinary な存在】【疎外感】がカテゴリーとしてあった．ピアな関係性では，当事者同士だからわかることと良い面もあるが，同じ脳卒中でも障害程度の違いもありわかりあえないというものもいた．しかしピアカウンセリングによって大きく考え方を変え前向きに生きられるようになったと語るものがいた．障害のない友人など周囲の人々は，みな働いているため，自分だけ取り残されているような感覚になったりしていた．Ordinary な存在では，機能訓練を頑張る場があったり家族のためにできることを増やしていく自分がある

一方で，障害の有無に関係なくまったく障害を気にしせずそのままの自分でいられる関係性や場があった.

＜引用文献＞

1) 西野由希子，山田孝：地域生活する男性脳卒中障害高齢者の作業適応と人間関係の変容プロセス.作業行研究第 15 巻 3 号，p109-118，2011
2) 西野由希子：地域生活する脳卒中障害高齢者の生活適応モデルの構築. 科学研究費助成事業(科学研究費補助金)研究成果報告書，2013
3) 厚生労働省：「平成 26 年患者調査」，2014
4) 厚生労働省：「職場における治療と仕事の両立のためのガイドライン」，2019
5) Gary Kielhofner：人間作業モデル理論と応用．改定 2 版．協同医書出版社,p145-147,1999
6) ウド・クカーツ著，佐藤郁哉訳：質的テキスト分析法 基本原理・分析方法・ソフトウェア．新曜社，2018
7) Salter K, Helling C, Foley N, Teasell R: The experience of living with stroke:a qualitative meta-synthesis. J Rehabil Med 40(8), 2008: 595-602
8) Kim Walder, Mathew Mineux: Occupational adaptation and identity reconstruction: A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experience of adjustment to chronic disease, major illness or injury. Journal of Occupational Science 24(2), 2017: 225-243
9) Kerry Kuluski, Renee F. Lyons: Life interrupted and regained? Coping with stroke at a young age. International journal of Qualitative studies on Health and Well-being 9, 2014: 1-12
10) Maggie Lawrence: Young adult's ecperience of stroke: a qualitative review of the literature. British Journal of Nursing 19(4), 2010: 241-248
11) 吉田毅：競技者の現役引退をめぐる困難克服プロセスに関する社会学的研究.体育学研究 57，2012：577-594
12) 坂本麻衣，山田孝：作業適応した中途障害者が作業同一性を再獲得したプロセス．作業行動学研究第 19(3)，2015：133-142
13) 山口智美：脳卒中患者が就労を継続していくための支援のあり方についての研究．科学研究費助成事業研究成果報告．2016
14) 徳本雅子他：脳卒中患者が新規就労・仕事定着に至る過程における気持ちの変化の特徴に関する探索的研究．日職災医誌 63，2015：41-49
15) 島田埴生，他：中途障害者の生活の再編成に関する先行研究の検討．川崎医療福祉学会 27(2)，2018：247-258
16) 立岩真也：不如意の身体 病障害とある社会．青土社，2018
17) アーサー．W．フランク著，鈴木智之訳：傷ついた物語の語り手 身体・病い・倫理．ゆみる出版．2002
18) 佐藤郁哉：質的データ分析法 原理・方法・実践．新曜社，2008

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計　０件）

〔学会発表〕（計　１件）

Yukiko Nishino: The Process of the life adaptation from the stroke onset to the satisfying life of the stroke disorder elderly living in the capital area in japan. 17th World Federation of Occupational Therapists Congress 2018

〔図書〕（計　０件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計　０件）

○取得状況（計　０件）

〔その他〕

ホームページ等　なし

６．研究組織

(1)研究分担者　なし

(2)研究協力者　なし

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。