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　５ 年　６ 月　２ 日現在

機関番号：３２６２２
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2017～2022
課題番号：１７Ｋ０１５８２

研究課題名（和文）「主体性」が在宅障害者の生活を改善させる　―主体性段階評価と主体性促す対応―

研究課題名（英文）Self-leadership improves the activities and participation of people with disabilities at home

研究代表者
和田　真一（Wada, Shinichi）

昭和大学・医学部・その他

研究者番号：３０３６６５０４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,000,000円

研究成果の概要（和文）：原著論文は「障害のある在宅脳損傷患者の回復につながる主体性の概念」「主体性回復モデル」「主体性回復を促す周囲のかかわり方」の3本と「障害の受容と障害のある人の主体性」のレター論文を発表した。この知見により、脳損傷による中途障害者の主体性のとらえ方の概略を示すことができ、障害者心理を扱う書籍にも引用された。また、脳損傷の生活期患者のICF全体を評価できるスケールとしてMPAI-4の日本語版を作成した。
「主体性量的評価研究会」を開催し、研究会のホームページに会議の議事録などを載せ、YouTubeに講義動画などを載せて、知見を共有している。「主体性回復段階評価票」のパイロット研究もおこなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義
障害者に長期的にかかわる医療・介護・福祉の従事者の臨床現場で「主体性」の尊重は必須事項となっているものの、その概念、評価方法や主体性を促す具体的なかかわり方は言語化・体系化がなされておいなかった。私たちの「主体性回復モデル」などの知見により、脳損傷による中途障害者の主体性のとらえ方の概略を示すことができるようになった。この「主体性回復モデル」は障害者心理を扱う書籍にも引用された。
発表した「障害の受容と障害のある人の主体性」は、正しい障害受容の理解と適切な対応を取るための一助になると思われる。また、私たちはMPAI-4日本語版を作成し、脳損傷の生活期患者のICF全体を評価できるツールを得た。

研究成果の概要（英文）：Three original papers were published: "Autonomy related to long-term recovery of community dwelling patients with disabilities after stroke or brain injury," " Model of recovery of self-leadership for people with disabilities," and "How to involve surrounding people to promote recovery of self-leadership," and a letter paper on "Acceptance of disability and self-leadership in person with disabilities." I also created the Japanese version of the MPAI-4 as a scale that can assess the entire ICF of patients with acquired brain injury.
I have organized a "Self-leadership Quantitative Assessment Study Group," and have posted meeting minutes on the study group's website and lecture videos on YouTube to share findings with members. I also conducted a pilot study of the "Self-leadership Recovery Stage Evaluation Form.”

研究分野：リハビリテーション医学

キーワード：主体性　中途障害者　脳損傷　リハビリテーション　生活期　脳卒中

※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、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

一般に脳卒中などで機能障害（片麻痺，失語症など），活動制限（歩行障害など）が残存した場合，発症から 2～3 か月は機能や活動（能力）が急速に改善するが，それ以後の改善は非常に緩やかになり，機能的，活動的にはプラトー（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、維持期や生活期と言われ改善しないとされる。(Langhorne, P., et al. (2011). Stroke rehabilitation. Lancet, 377(9778), 1693-1702)

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すると発症から 3～6 か月程度経っており，いわゆる維持期・生活期であり、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．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（長谷川幹．主体性を引き出すリハビリテーション．2009，日本医事新報社）．

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，病気の特質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．これには，「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．

２．研究の目的

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示し、「維持期（生活期）に回復する」ことを証明したい．

発症から長期の在宅患者に対するリハビリテーションアプローチの一般的考え方、とるべき方策の変革・普及へとつながることを目的とする。

（１）脳損傷による中途障害者の生活の長期的な改善につながる「主体性の回復プロセス」と「主体性の回復を促す周囲のかかわり方」を理解しやすい形にしたモデルを作成する．

（２）パイロット研究：在宅の脳損傷による中途障害者を対象とし、「主体性回復段階評価票」「評価実施マニュアル」や実施上の問題点の抽出・修正と、今後おこなわれる継続研究の解析に組み込む項目を検討・決定するための調査をおこない、主体性の適切な評価方法を確立することが目的である。

