

## 引用文献

- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Cavallo, S., Feldman, D.E., & Swaine, B. et al. (2009). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities?. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 33-40.
- 堂前有香, 小川純子, 伊庭久江他(2003). 乳児の母親の育児上の困難—育児や健康管理に関するアンケート調査より—. *千葉大学看護学部紀要*, 26, 11-18.
- 江草安彦(2002). 21世紀の障害児福祉. *脳と発達*, 34, 103-110.
- 遠藤晶, 野口真貴子, 久米美代子(2009). 新生児期の子育てで困った場面における母親の体験. *日本ウーマンズヘルス学会誌*, 8(1), 31-41.
- 藤本幹, 八田達夫, 鎌倉矩子(2001). 重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助の在り方についての考察. *作業療法*, 20(5), 445-456.
- 金泉志保美(2009). 医療的ケアの必要な小児の退院に向けての看護支援. *群馬保健学紀要*, 30, 29-39.
- 川口典子, 川中順子, 池田美智子他(2004). 入退院を繰り返す重症心身障害児の看護—重障児チャートを活用した個別的な看護の展開—. *日本看護学会論文集:小児看護*, 34, 182-184.
- 厚生労働省. <http://www-bm.mhlw.go.jp/shingi/2008/04/dl/s0425-8epdf>  
2008年度日本重症児福祉協会資料. [2011-4-22]
- 濱邊富美子, 佐藤朝美, 小倉邦子他(2008). 胃瘻造設・気管切開・人工呼吸器装着の治療を受けた重症心身障害児(者)の母親が語る「生活への影響」. *日本重症心身障害学会誌*, 33(3), 347-354.
- 船戸正久(2003). 超重症児の在宅での医療的ケアとQOL. *障害者問題研究*, 31(1), 21-29.
- 舟橋満寿子(2009). 重症心身障害児の日常生活での健康管理. 江草安彦監修, *重症心身障害療育マニュアル第2版*, 医歯薬出版, 207-212.
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子(2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. *日本看護研究学会雑誌*, 29(5), 59-69.
- 平林優子(2007). 在宅療養を行う子どもの家族の生活の落ち着きまでの過程. *日本小児看護学会誌*, 16(2), 41-48.

- 平元東(2008). 健康管理とケア 日常の健康管理. 江草安彦監修, 重症心身障害通園マニュアル第2版, 医歯薬出版, 65-69.
- 市原真穂(2005). 重度の障害をもつ乳幼児の生活パターンと家族の生活パターンの関連と影響している要因に関する研究. 千葉看護学会会誌, 11(1), 9-16.
- 石浦光世, 大坪佳代, 浦松知美他(2003). 在宅療養に向けた親のセルフケア機能—医療的ケアを必要とする子どもの親に焦点をあてて—. 日本看護学会論文集:小児看護, 33, 80-82.
- Lauver, L. S. (2010). The lived experience of foster parents of children with special need living in rural areas. Journal of Pediatric Nursing, 25, 289-298.
- 松田元子, 古田登美子 (2007). 母親1人の療育者による在宅療養への取り組み—1事例の振り返りから—. 日本看護学会論文集:小児看護, 37, 305-307.
- 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子(2001). 在宅人工呼吸療法への移行を求められる指導と援助—患児家族へのアンケート調査より—. 日本小児看護学会誌, 10(1), 43-49.
- 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子(2002). 患児の家族による医療的ケアの習得に関する調査—習得の経緯と家族の思いについて—. 日本小児看護学会誌, 11(1), 44-50.
- 諸岡美知子(2009). 在宅重症心身障害児・者の実態. 江草安彦監修, 重症心身障害療育マニュアル第2版, 医歯薬出版, 284.
- 中西今日子, 野村美恵子(2001). バイタルサインのチェックと観察の留意点. 小児看護, 24(9), 1102-1108.
- 中島直央人, 松山しのぶ, 峯智子(2009). 在宅療養児の養育者が抱く在宅療養移行前後の不安. 保健学研究, 21(2), 51-55.
- 中下富子, 金泉志保美, 永田悦子他 (2006). 医療的ケアを要する在宅療養児の家族に対する支援方法. 群馬パース大学紀要, 3, 357-363.
- 野口裕子, 上田真由美, 鈴木真知子(2007). 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1報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 7, 11-18.
- 野村美千江, 豊田ゆかり, 西嶋志津江他(2002). 在宅重症障害児の親が経験する育児上の難題. 愛媛県医療技術短期大学紀要, 15, 65-71.
- 野崎義和, 川住隆一 (2009). 超重症児(者)に関する療育・教育研究の動向およびその諸課題について. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 58(1), 333-350.
- 沼口知恵子, 前田和子, 永濱明子(2005). 重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方. 茨城県立医療大学紀要, 10, 27-35.

