

先天性心疾患児療育ニーズに関する研究 第1報：新しい尺度の開発

広瀬 幸美¹⁾, 一木美智子¹⁾, 市田 路子²⁾, 大嶋 義博³⁾

富山医科薬科大学医学部看護学科小児看護学¹⁾, 小児科²⁾,
第一外科³⁾

Key words :

先天性心疾患児, 療育ニーズ尺度, 信頼性, 妥当性

Development of a Needs Scale for Children with Congenital Heart Disease: Validity and Reliability of the Needs Scale

Yukimi Hirose,¹⁾ Michiko Ichiki,¹⁾ Fukiko Ichida,²⁾ and Yoshihiro Oshima³⁾

Department of ¹⁾Pediatric Nursing, ²⁾Department of Pediatrics, and ³⁾First Department of Surgery, Faculty of Medicine, Toyama Medical and Pharmaceutical University, Japan

Objective: The purpose of this study was to develop the Needs Scale for Children with Congenital Heart Disease, and to examine its validity and reliability.

Methods: We designed the Needs Scale for Children with Congenital Heart Disease and examined its surface validity (suitability of expression for each item), content validity (suitability of classification for each item), construct validity (consistency of classification and concept), and reliability (internal consistency).

Results: The surface validity of the Needs Scale was supported by 8 persons (mothers, patients, and nurses). The content validity was confirmed by 10 professionals, and the consistency rate was 70%-100%. Construct validity and reliability were analyzed by 293 mothers who had children with congenital heart disease and 175 professionals. According to factor analyses, six factors were extracted and were used to represent six domains: play and social/cultural activity; medical and physical domain; basic life and social interaction; psychological domain, using common items; school life; and knowledge of disease, using supplementary items. The cumulative proportions were 58%-66%, and the six new domains were proved to be highly consistent with the original domains. Accordingly, the validity of the domains of the Needs Scale was supported. Internal consistency and reliability coefficients (coefficient alpha) ranged from 0.71-0.88, and the reliability of the Needs Scale was demonstrated.

Conclusion: The above findings indicate that the newly developed Needs Scale has sufficient validity and reliability for practical use in children with congenital heart disease.

要 旨

目 的：先天性心疾患児への包括的な支援を行うには、児のニーズ(児が生活していくうえで必要な要素のうち欠けているもの)をトータルに把握する必要がある。本研究は、児のニーズを総合的・多面的に把握するために、新しい尺度「先天性心疾患児療育ニーズ尺度」を作成し、その妥当性・信頼性の検討を行うことを目的とした。

方 法：先行研究より、療育ニーズの領域と項目を検討し、6領域30項目から構成される療育ニーズ尺度を作成した。この尺度について、表面的妥当性(内容と表現が妥当か)、内容的妥当性(項目の分類が妥当か)、構成概念妥当性(項目分類が構成概念と一致しているか)および信頼性(項目間の反応の一貫性)について検討した。

結 果：療育ニーズ尺度の表面的妥当性は、母親、患者、看護職の計8名に確認した。内容的妥当性は、尺度開発にかかわる専門家10名の間で70~100%の一致率が得られ確認された。構成概念妥当性および信頼性については、先天性心疾患児の母親と療育にかかわる専門家468名を対象に調査を行い検討した。因子分析の結果から、全年齢共通の4因子および学齢期以降に追加する2因子の計6因子が抽出され、それぞれ「遊び・社会・文化活動」、「疾病・医療・健康」、「基本的生活・社会交流」、「心理面」;4領域と、「学校生活」、「疾病理解」;2領域と命名した。これらの新しい領域は、尺度作成段階に構成された6つの領域とほぼ一致しており、累積寄与率は58~66%であり、構成概念妥当性は容認されるものであった。また、新しい6領域の信頼性係数(α 係数)は0.71~0.88であり、信頼のおけるものといえる値であった。