（３）MPAI-4 は、脳損傷の生活期患者の ICF 全体を評価できるスケールとして十分に立証された心理測定特性を持つ尺度であり、研究だけでなく臨床現場でも効果的に使用することができる。これまで 8 つの言語に翻訳されており、MPAI-4 日本語版を作成する。

３．研究の方法

（１）主体性回復モデル作成：当事者，支援者，医療関係者，学者を含めた 18 名を構成メンバーとして 18 回の主体性研究会議をおこなった．メンバーへの脳損傷による中途障害者の「長期にわたる在宅での生活回復」と「主体性」に関する半構造化インタビュー結果を元に，M-GTA 法で質的に分析した．

（２）パイロット研究

パイロットスタディの流れ：

1. 各施設において、研究対象者に対して通常診療範囲内の評価とかかわりをおこない、評価項目の評価・情報収集もおこなう。
2. 主体性評価実施マニュアルに沿って直近 1～3 か月間にかかわった情報を持

ち寄り、多職種カンファレンス後に、「主体性回復段階評価票」を用いて段階評価（○付けは他人に見せない)。

3. 評価票の○付けをおこなった後、評価を共有して、「主体性を評価することのメリット・デメリット」を挙げてもらう。
4. 「主体性回復段階評価票」の信頼性評価（ICC，カッパ係数)
5. 主体性回復段階の群間で、各評価項目の prevalence や値の差を検定する。
6. 問題点を洗い出す。評価票に使われている言葉の表現など、評価上の問題点や実施上の問題を明らかにする。表面的妥当性(face validity)、内容的妥当性(content validity)。
7. 実施可能性の評価：調査実施上の問題点はないか？（何分かかる？どこでつまるか？など）
8. 解析結果を会議で検討し、評価票とマニュアルの修正。

→本研究で使用する「主体性回復段階評価票」と「評価実施マニュアル」完成

対象者：脳卒中発症・脳外傷受傷から 3 カ月以上経過した在宅の中途障害者。

主体性回復段階評価方法：

- 基本的には、各施設でおこなっているであろう「当事者の ICF 全体を把握して目標を統一するためのケースカンファレンス」に「主体性段階評価」を付け加える。
- 主体性回復段階評価実施マニュアルに沿って評価する。

解析方法：横断研究であり、4 群間(第 0 段階～3 段階)のデータの比較になる。

- 主要評価

「主体性回復段階評価票」の信頼性：級内相関係数 ICC1(A,1)、カッパ係数。
「主体性回復段階評価票」は相関(correlation)でなく一致性(agreement)が重要。
「同じ情報」をもとにすれば「同じ評価」になることを確認する。

（３）MPAI-4 日本語版作成：2021 年 9 月 30 日原著者 Dr. James F. Malec から翻訳の許可を得た。順翻訳は医師 3 人が独立しておこない、会議体で協議して順翻訳を統一した。これを第三者が逆翻訳し、原著者がレビューした。さらに専門職 7 人(医師、心理士、保健師)で認知デブリーフィングをおこない、日本語としてより自然で理解しやすい表現に改善し、修正箇所を再度逆翻訳し、原著者がレビューした。

４．研究成果

（１－１）「主体性回復モデル」：分析ワークシート検討から 45 個の概念が生成され，本人の経過に関する概念から，5 つの回復軸と 5 つの回復段階が浮かび上がった．モデルでは，自分や自分の周囲への理解という認知要素が基礎となって，主体性 3 要素(意欲，自分次第という考え，自信)を支え，この主体性が回復すると価値観の変化から自尊感情の高まりが期待できることが示された．

（１－２）「適切なかかわり方」：分析ワークシートより生成された周囲のかかわり方の概念 16 個からモデルを作成した．「信頼関係を構築する」が出発点となり，「適切なレベルの課題を提案する」などの関わりを始め，「できる体験を重ねるためのサポートをする」ことなどで実体験してもらい，「体験を振り返る機会をつくり」，出発点につながるかかわり方のサイクルが形成された．

（１－３）「主体性と障害受容」：正しい障害受容の理解と適切な対応を取るための一助になると思われる「主体性の概念」について論文発表をおこなった。「障害のある人の主体性を支えていく」という考え方での支援は障害受容を促すという支援よりも対応方法やアプローチが考えやすいと提案した。

