

QOL 研究展望
—障害児・者研究を中心に—

郷間 英世・牛尾 禮子

QOL Research Review
-Focused on Research on Children and Adults with Disabilities-

Hideyo Goma and Reiko Ushio

姫路大学大学院看護学研究科論究

創刊号

平成30年 3月 1日発行

QOL 研究展望

－障害児・者研究を中心に－

郷間 英世・牛尾 禮子

QOL Research Review

-Focused on Research on Children and Adults with Disabilities-

Hideyo Goma and Reiko Ushio

要旨 Quality of Life (QOL) は研究の対象としても行政の施策としても重要な課題である。本稿では、QOL について、医療や障害児・者研究の中でどのような役割を担ってきたかを概観するとともに、今後の研究の方向性について論じた。まず、QOL 研究の社会背景および、QOL には「生活の質」と「生命の質」の2つの意味があることを述べた。次いで、医学における QOL 研究について健康関連 QOL (HRQOL) の考え方、および包括的尺度の代表的尺度である SF-36 について説明した。さらに、障害児・者の QOL について、知的障害者の QOL、重症心身障害児・者の QOL、発達障害児の QOL に分けて説明したが、それらの原則として QOL は、障害のある人も障害のない人もまったく同じであるという考えがあることを述べた。また、障害児・者の家族を対象とした研究 (FQOL) が最近注目されていることについて触れた。最後に、現在の QOL 研究の流れである包括的主観的アプローチの重要性や、これからの QOL 研究には、臨床の視点として本人を中心に据えた “Person Centered Planning”，および、研究の視点として新しいインフォームドコンセントである “Dynamic Consent” が重要であることを主張した。

キーワード QOL (生活の質), 健康関連 QOL, 障害児・者, 包括的主観的アプローチ, Dynamic Consent

I. はじめに

21世紀は、Quality of Life (生活の質：以下 QOL) の世紀といわれている。わが国で2000年から始まった国民健康づくり対策(健康日本21)¹⁾

では、健康寿命の伸延、社会環境の質の向上に加えて、生活の質の向上が主要な目標の一つとなっており、社会政策としても重要な課題となっている。また、QOLに関連して用いられる well-being (良好な状態；健康)、happiness (幸福感) もいず

れも健康 (health) に強く関わっている。

QOLは、現代を象徴することばでもある。近年の社会経済や医療の進歩とともに、物質的に豊かになり、多くの病気は治療や予防が可能になった。しかし、人々の幸福度や人生の満足感といったQOLは豊かになっていないという報告²⁾もあり、豊かさや幸福感とは何か、またその評価の方法や内容はQOL研究の今日的課題となっている。

QOLは現在、医療・社会学・行政の政策などを含め、さまざまな分野で重要なキーワードとなっており、その意義はますます増大しつつある。そこで本論では、QOLについて、医療や障害児・者研究の中でどのような役割を担ってきたかを概観するとともに、今後の研究の方向性について考えてみたい。

II. QOLの背景と概念

1. 社会的背景

QOLの考えの始まりとして、WHO (世界保健機構) が1948年に提唱した健康の定義「健康とは、単に病気でないことではなく、“身体的、精神的および社会的に良好な状態 (well-being) である”」³⁾を取り上げているものが多い。

1960年代になり、社会学などの分野で「量的拡大から質的改良へ⁴⁾ (大切なことは、物質的豊かさより生きるに値する生活である)」といった価値のパラダイムの転換が見られ、それと並行するように医療の分野でも「たとえ末期の癌患者でも、残された人生の質を向上させ、その人らしい人生を全うすることが重要である」との考えのもと、1967年にイギリスのロンドンでホスピスが創設され、その建設運動はアメリカや日本にも広まった。1980年代に入ると、QOLについての研究は慢性疾患を対象に盛んに行われるようになった。

そこでは、それまでの罹患率、死亡率、合併症発症率など、疾患に関する客観的な指標でなく、社会生活機能や心理的状态などを含めた患者の生活全体への本人の評価が重視されるようになった。QOL研究が行われるようになった時代背景について福原⁵⁾は、①急速に進む高齢化と医学の進歩による急性疾患の減少に伴い、慢性疾患が大きな比重を占めるようになってきた点、②医療現場における自己決定権の尊重や、医療の評価において患者の視点が重視されるようになってきた点、③健康に対する意識や考え方が変わってきた点、すなわち病気と健康を分けて治癒 (健康) を目指すことから、病気と健康を連続したものととらえ健康状態の保持増進を目指すことへの変化、などを述べている。このように、社会の成熟とともに人々の健康や幸福感の考え方も変化してきた結果、本人自身が評価するというQOLの考え方が重要視されてきたことが理解できる。

