

引用文献

- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (1995). Informed Consent. Parental permission. and Pediatric Practice. *Pediatrics*, 95(2), 314-317.
- American Academy of Pediatrics, Committee on hospital care (2003). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 112 (3), 691-696.
- Applebaum, P. S., Lidz, C. W. & Meisel, A. (1987). インフォームドコンセント 臨床の現場での法律と倫理. 杉山弘行訳(1994). 文光堂.
- 荒木暁子, 市原真穂, 今野美紀他(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—家族と専門職がとら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.
- 有森直子 (2006). 出生前検査の決定を支援するランダム化比較試験—オタワ個人意思決定ガイドが葛藤に及ぼす効果—. 聖路加看護大学大学院博士学位論文.
- 有森直子, 辻恵子, 青木美紀子他 (2007). 出生前検査をうける女性に用いた日本語版 Decisional conflict scale の信頼性・妥当性の検討. 日本テスト学会第5回大会発表論文抄録集, 208-209.
- Burns, N. & Grove, S. (2005). バーンズ&グローブ看護研究入門—実施・評価・活用. 黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝他訳 (2007). エルセビア・ジャパン株式会社. 440.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med*, 44 (5), 681-692.
- Charles, C., Whelan, T. & Gafni, A. (1999). What would we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*, 319, 780-782.
- Clayman, M. L., Glavin, K. M. & Arntson, P. (2007). Shared decision making: fertility and pediatric cancers. *Cancer Treat Res*, 138, 149-160.
- Clerk, N. M., Nelson, B. W., Valerio, M. A. et al. (2009). Consideration of Shared Decision Making in Nursing: A Review of Clinicians' Perceptions and Interventions. *The Open Nursing Journal*, 3, 65-75.
- Coulter, A., Entwistle, V. & Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ*, 318, 318-322.
- D'aloja, E., Floris, L., Muller, M. et al. (2010). Shared decision-making in neonatology:

- an utopia or an attainable goal? *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 23(S3), 56-58.
- Edwards, A., Elwyn, G., Hood, K. et al. (2003). The development of COMRADE—a patient-based outcome measure to evaluate the effectiveness of risk communication and treatment decision making in consultations. *Patient Education and Counseling*, 50, 311-322.
- Elwyn, G., Edwards, A. & Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *British Journal of general Practice*, 49, 477-482.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P. et al. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*, 50, 892-897.
- Feeg, V. D. (2007). Putting the "Shared "in Informed Shared Decision Making. *Pediatric Nursing*, 33(5), 384, 475.
- Hallstrom, I. (2004). Parents' and children's involvement in decision-making during hospitalisation. *NT research*, 9 (4), 263-269.
- 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.
- 長谷美智子(2010). 在宅で生活する重症心身障害児の母親の体調に関する質問紙の開発. *日本重症心身障害学会誌*, 35(1), 143-150.
- Hetrick, S., Simmons, M. & Merry, S. (2008). SSRIs and depression in children and adolescents: the imperative for shared decision-making. *Australasian Psychiatry*, 16(5), 354-358.
- 平元泉(2005). 重症心身障害児の診断と評価. 江草安彦監. *重症心身障害児療育マニュアル* 第2版. 8-27. 医歯薬出版株式会社.
- Higgins, S. S. (2001). Parental Role in Decision Making About Pediatric Cardiac Transplantation: Familial and Ethical Consideration. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5), 332-337.
- 平井洋子 (2006). 測定の妥当性からみた尺度構成—得点の解釈を保証できますか. 吉田寿

