

引用文献

- Abela, K. M., Wardell, D., Rozmus, C., & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *Journal of pediatric nursing*, 51, 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.013>
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barbotou, M., Adrie, C., Canoui, P., Le Gall, J. R., & Schlemmer, B. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical care medicine*, 28(8), 3044–3049. <https://doi.org/10.1097/00003246-200008000-00061>
- 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. DOI : 10.20625/jschn.22.1_72
- 別所史子. (2012). 10代の慢性疾患児をもつ母親における子どもの発病に関連した体験: 発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて. *小児保健研究*, 71(1), 24–30. https://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=cx3child/2012/007101/005&name=0024-0030j&UserID=1100006523-AB&base=jamas_pdf
- Boss, P. (2015). あいまいな喪失とトラウマからの回復: 家族とコミュニティのレジリエンス(中島聡美, 石井千賀子 (訳)). 誠信書房.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710–717.
- 藤丸清佳. (2021). 重症救急患者家族のニーズ 家族の語りからみえたもの. *日本救急看護学会誌*, 23, 57–68. DOI : 10.18902/jaen.23.0_57
- 藤下宜子, 松岡真里. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもと家族の在宅移行期に関する文献検討. *高知大学看護学会誌*, 10(1), 3–14. https://kochi.repo.nii.ac.jp/record/5289/files/jnrsku_10_1_3_14.pdf
- 羽畑正孝, 鈴木ひとみ, 畑下博世. (2011). 溺水による低酸素性脳症児の母親の心理的プロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 34(1), 107–115. DOI : 10.15065/jjsnr.20100630007
- 濱田裕子. (1999). 障害児の母親の養育変容プロセス: 1歳5ヵ月で重度障害を発症した事

例の母親の養育体験から. 日本小児看護学会誌, 8(2), 79-86.

DOI : 10.20625/jschn.8.2_79

濱田裕子. (2009). 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス: 障害児もいる家族

として社会に踏み出す. 日本看護科学会誌, 29(4), 13-22. DOI : 10.5630/jans.29.4_13

橋田由吏, 大森美津子. (2006). 救急重症患者家族の思いと行動: 搬入前, 初療時, 入院

後. 日本クリティカルケア看護学会誌, 1(3), 46-59. DOI : 10.11153/jaccn.1.3_46

石川桂. (2022). NICUに入院経験のある医療的ケア児を育てる母親が退院を意思決定した

要因. 日本小児看護学会誌, 31, 178-185. DOI : 10.20625/jschn.31_178

岩田直子. (2018). 医療的ケアを要する在宅重症心身障害児(者)の母親におけるレジリエ

ンスとソーシャルサポートの関連. 小児保健研究, 77(4), 328-337.

https://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=cx3child/2018/007704/005&name=0328-0337j&UserID=1100006523-AB&base=jamas_pdf

金子宜子, 松岡真里. (2018). 突然病気を発症し救命救急後に医療的ケアが必要となった

子どもの親の体験: 子どもの病気発症後から在宅生活を通して. 高知大学看護学会

誌, 12(1), 59-69. <https://kochi.repo.nii.ac.jp/record/7607/files/59-69.pdf>

勝田仁美. (2019). こどもを看護するということ こどもと養育者. 片田範子(編), こども

セルフケア看護理論(p. 5). 医学書院.

北原佑. (1995). 発達障害児家族の障害受容. 総合リハビリテーション, 23(8), 657-663.

DOI:10.11477/mf.1552107914

北井征宏, 大村馨代, 平井聡里, 荒井洋. (2015). 生後1ヵ月以降に発症した小児低酸素

性虚血性脳症の長期予後. 47(1), 43-48. DOI : 10.11251/ojjscn.47.43

小泉麗. (2010a). 小児医療における親の意思決定: 概念分析. 聖路加看護学会誌, 14(2),

10-17. [https://luke.repo.nii.ac.jp/record/1599/files/2010030-gakkai14\(2\)-6258.pdf](https://luke.repo.nii.ac.jp/record/1599/files/2010030-gakkai14(2)-6258.pdf)

小泉麗. (2010b). 重症心身障害児の胃瘻造設に関する母親の意思決定過程の構造化. 日本

小児看護学会誌, 19(3), 1-8. DOI : 10.20625/jschn.19.3_1

小坂素子. (2018). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の母親の諸相に関する文献検討.

関西国際大学研究紀要. (19), 169-178.

<https://kuins.repo.nii.ac.jp/record/882/files/15小坂.pdf>

厚生労働省. (2016). 平成28年生活のしづらさなどに関する調査. 厚生労働省.

https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_b_h28.html (検索日: 2024年1月29

日)

樽松久美子, 黒田裕子. (2011). 救急・集中治療を要する重症意識障害患者に対する家族
成員の認識プロセスと看護支援の探求. 日本看護科学会誌, 31(1), 36-45.