（２）パイロット研究結果

評価者間の一致性高い：カッパ係数 0.4 以上の項目

- 認知：

評価者 A-B 間　0.6386（漸近検定：P<0.0001)

評価者 A-C 間　0.6604（漸近検定：P=0.0077)

評価者 B-C 間　0.4808（漸近検定：P=0.0043)

- 意欲
  (評価者 B-C 間　0.3846（漸近検定：P=0.0153))
- 自分次第
  評価者 B-C 間　0.4375（漸近検定：P=0.0020)
- 自信
  評価者 A-B 間　0.5070（漸近検定：P=0.0007)
  評価者 A-C 間　0.5200（漸近検定：P=0.0015)
  評価者 B-C 間　0.5781（漸近検定：P=0.0002)
- 価値観
  評価者 B-C 間　0.5484（漸近検定：P=0.0053)

【パイロット研究結果解釈・考察】

- 「認知」と「自信」は評価者間で一致性が高かったと考えられる。
  - 「当事者が自身の障害をどうとらえているか」に注目して関わっていることが多い。
  - 「自信」の評価は「認知」次第になるので、「認知」と「自信」は同じ評価になる可能性が高い。
  - → 評価者内の「認知」と「自信」の一致度(カッパ係数)も有意に高かった。
- 「認知」「自信」に比べると「意欲」、「自分次第」、「価値観」は一致性が低かった。なぜか？
  - 「意欲」「自分次第」の中の文言には、どこもしっくりこない、部分的に当てはまるが、当てはまらない部分もあるケースが散見されたためか。ひとつに決まらないのは、表の修正で改善する。
  - 「無謀」か「試行錯誤」かで悩むケースがあり、表を修正する。

パイロット研究の結果～2022 年 12 月の会議の議論を受けて、評価票のフルモデルチェンジをおこなった。

- 評価票モデルチェンジの際に気を付けたこと
  - 各項目はその要素だけを評価する
  - 行動の有無を問わない形にする（行動が出ないのは主体性以外の要素も関係するため）
  - ひとつの文章にはひとつの要素を問う形にする（なるべく）
  - 「認知」から評価するので、構成要素の上下の順番を逆にして「認知」を一番上、「価値観」を一番下にした
  - 総合の段階評価は、構成要素の段階評価の中で一番低い段階とする

【主体性回復のパターンは当初のモデルのパターン以外にもある】

- 主体性回復過程で想定される 2 つのパターン：
  ①．既存のモデルのパターン
  自信がなくて動けない→徐々に自信がついて動き出す
  ②．新たに設定が必要かもしれないパターン
  障害に全く気付かずに行動している→障害を認識しているが行き当たりばったりの行動をしている→気づきが進んだ試行錯誤の行動になる

②のパターンが毎回頭を悩ますパターンだと考えた。第 1 段階で、なんらかの行動が起きていてもいいことにするとどうなるか？考えた。

【認知の考え方を再考】

- 主体性モデルの「認知」(Awareness)の進み方が、
  「全く気付いていない→知的気づき→体験的気づき→予測的的気づき」と進むとすると、
  - 第 0 段階「自分の障害の認識低下」＝「**知的**気づきが乏しい」、
  - 第 1 段階は「生活のイメージがついていない」＝「**知的**気づきはあるが**体験的**気づきが乏しい」
  - 第 2 段階は「**体験的**気づきができてきているが**予測的**気づきが乏しい」
  - 第 3 段階は「**予測的**気づきができている」

  というふうに考えられる。
  （阿部順子が和訳「知的気づき→体験的気づき→予測的気づき」の考え方を参考にした。Bruce Crosson, PhD: Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. J Head Trauma Rehabil 1989;4(3):46-54）

【各要素の評価に行動の有無を入れない】

- **これまでの問題**：票の中の項目・文言に行動の有無で評価している項目があった。しかし、行動が出るか出ないかには、主体性以外にも、記憶、遂行機能、失語、意欲、自分次第、自信、価値観なども関連してくる。主体的になっている様子なのに他の要素で行動が出ないため低い段階になってしまうという違和感があった。
- **解決策**：今回の修正では行動を除いて評価する文言とした。