- 夫. 心理学の新しいかたち第3巻 心理学研究法の新しいかたち. 21-49.
- Holmes-Rovner, M., Schmitt, N., Rovner, D. R. et al. (1996). Patient Satisfaction with Health Care Decisions: The Satisfaction with Decision Scale. *Medical Decision Making*, 16(1), 58-64.
- 星野一正(1996). わたしの生命はだれのもの “尊厳死と安楽死と慈悲殺と”. 大蔵省印刷局.
- Huchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (5), 1178-1187.
- 市原真穂, 荒木暁子, 佐藤奈保他 (2007). 乳幼児の重症心身障害児の気管切開に関する家族の意思決定. *千葉看護学会会誌*, 13(1), 77-84.
- Institute for Patient- and Family-centered care. <http://www.ipfcc.org/faq.html/>
[2010-01-07]
- 井上みゆき(2005). 18トリソミーをもつ子どもの気管内挿管に関する親の思いと意思決定. *日本看護学会誌*, 15(1), 63-72.
- 井上みゆき(2009). NICUにおける子供の最善の利益と生命維持治療に対する看護師の認識. *日本新生児看護学会誌*, 15(2), 11-17.
- 石井秀宗 (2005). 統計分析のここが知りたい 保健・看護・心理・教育系研究のまとめ方. 文光堂. 61.
- 石崎泰雄(2008). 患者の意志決定権. 成文堂.
- 北住映二 (2006). 第1章医療的ケアとは. 松石豊次郎, 北住映二, 杉本健郎編著. 医療的ケア研修テキスト—重症児者の教育・福祉・社会生活の援助のために—. 8-28. 株式会社クリエイツかもがわ.
- 小泉麗 (2009). 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理論化. 聖路加看護大学大学院修士学位論文.
- 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.
- 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.
- 小泉麗 (2011). 医療者が行う重症心身障害児の胃瘻造設に関する親の意思決定支援の現状. *聖路加看護学会誌*, 20 (1), 1-8.
- 小味慶子, 大西麻未, 菅田勝也(2010). Collaborative Practice Scale 日本語版の信頼性・妥当

- 性と医師・看護師間の協働的実践の測定.日本看護管理学会誌,15-21.
- 小味慶子,大西麻未,菅田勝也(2011). 医師と看護師の協働に対する態度: Jefferson Scale of Attitudes toward Physician-Nurse Collaboration 日本語版の開発と測定.医学教育,42(1),9-17.
- コリー紀代,平元東(2009).気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL～家族に対する援助の方向性～.小児保健研究,700-707.
- 厚生労働省 (2009). 平成 20 年人口動態統計(確定数)の概況. Retrieved February 4, 2010. <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei08/dl/01.pdf>.
- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L. et al. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9).Development and psychometric properties in a primary care sample. Patient Education and Counseling, 80, 94-99.
- 口分田政夫 (2008). 重症心身障害児・者における医療ケアに関する実態調査についての報告.障害者自立支援法下での重症心身障害児・肢体不自由児等の障害程度に関する客観的な評価指標の開発に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業), 平成 20(2008)年度 総括・分担研究報告書, 17-26.
- 久野典子,山口桂子,森田智チエ子(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.
- Lerman, C. E., Brody, D. S., Caputo, G. C. et al. Patients' Perceived Involvement in Care Scale: Relationship to Attitudes about Illness and Medical Care. Journal of General Internal Medicine, 5, 29-33.
- 前田知己, 飯田浩一, 隅明美, 梶原真人 (2008). 新生児病床長期入院児の実態調査.日本周産期・新生児医学会雑誌, 44(4), 1152-1157.
- Makoul, G. & Clayman, M. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Education and Counseling, 60, 301-312.
- Malusky, S. (2005). A Concept Analysis of Family-Centered Care in the NICU. Neonatal network, 24 (6), 25-32.
- 丸光恵 (2003). 小児看護における倫理. 奈良間美保. 系統看護学講座専門 22 小児看護学 1. 20-25.
- 馬渡直子, 刈芽茂, 山下裕史郎他 (2007). 福岡県南部における養護学校の課題—医療的ケアを必要とする生徒の実態—. 脳と発達, 39, 373-377.