DOI : 10.5630/jans.31.1_36

栗原まな, 中江陽一郎, 小萩沢利孝, 熊谷公明, 中戸川茂子, 樋口寿江, 米山明男, 衛藤
義勝. (2002). 後天性脳脊髄障害児に対する家族の障害受容: 通常学級復学例のアン
ケート調査を通して. 小児保健研究, 61(3), 428-435.

https://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=cx3child/2002/006103/012&name=0428-0435j&UserID=1100006523-AB&base=jamas_pdf

栗原まな, 宍戸淳, 吉橋学, 藤田弘之, 小萩沢利孝, 井田博幸. (2014). 小児低酸素性脳
症後遺症の長期予後. 脳と発達, 46(4), 265-269. DOI : 10.11251/ojjsen.46.265

草野淳子. (2017). 在宅療養児の母親が子育ての喜びを感じるまでのプロセス. 母性衛生,
57(4), 718-725.

https://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=cu2mater/2017/005704/020&name=0718-0725j&UserID=1100006523-AB&base=jamas_pdf

草野淳子, 高野政子. (2016). 在宅療養児の母親が医療的ケアを実践するプロセス. 日本
小児看護学会誌, 25(2), 24-30. DOI : 10.20625/jschn.25.2_24

桑田左絵. (2004). 発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究. 九州大学
学術情報リポジトリ. <https://doi.org/10.15017/3593>

松井藍子, 大河内彩子, 田高悦子, 有本梓, 白谷佳恵. (2016). 発達障害児をもつ親の会
に属する母親が子育てにおける前向きな感情を獲得する過程. 日本地域看護学会誌,
19(2), 75-81. DOI : 10.20746/jachn.19.2_75

Mishel M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image--the journal of nursing scholarship*, 20(4), 225-
232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>

宮本千史, 廣瀬幸美. (2006). 先天性心疾患手術を受ける乳幼児を持つ母親の思い: 術前
に自宅療養経験のある母親の場合. 日本小児看護学会誌, 15(1), 9-16.

DOI : 10.20625/jschn.21.2_41

永見純子, 末葭典子. (2021). 在宅で超重症児を育てる母親の体験: 中途障害をもつ子供
を育てて. 鳥取看護大学・鳥取短期大学研究紀要, (82), 1-12.

<https://mol.medicalonline.jp/library/journal/download?GoodsID=e3totri/2021/000082/001&na>

me=0001-0012j&UserID=1100006523-AB&base=jamas_pdf

- 中島瑠璃子, 田中京子, 春日三千代, 市江和子, 杉浦和子. (2012). 小児の気管切開術の意思決定支援に対する家族の思い. 日本看護学会論文集:小児看護, (42), 167-170.
<https://kango-sakuin.nurse.or.jp/company/pdf/1104363.pdf>
- 中田洋次郎, 上林靖子, 藤井和子, 佐藤敬子, 石川順子, 井上僖久和. (1997). 障害の告知に親が求めるもの: 発達障害児者の母親のアンケート調査から. 小児の精神と神経, 37(3), 187-196.
- 夏堀撰. (2001). 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程. 特殊教育学研究, 39(3), 11-22. https://doi.org/10.6033/tokkyou.39.11_1
- 二宮啓子. (2009). 小児看護とは 小児看護の目的. 二宮啓子, 今野美紀(編). 小児看護学概論(p. 5). 南江堂.
- 西平朋子, 玉城清子. (2014). ダウン症の子をもつ母親が子どもを受け入れていくプロセス: ダウン症児になることの受容. 沖縄県立看護大学紀要, (15), 67-75.
<https://opcnr.repo.nii.ac.jp/record/183/files/No15p067.pdf>
- 尾崎新.(1999). 「ゆらぐ」ことのできる力: ゆらぎと社会福祉実践. 誠信書房.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American psychologist*, 55(1), 68-78.
<https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68>
- 佐直信彦. (1995). 脳卒中患者をめぐる家族の障害受容. 総合リハビリテーション, 23(8), 673-678. DOI:10.11477/mf.1552107917
- 戈木クレイグヒル滋子, 西名諒平, 岩田真悠幸, 村山有利子, 西川菜央, 清水称喜, 渡井恵, 森智史, 佐藤貴之, 増田真也, 中田諭, 辻尾有利子, Ardith Z. Doorenbos. (2019). PICUに子どもが入室した両親の担った役割 第4報 子どもの頑張りを支える. 看護研究, 52(2), 150-165. DOI:10.11477/mf.1681201618
- 佐鹿孝子, 久保恭子, 川合美奈, 藤沼小智子, 坂口由紀子, 宍戸路佳. (2020). 医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程. 日本小児看護学会, 29, 175-183. DOI:10.20625/jschn.29_175
- 佐藤愛, 諏訪さゆり. (2020). 中途障害児を養育する母親の経験. 千葉看護学会会誌, 26(1), 59-68. <https://opac.ll.chiba-u.jp/da/curator/108484/S13448846-26-1-P59.pdf>
- 世界保健機関. (1948). 世界保健機関(WHO)概要 世界保健機関憲章. 外務省.