2. QOLの二つの意味と概念

“Quality of life”の“life”は「生活」および「生命 (いのち)」の両方の意味を持つため、QOLは「生活の質」という意味に用いられる場合と「生命の質」の意味に用いられる場合がある。「生活の質」は今日一般的に用いられているQOLの意味であり、QOLの向上など前向きな姿勢で語られる。

一方、「生命の質」としてのQOLは「生きるに値する質」という生死の決定にもかかわる場合に用いられ、医療の進歩とともに出現してきた概念である⁶⁾。例えば、がんの末期で苦痛を味わいながら生き続けている状況や、無脳症で生まれ短時間しか生存できない新生児の場合など、その延命はただ苦痛を与えるのみではないのか、命を伸ばすよりも大切なことがあるのではないかなど、生

きるに値する「生命の質」としてのQOLは低いと考えざるを得ないような時に用いられることが多い。この「生命の質」としてのQOLは、その延長線上に安楽死や尊厳死、延命措置の停止などの議論もあり、倫理的課題を多く含んでいる。

このように、QOLは「生活の質」と「生命の質」の二通りの使い方があるが、本稿の次項からは現在一般的に用いられている「生活の質」について述べていく。

Ⅲ. 医学における健康と健康関連QOL

1. 健康関連QOL (HRQOL)

医学におけるQOL研究では、健康と直接関連のある「健康関連QOL：health related QOL (HRQOL)」と健康と直接には関連の少ない「健康と関連しないQOL：non-health related QOL

(NHQOL)に分ける場合がある。HRQOLは、全体的健康、身体的状態、心理的状态、well-beingなどが含まれ、NHQOLは、快適な住環境や交通の利便性、法律や福祉の施策などであり、間接的にQOLに影響をおよぼすものとされる(図1)。しかし近年、健康の概念が広がりつつあり、物理的環境だけでなく他者や行政からのサポートもQOLに含まれると考えられ、HRQOLとNHQOLを明確に分けることは困難となってきた。HRQOLは、福原⁵⁾によると「疾患や治療が、患者の主観的健康感や毎日行っている仕事、家事、社会活動にどのようなインパクトを与えているかを定量化したもの」と定義されており、定量化するためには標準化された調査法が必要となる。そのため、これまで多くの測定尺度や評価尺度が開発されてきた。HRQOL尺度は包括的尺度と疾患特異的尺度に分けられる。

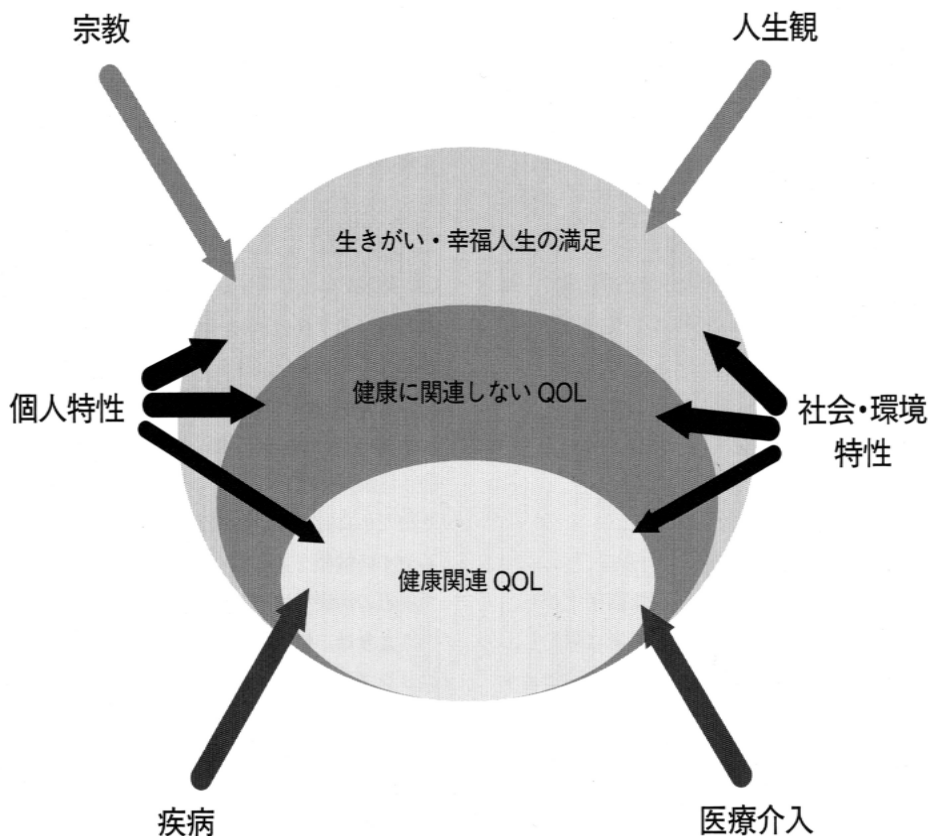


図1. 健康関連QOLの概念 (文献5より引用)