- 小倉一春(2002). 看護学大辞典第5版, メジカルフレンド社, 1767.
- 岡田喜篤(2001). 重症心身障害児の歴史. 小児看護, 24(9), 1082-1089.
- 岡田喜篤(2009). 重症心身障害児問題の歴史. 江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版, 医歯薬出版, 2-8.
- 岡田祐輔(2009). 療育対応の実際 運動・姿勢維持の障害. 江草安彦監修, 重症心身障害療育マニュアル第2版, 医歯薬出版, 71-74.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. Child: Care, Health and Development, 24(4), 299-312.
- 佐川有子, 外丸恵利, 飯塚もと子(2004). 気管切開患児の退院指導と家族支援について考える. 日本看護学会論文集:小児看護, 34, 95-97.
- 椎原弘章(2008). 重症心身障害児(者)の概念と実態. 小児内科, 40(10), 1564-1568.
- 下村晃世, 森田周子(2008). 医療依存度の高い患児の退院支援の評価. 日本看護学会論文集:地域看護, 38, 21-23.
- 杉本健郎, 河原直人, 田中英高他(2008). 超重症心身障害児の医療的絵かの現状と問題点ー全国8都道府県のアンケート調査ー. 日本小児科学会雑誌, 112, 94-101.
- 鈴木真知子, 中小路貴子, 金田代理子他(2005). 親と看護婦における子どもの状態判断に関する認識の比較ーその子の方ー. 日本看護学会論文集:小児看護, 25, 187-190.
- 鈴木康之(2001). 超重症心身障害児とはー超重症児と準超重症児についてー. 小児看護, 24(9), 1090-1095.
- Taanila, A., Syrijala., & Kokkonen, J. et al. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. Child: Care, Health and Development, 28(1), 73-86.
- 坪田智恵, 小島佳美, 鈴木鈴子(2008). 医療依存の高い児をもつ家族の不安と在宅療養へ向けての支援. 日本看護学会論文集:小児看護, 38, 47-49.
- 東京都福祉保健局.  
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/shisaku/10shintenkai/index.html>  
東京の福祉保健の新展開 2010. [2012-1-16]
- 内正子, 村田恵子, 小野智美他(2003). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌, 12(1), 50-56.
- 湧水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘(2009), “重症心身障害児(重症児)を育てること” に対す

- る母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—．小児保健研究，68(3)，366-373.
- 渡辺真美, 村上誠子, 開田ひとみ他(2008)．重度障害児を持つ家族の長期療養を支える訪問看護師のマネジメント視点．日本看護学会論文集：看護管理，38，345-367.
- 山口咲奈枝, 遠藤由美子, 小林尚美他(2009)．産後1カ月の母親の育児に対する対処行動の実態および対処行動と育児不安、ソーシャルサポートとの関係．母性衛生，50(1)，141-147.
- 山村美枝, 田川紀美子(2004)．子どもの状態がいつもと違うときの母親の対処行動の要因．日本赤十字広島看護大学紀要，4，1-8.
- 山下里美, 益田美奈子(2001)．在宅人工呼吸器療法における家族への退院指導の検討—家庭訪問を実施した結果から—．日本看護学会論文集：小児看護，31，68-70.

#### 参考文献

- Strauss, A & Corbin, J. (1998)．質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順 第2版．操華子・森岡崇訳(2006)．医学書院.