【各要素を独立して評価する】

- **これまでの問題**：票の中のひとつの項目・文言で複数の要素が評価されてしまう。
- **解決策**：「認知」「意欲」「自分次第」などをそれぞれ独立して評価するとシンプルにその要素を捉えられると考えた。他の要素をなるべく排除する文言にして、評価票を修正した。
- 各要素を独立としたことで「各要素の段階の組み合わせパターン」で臨床像の共通認識ができると考えられる。

【総合評価の方法】

- すべての要素を独立に評価したうえで、総合評価は「一番低い段階」とした。

パイロット研究を踏まえ、評価方法の修正を継続している。

（3）MPAI-4 日本語版：2022 年 8 月 8 日 MPAI-4 日本語版初版が完成した。2022 年 12 月 14 日から COMBI (The Center for Outcome Measurement in Brain Injury)の Web サイトに公開(無料)されている。
https://www.tbims.org/combi/mpai/index.html
MPAI-4 は ABI の生活期の後遺障害について幅広く・漏れのない構成になっており、生活期リハビリテーションにおける網羅的な評価に非常に有用だと考えられる。今後は日本での信頼性・妥当性を検討していく。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計4件（うち査読付論文　4件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　3件）

１．著者名 和田真一，川手信行	４．巻 58
２．論文標題 「障害の受容」と障害のある人の主体性	５．発行年 2021年
３．雑誌名 The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine	６．最初と最後の頁 95
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.2490/jjrmc.58.20063	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 Shinichi Wada, MD, MPH, PhD, Miki Hasegawa, MD	４．巻 10
２．論文標題 The long-term process of recovering self-leadership in patients with disabilities due to acquired brain injury	５．発行年 2019年
３．雑誌名 Japanese Journal of Comprehensive Rehabilitation Science	６．最初と最後の頁 29-36
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.11336/jjcrs.10.29	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 Shinichi Wada, MD, MPH, PhD, Miki Hasegawa, MD	４．巻 10
２．論文標題 The long-term process of recovering self-leadership in patients with disability due to acquired brain injury: II. Interactions with surrounding people that promote recovery of self-leadership	５．発行年 2019年
３．雑誌名 Japanese Journal of Comprehensive Rehabilitation Science	６．最初と最後の頁 50-59
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.11336/jjcrs.10.50	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 和田真一、長谷川幹	４．巻 7
２．論文標題 障害のある在宅脳損傷患者の長期的な回復につながる主体性の概念.	５．発行年 2018年
３．雑誌名 対人援助学研究	６．最初と最後の頁 71-78
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

〔学会発表〕　計7件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

１．発表者名 和田真一、笠井史人、岩屋毅、川手信行
２．発表標題 障害のある人の主体性評価の試み
３．学会等名 第58回日本リハビリテーション医学会学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 和田真一、笠井史人、川手信行
２．発表標題 PICSと生活期リハビリテーション―主体性を支える―
３．学会等名 第57回日本リハビリテーション医学会学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 和田真一
２．発表標題 中途障害者の生活期で「回復につながる主体性」の段階評価は、障害を見ている現場にとっていかに役立つのか
３．学会等名 対人援助学会　第11回大会
４．発表年 2019年

１．発表者名 Shinichi Wada
２．発表標題 A process of recovery of autonomy in community dwelling patients with stroke: a qualitative study.
３．学会等名 2018 ACRM Annual Conference（国際学会）
４．発表年 2018年

１．発表者名 和田真一
２．発表標題 障害のある在宅脳損傷患者の主体性回復プロセスと周囲の関わり方
３．学会等名 第54回日本リハビリテーション医学会学術集会
４．発表年 2017年

１．発表者名 和田真一、川手信行
２．発表標題 障害のある脳損傷者の主体性回復プロセスと周囲の関わり方
３．学会等名 6大学リハビリテーションカンファレンス
４．発表年 2018年

１．発表者名 和田真一
２．発表標題 主体性を引き出すコミュニケーション―自分らしい生活の再構築へ
３．学会等名 第4回日本在宅医療連合学会大会
４．発表年 2022年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

障害のある人の主体性研究会
https://shutaisei.blog.jp/
障害のある人の主体性
https://www.youtube.com/channel/UCNXAnmCjSIfBMQPN4yvZ6Mg

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関