2. 包括的尺度

包括的QOLの代表的なものとして、1992年にWare⁸⁾らにより開発されたSF-36がある。内容は一般的な健康状態を評定する尺度であり、「身体機能」、「身体的日常活動の制限」、「体の痛み」、「全体的健康感」、「精神的健康」、「精神的日常活動の制限」、「社会生活機能」、「活力」の1年間の変化についての36項目から構成され、簡単で理解しやすい表現を用い短時間で回答できるため、世界でもっとも普及している尺度である。これは標準化され信頼性・妥当性も検証されており、国民標準値⁹⁾や他の疾患との比較も可能である。

例えば、Shadbolt¹⁰⁾らは、2088人の入院患者の対象にSF-36を用いて妥当性を検討し、下位領域のうち「精神的健康」、「社会生活機能」、「精神的日常活動の制限」は精神的状態を表しているが「社会生活機能」の内容が狭すぎるところが弱点であるとしている。このSF-36の簡易版として2001年にはSF 8が開発された。

またWHOは、QOLについて「個人が生活する文化や価値観の中で、目標や期待、基準および関心にかかわる自分自身の人生の状況についての認識」と定義し、1994年に100項目からなるWHO-QOLを、1996年には26項目からなるWHOQOL26を開発した。これは、翌年日本語版¹¹⁾が発表された。WHOQOL26は「身体的領域」、「心理的領域」、「社会的関係」、「環境領域」の4領域の24項目と「全体的な生活の質」および「健康状態」の項目を加えた26項目から構成されており、2005年には高齢者版も発表されている。

3. 疾患特異的尺度

がんや糖尿病、精神疾患など、多くの慢性疾患者を対象としたQOL研究も1980年代から我が国でも数多く行われてきた。例えば、博多ら¹²⁾は、

乳がん患者を対象にがんの摘出のみを行った群と乳房再建術も加えた群の医学的、社会的、感情的QOLを比較し、医学的面では差がなかったが、社会面および感情面でQOL得点に差があったことを報告している。このように、QOL測定は治療後の生活や情緒面のQOLも評価され、医療者にとっても患者自身にとっても意味のある内容となってきた。

IV. 障害児・者のQOL

1. 知的障害者のQOL

1960代に北欧諸国から起こったノーマライゼーションの理念、すなわち「障害者も健常者と同様の生活ができる様に支援すべき」という考え方の広まりは、知的障害者を施設から地域へという脱施設化をもたらした。この社会変革の過程で重視されたのは障害者自身の人生や生活の評価であり、障害者のQOL研究として多くの報告がある。例えば、Conroy¹³⁾らは施設から地域に戻ってきた知的障害者の調査から、プライバシーの適切さ、住まいへの満足、良い食事、適応行動の増加、などのQOL評価得点が増加したことを報告している。

知的障害者のQOL研究の中心的役割を担ってきたSchalockは、知的障害や発達障害のある人々のQOLについて「QOLは、本質的に障害を持っている人も障害を持っていない人もまったく同じである。障害を持っている人も障害を持っていない人も、共に生活で同じ事柄を希望し、同じ要求を持ち、社会で他の人々と同じ方法で責任を果たしたいと希望している」¹⁴⁾と考え、QOLを「身体的幸福」、「物質的幸福」、「権利」、「個人の発達」、「自己決定」、「他者との関係」、「ソーシャルインクルージョン」、「情緒的幸福」の8領域で構成さ

れる尺度を開発した。ここで注目されるのは、地域生活や社会参加が不十分な知的障害者の場合、支援を受けながら地域生活を実現する「ソーシャルインクルージョン」の領域がQOLすなわち生活の満足感や幸福のために必須と考えたことであろう。ちなみに筆者らは、Schalockの尺度の日本語訳を用い、わが国の知的障害者に対しわかりやすい質問や絵カードを用いて調査し、全領域得点は海外の報告にほぼ匹敵したが、「社会への所属／地域参加」の領域の得点が低く、職場や家族以外の人との関係に限られることを報告¹⁵⁾している。

知的障害者のQOL研究は、包括的指標を用いた調査研究が多いが、個人的な立場を述べたものがある。コニー・マルチネスは以下のように述べている。「私の幼いころ、医師は両親にあなたがたのお子さんは、決して自己管理ができるようには成長しないでしょうと告げました。両親は医師のことは信じ、自立できないと考えていました。その後私が出会った知的障害に関わる領域で働くほとんどの人たちも、私が高いQOLを得ることも、そして自立した生き方もできないと思っていました。しかし、私は生まれ変わったのです。私たちは高いQOLを得ることができます。今自立生活に入り、自分の人生をコントロールし、自分自身に夢を持つことの大切さを知っています。自分を愛してくれる誰かと一緒に人生を分かち合いたい。家庭、家族がほしい。トマトの植えられた大きな庭がほしい。とうもろこしのパンが焼きたい……それが私の夢見るものなのです」¹⁴⁾と。この一人の語りから、我々は、社会の変化と知的障害者の自立の大切さ、および、障害を持つ人々も夢を持ち人生を幸せに過ごすことができるということを明瞭に読み取ることができよう。