結 論：「先天性心疾患児療育ニーズ尺度」は妥当性および信頼性が確認され、児の療育ニーズを把握するうえで、ほぼ使用可能な尺度と評価された。

平成14年3月26日受付

別刷請求先：〒930-0194 富山県富山市杉谷2630

平成14年11月27日受理

富山医科薬科大学医学部看護学科小児看護学

広瀬 幸美

はじめに

先天性心疾患は、生涯病としての追跡診療が必要とされ¹⁾、多くの場合、慢性疾患としての生活管理が必要となる。慢性疾患に対してはその生活面を重視し、QOL(quality of life)を維持・向上させることは重要な課題である²⁾。

先天性心疾患児の場合、治療に手術を伴うことや検査・内科的治療のために入退院を繰り返すことが多く、療育過程において、医学的な問題だけでなく、親子・家族関係や児の性格・行動などの心理的問題³⁾、日常生活や学校生活における管理や教育の問題⁴⁻⁶⁾などのさまざまな問題が指摘されている。このような問題を解決し、QOLの維持・向上を図っていくには、その時期の病状や治療の状況だけでなく、児の発達段階の特徴をとらえ小児期全般を見通した包括的な支援が求められる。そのためには、まずは児のニーズをトータルに把握することが必要である。ニーズにはさまざまな定義があるが、人が生活をしていくために必要な要素のうちで欠けたもの⁷⁾であり、人間が生命を維持し日常生活を営みつつ社会的な活動を行う過程において、身体内部や、心身や社会との関係に均衡を保とうとする時に生じる不充足状態⁸⁾とされている。すなわち、ニーズとは、児が生活していくうえで必要な要素のうちで欠けたものあるいはまた、不充足状態といえる。これまで先天性心疾患児のニーズを客観的に把握する研究は皆無であった。そこで、本研究では、児のニーズを総合的・多面的に把握することを目指した「先天性心疾患療育ニーズ尺度」を開発し、その妥当性と信頼性について検討した。

ニーズをとらえる視点としては、本人・家族の訴え・要望と、専門家がとらえたニーズがあり、両者とも真のニーズに一致するとは限らない⁹⁾。また本来ならば、患児本人からニーズを直接聞き出せることが理想的であるが、特に幼少児の場合は、本人の認知やコミュニケーション能力等の問題があり、困難である。一般的には、親を対象に子どもの生活上の問題やニーズ調査が行われることが多く、親が子どもの代弁者になっている。母親は患児の療育の中心であり、患児のニーズを最も身近に把握できると考えられる。しかし、子どもは母親にすべてを見せているとは限らず、さらにまた、母親の心理状態や価値観がニーズに反映することも否めない。

そこで、本研究では患児の真のニーズを把握できる調査法を作成する試みの一つとして、母親のみならず、専門家へもニーズ調査を行い、ニーズ尺度についての分析を行った。

方法

1. 療育ニーズ領域・項目の検討

ニーズは、それを充足していくことで本人の自立、あるいは本人、家族のQOL向上につながるものでなければならない¹⁰⁾。子どものQOLを考える際には、あくまで子ども中心に考えていくことが大切である¹¹⁾という視点に立ち、本人が育っていく過程においてQOLを志向したニーズを「療育ニーズ」として、ニーズ領域と項目を設定した。具体的には、一般的QOLの構成要素の枠組みを柱に、先天性心疾患児の母親の認知する療育ニーズ¹²⁾、子どもの健康関連QOL尺度¹³⁾および慢性疾患児のQOL尺度^{14,15)}を参考に、療育ニーズの領域・項目を設定した。一般的QOLの構成要素としては、WHOのQOL構成領域¹⁶⁾を参考にした。WHOの「身体的側面」、「心理的側面」、「自立のレベル」、「社会的関係」、「生活環境」、「精神性/宗教/信念」の6領域のうち、「精神性/宗教/信念」の概念は日本人において曖昧である¹⁷⁾ため除外した。病児や障害児のQOLを考える場合、身体的側面は極めて重要である¹⁸⁾ことから、「疾病・医療・健康」を構成領域としてあげた。また、子どものQOLにとって遊びと学習が大切である¹⁹⁾ことから「遊び・学習・文化活動」を領域としてとりあげた。また、就学以降では学校生活が子どもの生活の中で大きな位置を占めていくことから、学齢期以降には、「学校生活にかかわる問題」の構成領域を追加した。

