

引用文献

- 荒木 暁子, 市原 真穂, 今野 美紀, 佐藤 奈保, 仲西 江里奈, & 中村 伸枝. (2008). 乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究 家族と専門職が捉える意思決定上の困難とサポートの実際と期待. 千葉大学看護学部紀要, (30), 37-42.
- 馬場 恵子, 泊 祐子, & 古株 ひろみ. (2013). 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌, 22(1), 72-79.
- 二川 香里, & 長谷川 ともみ. (2014). 母親役割の概念分析. 富山大学看護学会誌, 14(1), 1-11.
- Bowlby, J. Loss : Sadness and depression. New York: Basic Books.
- 廣田 真由美, 永田 智子, 戸村 ひかり, & 村嶋 幸代. (2012). 重症児の在宅支援に向けた課題 重症児とその養育者が退院に向けて受けた支援と退院後の問題についての考察. 日本地域看護学会誌, 14(2), 32-42.
- 平谷 優子, 億田 真衣, 杉中 茉里, & 法橋 尚宏. (2017). 子どもの入院による子育て期家族の家族機能の変動 病児の家族への半構造化面接にもとづく質的分析. 家族看護学研究, 22(2), 97-107.
- 池田 麻左子. (2015a). 急性期病院の小児病棟・NICU・GCUの看護師による退院支援の実際と課題 医療的ケアが必要な重症心身障がい児と家族へのかかわりを通して. 日本小児看護学会誌, 24(1), 47-53.
- 池田 麻左子. (2016b). 医療的ケアが必要な重症心身障がい児の退院支援への家族の思い 急性期病院の看護師による退院支援を通して. せいれい看護学会誌, 6(2), 16-21.
- 井上 敦子, 中山 美由紀, & 岡本 双美子. (2016). NICUにおける在宅療養を目指した家族役割の調整 医療的ケアが必要な子どもをもつ母親に焦点をあてて. 大阪府立大学看護学雑誌, 22(1), 11-20.
- 木戸 裕子, 横尾 京子, 福原 里恵, 小澤 未緒, & 藤本 紗央里. (2012). NICUに入院した子どもの退院を決心するまでの母親の経験 入院が長期化しやすい疾患をもつ子どもの母親に焦点をあてて. 日本新生児看護学会誌, 18(2), 10-18.

桑田 弘美. (2006). 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究 (Ⅲ)難病や障害を持つ子と家族への支援の方向性. 日本看護学会論文集: 地域看護, (36), 132-134.

Knafl KA, Deatrick JA. How families manage chronic conditions: an analysis of the concept of normalization. Res Nurs Health. 1986 Sep; 9(3):215-22.

小宮山 博美, 宮谷 恵, 小出 扶美子, 入江 晶子, 鈴木 恵理子, & 松本 かよ. (2008). 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応. 日本小児看護学会誌, 17(2), 45-52.

松崎 奈々子, 阿久澤 智恵子, 久保 仁美, 今井 彩, 青柳 千春, 下山 京子, 金泉 志保美. (2016). 小児の訪問看護の際に訪問看護師が行った他機関・多職種との連携, 小児看護学会誌, 25(2), 31-37.

松岡 真里(2009). 第8章トータルケア E 家族へのケア. 丸 光恵, 石田 也寸志(監)ココからはじめる小児がん看護 : 疾患の理解から臨床での活用まで 第1版(pp. 279-285)へるす出版.

Mercer, R. T (2004). Becoming a Mother Versus Maternal Role Attainment. Journal of Nursing Scholarship, 3rd Quarter, 226-232

無藤 隆, 久保 ゆかり, 遠藤 利彦(1995). 『現代心理学入門2 発達心理学』, 岩波書店. 3-1. 38-49

奈良間 美保, & 松岡 真里. (2005). 療養児と家族の包括的支援のための小児在宅ケアガイドライン 小児在宅ケアガイドラインのねらいと活用. コミュニティケア, 7(1), 40-45.

西原 みゆき, 服部 淳子, & 山口 桂子. (2014). 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化. 家族看護学研究, 19(2), 101-113.