2. 重症心身障害児・者(以下重症児・者)のQOL

QOLにおいて重視されるのは、個人の満足感や幸福感といった本人にとってのsubjective（主観的・主体的）QOLの評価である。しかし、重度の身体的障害と重度の知的障害を併せ持つ重症児・者は、ねたきりで言葉を持たないものが多く、感情や要求を表現する手段に乏しい。また、関わる人も彼らの意図や要求を理解したり共感したりすることは困難な場合が少なくない。したがって重症児・者本人の主観的QOLを評価することは容易ではない。そのため、代理評価¹⁶⁾¹⁷⁾や重症児・者のかすかな反応をQOLに関連づけて評価した報告¹⁸⁾など数少ない。筆者らは、微笑行動やわずかな表情の変化、身体の緊張、心身症的身体症状から、QOLを表現しているものを捉える試みを行い、重症児・者の自己表現について評価した。例えば「好きな音楽を聴いているときやお風呂では頬がへこんで口元が緩む、母親が抱くと目が優しくなる」、「好きなところへ行った日は表情や目の勢いが違う、好きなものはパクパク食べるが嫌いなのはむせる」、「調子の良い悪いは、微熱や緊張からわかる。落ちついているときは目がおだやかな感じで、口の周りや舌が動く。緊張すると嫌そうに変わり舌をゆがめる。胃から出血しストレスのためといわれた」など、様々な自己の感情や要求の表現がみられた。そして他の結果も合わせ、重症児・者のQOLをSchalockの知的障害の構造を基に図2¹⁹⁾のように考えた。しかし、重症児・者のQOL評価は、関わる人の主観的な感性にも基づいた評価であり、本人のQOLの記述としては不十分であることも否めない。今後、脳科学的評価も含め様々な視点からのアプローチが必要と感じている。