以上より、「疾病・医療・健康」、「心理面」、「基本的な生活」、「社会性・社会生活・交流」、「遊び・学習・文化活動」、「学校生活にかかわる問題」の6つの領域を構成領域とした療育ニーズの枠組みを作成した。

質問項目は30項目であり、回答の選択肢は、「ない」(1点)~「よくある」(4点)の4段階評定で求め、得点の高い方がニーズの高いことを示すものとした。

2. 療育ニーズ尺度の妥当性の検討

先天性心疾患児の療育ニーズとして検討した項目について、その内容と表現が妥当かどうか(表面的妥当性)を、大学で小児看護学を専門とする教員歴14年と8年の看護教員2名と、心疾患児(者)の看護5年以上の経験のある看護師3名、および患児の母親2名と成人の先天性心疾患患者1名に検討を依頼した。

さらに、各質問項目が上記の6つの領域のニーズを把握するうえで妥当なものであるか否か(内容的妥当性)を検討した。尺度開発の専門家である10名の専門家(看護学を専門とする教員歴10年以上の看護教員3名、臨床歴10年以上の看護師3名、障害児教育を専門とする

教育歴6年以上の教師3名、臨床歴18年の理学療法士1名)に、各質問項目が上記の6領域のいずれの領域に分類されるかについて回答を求め、その一致率から内容の妥当性を検討した。

3. データ収集の手法と調査対象

療育ニーズ尺度の構成概念が妥当であるか(構成概念妥当性)を検討するために、先天性心疾患児の母親、および児の療育にかかわる専門家を対象に、表面的妥当性および内容的妥当性が確認された質問紙を用いて、1999年8~9月に、郵送法による調査を実施した。質問の回答を因子分析を用いて分析した。

先天性心疾患児をもつ母親は、乳幼児期から思春期0~18歳までの患児の母親で、全国心臓病の子どもを守る会の会員(大阪・富山・横浜・茨城の4つの支部)と関東・北陸地区に在住する588名を対象とした。専門家は、先天性心疾患児を含む慢性疾患・障害児の療育支援を実践している専門家(医師、看護師、保健師、保育士、教師、臨床心理士、社会福祉士)の227名を対象とした。

母親は330名(回収率56.1%)、専門家は185名(回収率81.5%)から回答を得、このうち有効回答は、母親については児が心疾患以外の障害(運動・知的・視覚・聴覚言語障害)を合併するものも除外した293名、専門家が175名であり、これら合計468名(有効回答)を分析対象とした(Table 1)。

構成概念妥当性を検討するために、主成分分析による因子分析を行った。療育ニーズ尺度の30項目のうち、22項目は乳幼児期から思春期までの全年齢に共通な『共通項目』とし、8項目は学齢期以降に必要な『学校生活および本人の病気の理解や対処等』項目として『補足項目』として追加して質問し、それぞれについて分析を行った。

4. 療育ニーズ尺度の信頼性の検討

上記、『共通項目』および『補足項目』の療育ニーズについて、それぞれ項目全体および各因子についてのCronbach α 係数を求め、尺度の内的整合性、すなわち、信頼性を検討²⁰⁾した。Cronbach α 係数とは、因子を構成する項目が高い相関をもつか、すなわち、各項目間の反応の一貫性の程度を示す係数であり²⁰⁾、信頼性係数ともいわれている。

結 果

1. 妥当性の検討

1) 表面的妥当性

看護教員2名と心疾患児(者)の看護の経験のある看護師3名、および患児の母親2名と成人の先天性心疾患

Table 1 Participants

n=468

	n	%
Mothers	293	(100.0)
Preschool children	139	(47.4)
Children of school age and over	154	(52.6)
Professionals	175	(100.0)
Doctors	15	(8.6)
Nurses	83	(47.4)
Public health nurses	27	(15.4)
Nursery teachers	19	(10.9)
Teachers	28	(16.0)
Others	3	(1.7)