西原 静香, 野秋 絢美, 桑田 弘美, & 白坂 真紀. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもの親への退院支援 両親へのインタビューから病棟看護師の役割を考える. 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 14(1), 36-40.

- 西田 みゆき. (2010). 養育上の困難を抱える母親の empowerment の概念分析. 日本看護科学会誌, 30(2), 44-53.
- 日本小児アレルギー学会. 小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2012. 東京: 協和企画. 200-217
- 野口 裕子, 上田 真由美, & 鈴木 真知子. (2007a). 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する養育者の意識(第一報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 7, 11-18.
- 野口 裕子, 上田 真由美, & 鈴木 真知子. (2007b). 在宅における超重症児の子育て支援に関する訪問看護師の意識(第二報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 7, 19-25.
- 野崎 義和, & 川住 隆一. (2013). 超重症児該当児童生徒に対する教育の実態に関する調査研究 肢体不自由・病弱特別支援学校における指導の実際. 特殊教育学研究, 51(2), 115-124.
- 及川 郁子. (1993). 家族の看護 アセスメントと援助 子どもの入院が家族に及ぼす影響 家族危機への対応. 小児看護, 16(4), 415-418.
- 大村 在幸. (2012). 【小児の退院支援-在宅ケアに向けてチーム医療で手をつなごう-】 私たち、こんな退院支援を希望します 小児の在宅療養のために、病院に希望する退院支援 在宅療養支援診療所医師の立場から. 小児看護, 35(7), 876-879.
- 鈴木 和子, 渡辺 裕子. 『家族看護学：理論と実践 第4版』日本看護協会出版会. 192-223
- 高木 園美, 桶本 千史, & 長谷川 ともみ. (2014). 在宅重症心身障害児(者)主介護者のレスパイトサービスに対するニーズ. 富山大学看護学会誌, 14(2), 145-158.
- 田中 優子, 野口 裕子, & 鈴木 真知子. (2006). 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要, 6, 29-37.
- 山地 亜希, & 桑田 弘美. (2015). 小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実際. 日本小児看護学会誌, 24(2), 35-43.
- 吉本 玲子, 貴島 智恵, & 石崎 あゆみ. (2014). 希少疾患児の母親に対する在宅療養移行期における看護援助の検討. 日本看護学会論文集: 小児看護, (44), 86-89.

- 吉野 純. (2014). 「親の発達」の概念分析. 日本小児看護学会誌, 23(2), 25-33.
- 厚生労働省(2014). 医政局指導課, 在宅医療推進室, 小児等在宅医療連携拠点事業, 2018年1月28日アクセス www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf
- 厚生労働省(2002). 小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討報告書, 2018年1月28日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/06/h0628-1.html>
- 厚生労働省. (2016), 健やか親子 21 推進協議会, 健やか親子 21, 2018年1月29日アクセス www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11900000/0000067539.pdf
- 厚生労働省(2013). 社会保障審議会医療部会, 医療法等改正に関する意見, 2017年2月1日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000033981.pdf>
- 厚生労働省(2010). 日本重症児福祉協会, 第3回総合福祉部会資料, 2017年2月1日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/06/dl/0601-1d.pdf>
- 厚生労働省(2014). 医政局指導課, 在宅医療推進室, 小児等在宅医療連携拠点事業 2017年3月29日アクセス <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000071084.pdf>
- 厚生労働省(2002). 医療ソーシャルワーカー業務指針, 厚生労働省健康局長通知 2017年4月20日アクセス http://www.jaswhs.or.jp/upload/Img_PDF/183_Img_PDF.pdf?id=0429232000
- 厚生労働省(2011). 社団法人 全国訪問看護事業協会, 障害者総合福祉推進事業医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査, 2017年4月20日アクセス <https://www.zenhokan.or.jp/pdf/surveillance/H22-4.pdf>
- 厚生労働省(2013). 小児慢性特定疾患児等疾患対策の基本資料, 平成20年患者調査(全国編)厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ, 2018年1月27日アクセス http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11908000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Boshihokenka/reference01_3.pdf

厚生労働省(2016). 平成 28 年度診療報酬改定, 2018 年 1 月 27 日アクセス

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000->

[Hokenkyoku/0000115980.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000115980.pdf)