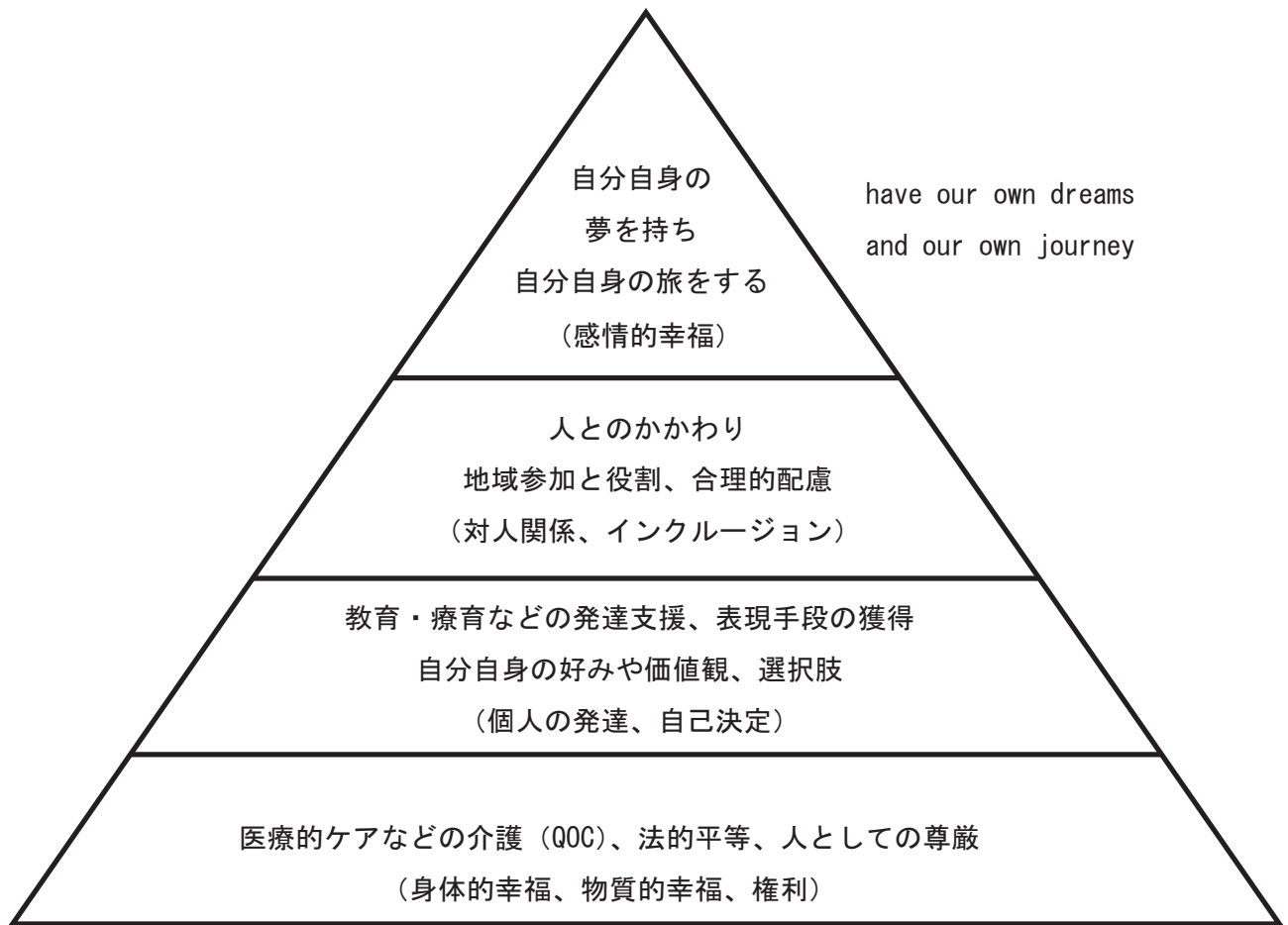


図2. 重症心身障害児のQOLの領域と階層 (Schallock, 2000をもとに改変)
()内の身体的幸福などはSchallockの述べたQOLを構成する領域名である

3. 発達障害児のQOL

わが国では2005年の発達障害者支援法により、自閉症スペクトラム障害 (ASD)、注意欠如多動性障害 (ADHD)、学習障害 (LD) などがその対象となった。したがって、子どもを対象とすることが多い。発達障害児は知的障害を伴わないことが多いので、健常の子どもに用いられる包括的QOL尺度を利用することが可能である。以前は、子どもは自身の生活や健康について正確に伝えられないとされ、親や医療者などの代理評価にならざるを得ないとされてきたが、現在は、幼い幼児や発達に遅れが見られる場合を除き、子ども自身の評価は代理者からのものと同様にまたそれ以上に重要であるとの認識に至っている。

子どもの包括的QOL尺度は、子どもの生活を

全体的に捉え、いくつかの領域の機能を包括的に評価する。1994年に Bullingerによりドイツで開発されたKINDLを改良して、1998年にKINDLRが作成された。これは、適応年齢が4歳から16歳までであり、幼児版 (4歳から7歳)、小学生版 (8から12歳)、中学生版 (13から16歳)に分かれ、幅広い年齢に利用することが可能で「身体的健康」、「精神的健康」、「自尊感情」、「家族」、「友達」、「学校生活」の6領域に分かれていて日本語訳もある²⁰⁾。また包括的尺度であるため、健康な子どもと障害や慢性疾患を持つ子どもの両方に使用可能である。この尺度を発達障害の子ども適応した結果では、発達障害児ではさまざまな出来事でQOLが変動し、二次的合併症のある場合はない場合よりQOLが低いことが報告²¹⁾されている。

また、筆者らもドイツを中心とした多国籍研究グループで開発された子ども用のQOL尺度KID-SCREENの日本語版を作成し評価した結果²²⁾、支援ニーズの高い群でQOL得点が低い傾向が確かめられた。

4. 障害児・者の家族のQOL (FQOL)

2017年11月に、IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities: 国際知的障害・発達障害学会)の第4回アジア太平洋会議²³⁾に参加した。多様な内容の講演や研究成果が発表されたが、QOLに関するものも多かった。その中で、家族についてのQOL (family quality of life: 以下FQOL) についての発表がいくつかあり関心を持った。内容としては、障害の重症度や行動障害の多さはFQOLに影響を与える要因であり、障害児・者のサポートニーズが大きいほど、家族はしばしばストレス・不安・うつ状態を引き起こし、社会的孤立の危険因子にもなりやすい。しかし、適切な支援により家族のエンパワーメントを強め、それが障害のある人のQOLの向上 (well-being) をもたらすというものである。そして、公的支援でなく近隣や知人の支援が、FQOLの向上に多大に寄与すると報告されていた²⁴⁾。FQOLについては、Sammuelらの総説があり²⁵⁾、支援の力点はここ20年の間に障害児・者本人のニーズから家族を含めた環境ニーズへと変化してきたことが述べられている。

一方、わが国における障害児・者の家族研究として、障害児の親の障害受容²⁶⁾ や心理的ストレスとサポート²⁷⁾ について、障害児の親の成長過程²⁸⁾ に関するものなど、これまで数多く行われている。しかし、子どもの障害と親のQOLを有機的に捉え、それぞれの支援からQOLの向上に