患者1名に、表現や内容についての意見を求めたところ、一部わかりにくい表現を指摘されたので、具体的な表現等を追加して修正し、再度確認を行ったところ、全員から質問は妥当なものであるとの回答を得た。

2) 内容的妥当性

療育ニーズ尺度の一致率は、「疾病・医療・健康」領域の項目では70%以上、「心理面」では80%以上、「基本的な生活」では90%、「社会性・社会生活・交流」では70%以上、「遊び・学習・文化活動」では100%、「学校生活にかかわる問題」では80%以上と、30項目すべて、一致率は70%以上が確保されていた。

3) 構成概念妥当性

今回考案した療育ニーズ尺度の構成概念妥当性を検討するため、主成分分析、バリマックス回転による因子分析を行い、抽出された領域(Table 2のFactor 1~6)と、表面的・内容的妥当性の検討が済んだ領域；因子分析前の領域(Table 2のOriginal domain 1~6)との比較を行った。

因子分析の結果から、因子負荷量の絶対値が0.4以上²¹⁾を示した項目内容をもとに各因子について新たに領域を命名した結果、『共通項目』では4因子(新しい4領域)、『補足項目』では2因子(新しい2領域)が抽出された(Table 2のFactor 1~6)。

『共通項目』では、第1因子は5項目から構成され、遊び・学習・文化活動の項目と社会生活・社会交流に関する項目であり、「遊び・社会・文化活動」と命名した。第2因子は8項目から構成され、疾病の管理や医療的な対処、疾病の予防や健康維持に関する内容であり、「疾病・医療・健康」と命名した。第3因子は6項目から構成され、基本的な生活習慣および社会的交流・社会生活に関連した内容であり、「基本的な生活・社会交流」と命名した。第4因子は3項目から構成され、心理的側面に関連したものであり、「心理面」と命名した。こ

Table 2 Testing for validity of common and supplementary items of the needs scale
(principal factor analysis, varimax rotation)

Question #	Item	Original domain #	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6
《Common Items》								
1	Lack of understanding about the child's condition and treatment(mother)	1	-0.098	0.591	0.066	0.449		
2	Difficulty in coping with child's disease(mother)	1	0.185	0.650	0.026	0.398		
3	Burden in receiving medical treatment	1	-0.057	0.702	0.079	0.281		
4	Problem of nutritional intake	1	0.244	0.565	0.262	0.111		
5	Difficulty in physical restriction	1	0.428	0.594	0.085	0.173		
6	Delayed growth and development	1	0.184	0.724	0.257	-0.073		
7	Lack of physical strength and staying power	1	0.479	0.573	0.198	0.014		
8	Problem of infection prevention	1	0.178	0.638	0.321	-0.060		
9	Emotional instability/frustration	2	0.294	0.142	0.312	0.625		
10	Abnormal behavior	2	0.175	0.174	0.186	0.729		
11	Low self-esteem	2	0.332	0.137	0.333	0.549		
12	Disturbance of biological rhythm	3	0.074	0.284	0.609	0.201		
13	Problem with habits of daily life	3	0.102	0.171	0.787	0.070		
14	Delayed development of social activities	3	0.426	0.113	0.549	0.141		
15	Problem of mother-child relationship	4	0.188	0.192	0.731	0.102		
16	Problem of relationship with family	4	0.156	0.093	0.514	0.219		
17	Problem of interaction with friends	4	0.544	0.224	0.457	0.081		
18	Immaturity in social life skill	4	0.438	0.073	0.639	0.217		
19	Limitation of social life	4	0.687	0.193	0.326	0.075		
21	Limitation of opportunity for culture and learning	5	0.782	0.113	0.117	0.208		
20	Limitation of opportunity for play	5	0.752	0.144	0.235	0.164		
22	Limitation of opportunity for hobbies and amusements	5	0.801	0.123	0.118	0.152		
《Supplementary Items》								
23	Lack of understanding about his/her disease(child)	1				0.238	0.837	
24	Difficulty in coping with disease(child)	1				0.151	0.870	
25	Problem of life management system in school life	6				0.783	0.306	
26	Problem of security of educational opportunity	6				0.841	0.106	
27	Lack of cooperation between medical staff and teachers	6				0.808	0.128	
28	Difficulty in adaptation to school life	6				0.759	0.172	
29	Problem of going to school	6				0.687	0.320	
30	Problem of emergency system	6				0.682	0.157	
	Eigen value		3.848	3.575	3.435	1.992	4.176	1.125
	Proportion(%)		17.5	16.3	15.6	9.01	52.2	14.1
	Cumulative proportion(%)		17.5	33.7	49.4	58.4	52.2	66.3
	Original domain 1: Medical and physical domain		Factor 1: Play and social/cultural activity					
	Original domain 2: Psychological domain		Factor 2: Medical and physical domain					
	Original domain 3: Basic life		Factor 3: Basic life and social interaction					
	Original domain 4: Social life/social interaction		Factor 4: Psychological domain					
	Original domain 5: Play and learning/cultural activity		Factor 5: School life					
	Original domain 6: School life		Factor 6: Knowledge of disease					