- <https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000026609.pdf> (検索日: 2024年2月22日)
- 関維子. (2011). ダウン症の子どもの持つ母親の「障害をめぐる揺らぎ」のプロセス: 障害のある子どもを持つ母親の主観的経験に関する研究. *社会福祉*, (51), 67-87.
- <https://jwu.repo.nii.ac.jp/record/1806/files/51.2010.seki.pdf>
- 重松潤, 尾形明子, 伊藤義徳. (2020). 認知行動療法において「腑に落ちる理解」が生じたときには治療者にどのように観察されるのか?: インタビュー調査による検討. *認知行動療法研究*, 46(3), 179-189. DOI:10.24468/jjbct.19-014
- 四方麻裕子, 大橋純子. (2019). 医療的ケア児の母親が病棟から自宅で医療的ケアを習得, 実践, 習熟するプロセス: 周囲のサポートと医療的ケア行動の原動力に着目して. *ヒューマンケア研究学会誌*, 10(1), 25-29.
- https://kusw.repo.nii.ac.jp/record/642/files/1_04_四方.大橋.pdf
- 篠原理恵, 大月恵理子. (2023). 母親の『わが子がダウン症であることを受容』の概念分析. *日本母性看護学会誌*, 23(2), 1-8. DOI: 10.32305/jjsmn.23.2_1
- Shudy, M., de Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2006). Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*, 118 Suppl 3, S203-S218. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0951B>
- 杉本智美, 奈良間美保. (2018). 突然の病で障がいをもった子どもの母親の体験. *日本小児看護学会誌*, 27, 65-72. DOI: 10.20625/jschn.27_65
- 須永康代, 市江和子. (2004). ICUへ入室の小児患者の家族のニーズ. *日本集中治療医学会雑誌*, 11(4), 467-470. DOI: 10.3918/jsicm.11.467
- 鈴木文晴, 秋山千枝子. (1997). 後天性脳障害による重症心身障害児45例の検討. 29(6), 455-459. DOI: 10.11251/ojjsen1969.29.455
- 橘ゆり, 鈴木ひろ子. (2017). 医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を継続している母親の思い: 在宅生活へ移行後1年半未満の子どもの母親に焦点を当てて. *日本小児看護学会誌*, (26), 45-50. DOI: 10.20625/jschn.26_45
- 玉井真理子. (2002). 育児不安の実際 障害児の親になっていくこと. *こころの科学*, 103, 62-66.
- 東條恵, 新田初美. (2003). 中枢神経後遺症を呈した中途中枢神経障害児の新潟県における最近10年間の状況. *脳と発達*, 35(4), 292-296. DOI: 10.11251/ojjsen1969.35.2
- 辻尾有利子, 上辻杏. (2023). PICUに入室した子どもの親の思いとニーズ. *日本クリティ*

- カルケア看護学会誌, 19, 65-75. DOI : 10.11153/jaccn.19.0_65
- 上田敏. (1980). 障害の受容: その本質と諸段階について. 総合リハビリテーション, 8(7), 515-521. DOI : 10.11477/mf.1552104351
- 上田敏. (2020). 「障害の受容」再論: 誤解を解き, 将来を考える. *The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine*, 57(10), 890-897. DOI : 10.2490/jjrmc.57.890
- 上原章江, 奈良間美保. (2016). 医療的ケアを必要とする子どもの親の体験: 親であることや自分自身を感じることに. 日本小児看護学会誌, 25(1), 43-50. DOI : 10.20625/jschn.25.1_43
- 上澤弘美, 中村美鈴. (2020). 生命の危機的状態で初療室に救急搬送された患者の家族がたどる代理意思決定のプロセス. 日本クリティカルケア看護学会誌, 16, 41-53. DOI : 10.11153/jaccn.16.0_41
- 漆原里美. (2009). 「個別性のある看護」に関する概念分析. 日本看護技術学会誌, 8(3), 74-83. DOI : 10.18892/jsnas.8.3_74
- 矢吹恵, 小川純子. (2018). 気管切開管理を必要とする子どもの家族の在宅移行期に関する思いに着目した文献検討. 日本小児看護学会誌, 27, 178-185. DOI: 10.20625/jschn.27_178
- 山本美智代. (2005). 「自分のシナリオを演じる」同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス. 日本看護科学会誌, 25(2), 37-46. DOI : 10.5630/jans1981.25.2_37
- 山岡愛, 吾妻知美. (2018). 医療的ケアを継続しながら在宅療養へ移行した先天異常のある子どもの母親のレジリエンス. 日本看護科学会誌, 38, 151-159. DOI: 10.5630/jans.38.151
- 吉野純. (2014). 「親の発達」の概念分析. 日本小児看護学会, 23(2), 25-33. DOI : 10.20625/jschn.23.2_25