結び付ける支援については、わが国ではそれほど焦点を当てられている課題とはいえない。しかし、発達障害者支援法では「発達障害者の家族に対し、相談および助言その他の支援を適切に行うように努めなければならない」と家族もその支援の対象であることが述べられている。今後、わが国の障害児・者のFQOL評価尺度が作成され、わが国の家族の特性を考慮した家族支援研究の発展が望まれる。また、FQOLの考え方や評価は障害児・者のみならず、さまざまな病気を抱えた家族の支援にも通じると思われ、看護研究への応用も可能と考えられる。

V. QOL研究の課題

1. 客観的アプローチから包括的主観的アプローチへ

QOLの評価は、客観的アプローチと主観的アプローチに分けることができる。客観的アプローチは、さまざまな視点から捉えられる指標をもとに生活の質を評価する。そこでは、人々が暮らす社会・経済的状況や環境、また利用するサービスに焦点が当てられ、国や地域がより暮らしやすく、人々が制限や苦痛の少ない生活を送っているかどうかの評価される。したがって、医療サービスの有効性と適切性が改善し、住居環境や生活環境がクリーンで快適になれば生活の質は向上する。しかし先に述べたように、経済的状況や生活環境がよくなっても、幸福感が得られないことも少なくない。

これに対し、主観的アプローチは、生活状況と個人的な幸福の感情との関係を推測しない。主観的幸福に関する研究としてもさまざまな尺度が開発されてきた。Shin²⁹⁾ は、包括的に主観的幸福を測定する指標として、世界幸福指標 (Glob-

al Well-Being Index : GWBI)³⁰⁾ をあげている。GWBIは、表1に示した人の幸福の5つの領域の幸福感を評価する。「目的の幸福」は、日々の生活をどのくらい楽しんでいるのか、そして人生の目標を達成するための意欲などに焦点が当てられる。「社会的幸福」は、家族や友人・同僚・その他の人々から受ける愛情・支援・励ましなどについてである。「経済的幸福」は、ストレスを減らし安心感を高めるための経済生活を営むことに関連する。「地域の幸福」は、地域生活の安全、誇

り、好感度などに焦点が当てられる。「身体的幸福」は日々の仕事や生活を行うための健康と十分な活力があることが含まれる。この主観的幸福感の指標は、一人の人間としての個人的幸福感のみならず、「社会的幸福」や「地域の幸福」など、社会的存在としてうまく機能していることも含まれる。このような包括的主観的幸福感の尺度は、国や地域の人々の評価にも利用され、様々な研究機関や行政にも広まりつつある。

表1. Gallup-Healthways Global Well-Being Index (GWBI)

-
- ①目的の幸福：毎日の生活への満足や人生の目標達成への意欲がある
 - ②社会的幸福：社会的に良好な関係を持ち人生を楽しんでいる
 - ③経済的幸福：生活と安全が保障されストレスが少ない状態である
 - ④地域の幸福：居住地域への愛着や誇り・安心感がある
 - ⑤身体的幸福：健康で日常生活の活力がある
-

2. 障害児・者を対象としたQOL研究に求められるもの

前項で述べたような包括的主観的幸福感は、重度の障害児・者にとっても、他の人々と同様に重要な課題である。しかし、自己理解や自己表現が十分でない障害児・者の主観的幸福感としてのQOLを評価することは可能なのだろうか。

ここでは先に述べたSchallockの「QOLは、本質的に障害を持っている人も障害を持っていない人もまったく同じである。障害を持っている人も障害を持っていない人も、共に生活で同じ事柄を希望し、同じ要求を持ち、社会で他の人々と同じ方法で責任を果たしたいと希望している」という内容を再び取り上げて考えたい。彼らの希望や要求などの自己表現については、重症児・者のQOLの項の中で示したので、ここでは社会的な責任、すなわち彼らの社会的役割について述べる。重症児と関わった人は「それまでにない感動

をたくさん味わった。人との出会いも多くあった。本当に大事なもの、違う種類のゆるぎない豊かさを知った」、「自分の価値観が変わり、人間の内面の成長が大事だと思うようになった」¹⁷⁾ など、関わりのなかから、価値観や人生観が変化したことを語っていた。このことから、言葉のない重症児も関わる人々に大きな影響を与えており、その際のQOLは関係の中で双方向的に豊かになると思われ、彼らの社会的役割と考えられた。

では、彼らの「社会的な幸福」、「地域での幸福」、「目的の幸福」などは、どのように評価すればいいのだろうか。ここでは、臨床の視点としての“Person Centered Planning (本人を中心に据えた計画づくり)³¹⁾” および、研究の視点としての“Dynamic Consent (ダイナミックコンセント)³²⁾” をとりあげたい。