れら 4 つの因子による累積寄与率は58.4%であった。
『補足項目』では、第 5 因子は 6 項目から構成され、
学校生活における問題を示しており、「学校生活」と命名
した。第 6 因子は疾病の理解や対処に関連しており、

「疾病理解」と命名した。これらの 2 つの因子による累
積寄与率は66.3%であった。

先に検討した療育ニーズ尺度を構成する 6 つの領域
と、因子分析により抽出された 6 因子(共通項目の 4 因

Table 3 Cronbach's alpha for total scale and subscales (common items)

	No. of items	Cronbach's α
Total	22	0.921
Play and social/cultural activity	5	0.858
Medical and physical domain	8	0.852
Basic life and social interaction	6	0.817
Psychological domain	3	0.732

子と補足項目の2因子);新しく命名された領域とを比較すると,第2因子,第4因子,第5因子として抽出された3つの領域は因子分析前の領域と一致していた。それ以外の3因子は,因子分析前の領域の一部が分割・統合されていたが,内容的には因子分析前の領域とほぼ一致していた。また,母親と専門家それぞれについて因子分析を行ったが,大枠では同様の因子構造であった。

2. 信頼性の検討

先天性心疾患児の療育ニーズ尺度の全体および因子分析で抽出された各因子についての内的整合性をみるため,『共通項目』および『補足項目』についてCronbach α 係数を求めた。“共通項目”では全体および各因子のCronbach α 係数は0.73~0.92であり(Table 3)，“補足項目”では $\alpha=0.71\sim 0.87$ であった(Table 4)。

考 察

1. 妥当性の検討

本研究で作成した療育ニーズ尺度の表面的妥当性は,看護職者5名と患児の母親2名および患者本人1名の計8名に対して質問項目についての意見を求めたところ,一部表現の分りにくいところを指摘され,修正を行った。その後再度確認を行ったところ,特に問題はないとの回答で,表面的妥当性は支持されるものと考えられる。

内容的妥当性は,尺度開発の専門家10名の一致率が30項目すべての項目において70%以上であり,確認できた。

構成概念妥当性では,先天性心疾患児の療育ニーズ尺度を構成する因子分析前の6つの領域と因子分析によって抽出された6因子(新しい領域)とを比較すると,「疾病・医療・健康」,「心理面」,「学校生活」の3因子においては分析前の領域と一致した。一致しなかった3因子;「遊び・社会・文化活動」,「基本的生活・社会交流」,「疾病理解」についてみると,まず,「遊び・社会・文化活動」と「基本的生活・社会交流」2つの因子は,因

Table 4 Cronbach's alpha for total scale and subscales (supplementary items)

	No. of items	Cronbach's α
Total	8	0.866
School life	6	0.876
Knowledge of disease	2	0.709

子分析前の領域の「社会性・社会生活・交流」が2つに分割されて,「遊び・学習・文化活動」と「基本的生活」にそれぞれ統合された結果として抽出された因子である。これは,因子分析前の領域の「社会性・社会生活・交流」のうち,社会生活への参加と親子・家族関係などの社会交流面が分割されて,前者が「遊び・学習・文化活動」に,後者が「基本的生活」に加わったものである。遊びは子どもの自発性・積極性を要素としており,社会生活の参加という面も加わって統合された概念を使用することに差し支えないと判断した。また,子どもの基本的生活,特にその自立に際しては基本的信頼といった関係性は重要であり,親子・家族関係といった社会的交流の基盤となるものが加わることも特に問題はないと判断した。因子分析前の領域と一致しなかった,残りの1因子は「疾病理解」であるが,これは学齢期以降が対象の『補足項目』の因子であり,因子分析前の領域では「疾病・医療・健康」に含まれていた項目であった。学齢期以降のニーズとして調査対象を学齢以降に限定したために『共通項目』の「疾病・医療・健康」とは別に抽出されたものである。したがって,新しく「疾病理解」の領域として独立させて差し支えないと判断した。

構成概念妥当性の検討において因子分析の結果得られた累積寄与率は,共通項目が58.4%,補足項目が66.3%であり,この値は決して低いものではなく,6つの因子で構成された本尺度は療育ニーズ測定のための尺度として活用可能と考える。

本研究の妥当性の検討では,内容的妥当性,構成概念妥当性と同時に検討されることが多い,基準関連妥当性の検討は行っていない。基準関連妥当性はこれを予測する何らかの基準や目的が明確な場合,その尺度の予測精度に関して問われるもの²¹⁾であるが,単純に関連するような「基準変数」が存在しない場合,特に,概念が抽象的であるほどその測定の妥当性評価に適した基準を見つけ出すことが難しい²⁰⁾とされている。本研究において検討した尺度は,児のQOLを志向した療育ニーズ尺度であり,QOL,ニーズといった多様な概念をもつ尺度であり,しかも患児本人ではなく,母親と専門家を対象にデータを得たため,「基準変数」を設定することが困難と

考え、妥当性の検討には加えなかった。

以上のことから、「遊び・社会・文化活動」「疾病・医療・健康」「基本的な生活・社会交流」「心理面」の全年齢を対象とした共通の4因子、および学童期以降に追加される「学校生活」と「疾病理解」の補足の2因子を合わせた、6因子から構成される“先天性心疾患児療育ニーズ尺度”の構成概念妥当性はほぼ容認できると考えられる。

2. 信頼性の検討

先天性心疾患児療育ニーズ尺度の内的整合性をみるために、Cronbach α 係数を求めたところ、『共通項目』および『補足項目』の6因子すべてにおいて、0.7以上であった。一般的にはCronbach α 係数が0.7以上であれば、十分な内的整合性をもつと判断される²²⁾。信頼性の検討では内的整合性の検討のほかに、再検査法による再現性の検討を行うこともある。これはある程度の間隔において同じ対象に同じ尺度に回答してもらい、1回目と2回目の測定値間の相関係数によって再現性を評価するものである²²⁾が、1回目と2回目の間隔のとり方によっては再現性の検証が難しく²²⁾、信頼性の評価としての安定性が必ずしも得られるとは限らない。今回の調査では、親の会の支部を通じて多くの親を対象にしていることや、専門家の職種が多様で職場も多岐にわたっており、現実的に再調査が困難なこともあり実施しなかった。しかし、上記のように今回の結果ではCronbach α 係数が0.7以上あり、十分な内的整合性が得られていることから、尺度の信頼性は得られたと考えられる。

結 論

新しく考案した先天性心疾患児療育ニーズ尺度はニーズ把握に使用可能な尺度と考えられる。

謝 辞

調査にご協力いただきました、小川 潔、黒江兼司、久保実、高 永煥、里方一郎、里見元義、酒詰 忍、佐藤 勇、佐藤秀郎、新村順子、鈴木淳子、竹内敬昌、辻 春江、沼田直子、畑崎善芳、福島教偉、丸橋圭子、村上 新諸先生、長野県立こども病院看護部、東京女子医科大学看護部、埼玉県立小児医療センター看護部、国立循環器病センター看護部、榊原記念病院看護部、福岡市立こども病院看護部、大阪府立母子保健総合医療センター看護部ほか、専門家の皆さま、先天性心疾患児のご家族に感謝いたします。また、データの収集のためにご協力いただいた『全国心臓病の子どもを守る会』富山支部・大阪支部・横浜支部・茨城支部会員の皆様に深謝いたします。