“Person Centered Planning” は「障害のある人たちの心に耳を傾け、彼らが価値を有し、貢献で

き、帰属感をもてる、よりよき世界を彼らとともに考えていくこと」とされている。この探究は、専門家や研究者よりも、本人や身近で関わる人々の考えが優先され、計画と実践が進んでいく。そこでは、障害を有する人たちが尊敬される市民として地位を得、温情的・協同的な地域社会を作り上げることも含まれると記されている。これはまさに、現在のわが国の健康日本21で志向されている「すべての国民が支え合って、健康で幸せに暮らせる社会を築き、子どもたちが希望を持ち、高齢者が生き甲斐を持てる社会を目指している」と同様の内容と推測され、これからの方向性を示していると考えられる。

また、“Dynamic Consent”は、研究に際して、研究者が研究対象者に説明と同意を求める現在のインフォームドコンセントの方法でなく、研究者と障害児・者が研究の目的や結果を共有しながら自分たちの目標を目指す、共に研究に携わる新しいインフォームドコンセントの形である。

以上述べた、“Person Centered Planning”および“Dynamic Consent”を基に、障害児・者自身のQOLを評価することができれば、真に彼らの立場と思いに沿った彼らの「目的の幸福」に近づくことができるのではないかと考えている。

VI. お わ り に

筆者はこれまで、障害児医学や教育の立場からQOLについて研究してきたが、今年から縁あって看護学部に勤務することになった。そして改めて、地域で生活している高齢者や慢性患者が増加してきていることに気づかされ、QOL研究の重要性を感じている。これまでの地域生活の医療的側面での臨床は主に保健師が担っていたと思われる。しかし吾妻³³⁾は、チーム医療の歴史にお

いて看護師は患者を中心に多職種とかかわってきた。これまでの役割は診察をした医師が他の医療スタッフに指示や連絡を行うための連携役としての関わりであったが、現在は調整役として奮闘しており、保健・医療・福祉専門職のチーム医療の推進に関わり意識改革の原動力になることで、“inter professional work (インタープロフェッショナル・ワーク：以下IPW)”の中心的役割を担う必要があると主張している。そして、これからの連携・協働は、チームとして意思決定を行い情報が共有され、患者を中心にして、仕事の重なり合いを持ちながらも専門性を発揮したケアがなされる必要があることを述べている。IPWは「2つ以上の異なる専門職が患者・クライアントとその家族とともにチームとして、彼らのニーズやゴールに向かって協働すること」と定義されている。我が国はすでに高齢化社会であり、地域で生活する人々や障害者が増加していくことは明らかである。これからは、彼らを中心に据えたQOL研究をより発展させ、地域生活をサポートすることができればと考えている。

利益相反 (COI) について申告すべき COI 状態はない。

VII. 文 献

- 1) 厚生労働省：「健康日本21（第2次）の推進に関する参考資料」厚生科学審議会地域保健健康増進栄養部会・次期健康づくり運動プラン策定専門委員会104-110, 2012
- 2) David Myers: Happiness, http://www.davidmyers.org/davidmyers/assets/Happiness_10e.pdf (2017年10月24日アクセス) (Layard R: Happiness and public policy, Economic Journal, 116, C24, 2006)