【参考文献】

1) 高尾篤良：臨床発達心臓病学へのアプローチ。高尾篤

- 良、門間和夫、中澤 誠、ほか編：臨床発達心臓病学、改訂第3版、東京、中外医学社、2001、pp1-6
- 2) 厚生省：これからの母子医療に関する検討会最終報告。わが国の母子保健 平成7年度。東京、母子保健事業団、1995、pp89-94
- 3) 安藤正彦、長谷川浩：先天性心疾患児の精神・心的問題。高尾篤良、門間和夫、中澤 誠、ほか編：臨床発達心臓病学、改訂第3版、東京、中外医学社、2001、pp322-331
- 4) 小谷佳由里、兼松百合子、武田淳子、ほか：心疾患児の生活実態について。第24回日本看護学会(小児看護)1993；210-212
- 5) 高橋良明、白井 毅、植村良雄、ほか：滋賀県における乳幼児期から学童期の先天性心疾患術後の管理の実状と問題点(全県下アンケート調査結果)。若年心疾患対策協議会誌1994；22：5-21
- 6) 菊地 豊、谷野定之、五十嵐浩、ほか：心疾患児を持つ児童・生徒に対する心臓管理指導表の運用状況とその問題点。日本小児科学会雑誌1996；100：749-753
- 7) 野中 猛：図説ケアマネジメント。東京、中央法規出版、1997、pp34-35
- 8) 日本看護科学学会：日本看護科学学会看護学術用語検討委員会報告。日本看護科学学会誌1994；14：71
- 9) 上田 敏：リハビリテーションを考える。東京、青木書店、1983、pp171-178
- 10) 山本和義編：ケアマネジメントの手法とケアプラン。日経研、1997、pp16-17
- 11) 稲田浩子：小児がんの子どものトータル・ケア。谷川弘治、稲田浩子、駒松仁子、ほか；小児がんの子どものトータル・ケア学校教育、京都、ナカニシヤ出版、2000、pp7-21
- 12) 広瀬幸美、福屋靖子：先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配 第1報 健康管理および教育・育児に関して。小児保健研究1998；57：441-450
- 13) Eisen M, Ware JE Jr., Donald CA, et al: Measuring components of children's health status. Med Care 1979; 17: 902-921
- 14) Goodwin DAJ, Boggs SR, Graham-Pole J: Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. Psychological Assessment 1994; 6: 321-328
- 15) Ingersoll GM & Marrero DG: A modified quality-of-life measure for youths: Psychometric properties. Diabetes Editor 1990; 17: 114-120
- 16) 田崎美弥子、野地有子、中根充文：WHOのQOL。診断と治療1995；83：2183-2198
- 17) 田崎美弥子、松田正己、中根充文：スピリチュアリティに関する質的調査の試み。日本醫事新報2001；4036：24-32
- 18) 福嶋義光：心身障害児のQOL。保健の科学1995；37：615-620
- 19) 山下文雄：いのちの輝き こどものQOL。障害者と福祉1990；10
- 20) 吉田富二雄：心理尺度の信頼性と妥当性。堀 洋道、山本真理子、松井 豊編著：心理尺度ファイル、東京、垣内出版、1994、pp621-663
- 21) 菅原健介：心理尺度の作成過程。堀 洋道、山本真理子、松井 豊編著：心理尺度ファイル、東京、垣内出版、1994、pp637-652
- 22) 鈴鴨よしみ、熊野宏昭：計量心理学。池上直己、福原俊一、下妻景二郎、ほか編：臨床のためのQOL評価ハンドブック、東京、医学書院、2001、pp8-13