- 3) World Health Organization "Constitution in Basic Documents" Geneva, 1948
- 4) Dahrendorf R. : The New Livity, 1975 (加藤秀次郎訳, 現代文明にとって自由とは何か, ティービーエスブリタニカ, 1988)
- 5) 福原俊一: 今なぜQOLか-患者立脚型アウトカムとしての位置づけ-. 池上直己, 福原俊一ら編, 臨床のためのQOL評価ハンドブック, 東京, 医学書院, 2-7, 2001
- 6) 奥野真理子: 医学・医療から見たQOL, 21世紀医学フォーラム京都:QOLを考える, 京都, 21世紀医学フォーラム編集委員会, 24-34, 1999
- 7) 福原俊一, 鈴鴨よしみ: 健康プロファイル型尺度 (SF36を中心に), 池上直己, 福原俊一ら編, 臨床のためのQOL評価ハンドブック, 東京, 医学書院, 39-49, 2001
- 8) Ware JE, Sherbourne CD. : The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) 1: conceptual framework and item selection, Medical Care, 30, 473-83, 1992
- 9) Jenkinson C, Coulter A, Wright L: Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. British Medical Journal, 306, 1437-1440, 1993
- 10) Shadbolt B, McCallum J, Singh M.: Health outcomes by self-report: Validity of the SF-36 among Australian hospital patients, Quality of Life Research, 6, 333-352, 1997
- 11) 田崎美弥子他: WHOWOL短縮版—使用手引き, 金子書房, 1997
- 12) 博多尚文, 妹尾宣明: がんの手術療法とQOL, MEDICO, 21 (5), 6, 1990
- 13) Conroy J.: コネティカット州における脱施設課の影響, Mansell J, Ericsson K, Deinstitutionalization and Community Living, Intellectual disability services in Briten, Scandinavia and the USA, Chapman & Hall, 1996 (中園康夫, 末光茂監訳, 脱施設化と地域生活, 相川書房, 175-195, 2000)
- 14) Schalock LR, Quality of life: perspective and issues, American Association on Mental Retardation, Washinton, 1990. (三谷嘉明・他訳, 知的障害・発達障害を持つ人のQOL, 医歯薬出版, 東京, 1994
- 15) 立田瑞穂, 郷間英世, 牛山道夫他: 成人知的障害者のQOL評価 - SchalockらのQOL質問紙日本語版作成と試行 -, 発達障害研究, 35 (4), 361-371, 2013
- 16) 末光茂, 土岐覚: 成人重症心身障害者のQOLに関する研究 - HughesらのQOL評価項目を使用して - 川崎医療福祉学会誌, 10 (1), 1-8, 2000
- 17) 郷間英世, 牛尾禮子他: 重症心身障害児・者のQOL評価の試み - 子どもを亡くした親へのインタビューによる検討 -, 日本保健医療行動科学会年報, 16, 211-224, 2001
- 18) 郷間英世, 伊丹直美: 微笑行動を手がかりとした重症心身障害児のQOL評価に関する検討, 奈良教育大学教育実践総合センター研究紀要, 14, 29-35, 2005
- 19) 郷間英世: 教育学部に勤務する立場から重症心身障害児 (者) に関わって, 日本重症心身障害学会誌, 40 (1), 53-60, 2015
- 20) 柴田玲子: 子どものQOL, 古荘純一, 柴田玲子ら編, 子どものQOL尺度その理解と活用, 診断と治療社, 東京, 4-6, 2014
- 21) 古荘純一, 磯崎祐介: 発達障害とQOL, 古荘純一, 柴田玲子ら編, 子どものQOL尺度その理解と活用, 診断と治療社, 東京, 88-93, 2014
- 22) Satoko Nezu, Hidemi Iwasaka, Hideyo Goma et

- al; Reliability and validity of the Japanese version of the KIDSCREEN-52 health-related quality of life questionnaire for children/adolescents and parents/proxies *Environmental Health and Preventive Medicine*, 20, 44-52, 2015
- 23) IASSIDD ホームページ <https://www.iassidd.org/content/jidr>, 2017 IASSIDD (2017年11月30日アクセス)
- 24) Samuel P.: Predictors of Family Quality of Life for Families of Children with Intellectual Disabilities, Abstracts 2017 IASSIDD 4th Asia Pacific Regional Congress, November 13-16, 2017, Bangkok, Thailand
- 25) Samuel P., Rillotta F., Brown I.: The Development of Family Quality of Life Concepts and Measures, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 1-16, 2012
- 26) 中田洋二郎, 親の障害の認識と受容に関する考察 - 受容の段階説と慢性的悲哀, *早稲田心理学年報*, 第27号, 83-92, 1995
- 27) 小野明未, 茂木 俊彦: 障害児をもつ母親の子育てストレスへの対処とソーシャル・サポートについて - 多母集団同時分析による健常児との比較検討 - *ストレス科学研究*, 27, 23-31, 2012
- 28) 牛尾禮子, 郷間英世, 佐藤典子: 在宅重症心身障害者をもつ母親支援, *グループづくり, 個別相談・交換ノートを試みて小児保健研究*, *小児保健研究*, 59 (4), 508-513, 2000
- 29) Shin DC. : How people perceive and appraise the quality of their lives, *Recent advances in the study of happiness and wellbeing* (訳: 人は自分たちの生活の質をどのようにとらえ評価しているのか), 猪口孝監修, 村山伸子, 藤井誠二編著, *QOLと現代社会「生活の質」を高める条件を学際的に研究する*, 東京, 明石書店, 249-283 (訳: 9-44) 2017
- 30) Helthways. Gallup Health ways Well-Being Index, <http://well-beingindex.com/downroad>, accessed October 24, 2017
- 31) Holburn S, Vietze PM.: *Person Centered Planning - Reserch, Practice and Future Dicisions*, Maryland USA, 2002
- 32) 森田瑞樹: 患者中心の情報管理とそれを可能にする新しいインフォームドコンセント, *情報管理*, 57 (1), 3-11, 2014
- 33) 吾妻知美: 病を持つ人を支えるインタープロフェッショナル・ワーカー - 看護教育の課題 -, *京都府立医科大学雑誌*, 124 (6), 43 3-429, 2015