- 宮崎史子(2002). 障害児を抱える母親の養育体験に関する研究. 小児保健研究, 61(3), 421-427.
- 中川薫(2003). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究—社会的相互作用がもたらす影響に着目して—. 保健医療社会学論集, 14(1), 1-12.
- 中川薫, 根津敦夫, 宍倉啓子(2009). 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因. 社会福祉学, 50(2), 18-31.
- 中込さと子, 横尾京子(2007). 新生児医療におけるモラルスペース構築と倫理的意思決定への課題—「重篤な疾患をもつ新生児の医療をめぐるガイドライン」に関する調査結果を通して—. 日本新生児看護学会誌, 13(3), 26-33.
- 難波克雄(2005). 重症心身障害児の概念と定義. 江草安彦監. 重症心身障害児療育マニュアル第2版. 8-12. 医歯薬出版株式会社.
- Nethercott, S. (1993). A concept for all the family. Family centred care: a concept analysis. Professional Nurse, 8(12), 794-797.
- 日本看護協会(2007). 日本看護協会看護業務基準集 2007年改訂版. 日本看護協会出版会. 53-64.
- 西村哲郎(2007). 「重篤な疾患をもつ新生児の医療をめぐる話し合いのガイドライン」倫理的視点に立って「ガイドライン」を読む. 日本新生児看護学会誌, 13(3), 2-5.
- 野村佳代, 村田恵子(2003). ハイリスク治療計画への意思決定における子供の参加への親の関わりの過程—造血幹細胞移植事例を通して—. 日本看護科学学会誌, 23(1), 57-66.
- 能勢ゆかり(1999). 第3章 家族のゆとりと健康. 藤本文朗, 黒田学編, 障害児と家族のノーマライゼーション(pp. 86-105): 群青社.
- O'Connor, A. M.(1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. Medical Decision Making, 15(1), 25-29.
- O'Connor, A. M., Bennett, C. L., Stacey, D. et al. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 3. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub2.
- 岡田喜篤(2001). 重症心身障害児の歴史. 小児看護, 29(9), 1082-1089.
- 長博雪, 鈴木康之(2005). 療育的対応の実際 2-2. 呼吸の障害. 江草安彦監. 重症心身障害児療育マニュアル第2版. 96-100. 医歯薬出版株式会社

- 小塩真司(2004).SPSS と Amos による心理・調査データ解析—因子分析・共分散構造分析まで.東京図書株式会社.
- Ottawa Healthcare Research Institute.
http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_Decisional_Conflict.pdf/
 [2011-01-07]
- Partridge, J. C., Martinez, A. M., Nichida, H. et al. (2005). International Comparison of Care for Very Low Birth Weight Infants: Parent's Perceptions of Counseling and Decision-Making. *Pediatrics*, 116, 263-371.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). 看護研究:原理と方法. 近藤潤子監訳 (2010). 医学書院. 727.
- Pyke-Grim, K. A., Dengner, L., Small, A. et al. (1999). Preferences of Participation in Treatment Decision Making and Information Needs of parents of Children With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 13-24.
- Pyke-Grim, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P. et al. (2006). Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21 (5), 350-361.
- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis: An evolutionary view. Rogers. B. L. & Knafel. K. A. Concept development in nursing foundations. techniques and applications (second edition). 77-102. W. B. Saunders Company
- 境美砂子,横尾京子,中込さと子他(2007).「重篤な疾患を持つ新政治の医療をめぐる話し合いのガイドライン」の実用可能性に関する検討.日本新生児看護学会誌,13(3),34-40.
- 清水哲郎(1997).医療現場に臨む哲学.勁草書房.
- 杉本健郎, 河原直人, 田中秀高他 (2008). 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国8府県のアンケート調査—.日本小児科学会誌, 112(2), 94-101.
- 鈴木文晴(1995).重症心身障害の疫学と関連した社会的諸問題.小児の精神と神経,35(3),169-179.
- 鈴木文晴(2005).重症心身障害児の発生頻度と発生原因.江草安彦監.重症心身障害児療育マニュアル第2版. 31 - 35. 医歯薬出版株式会社.
- 鈴木文晴 (2006). 重症心身障害. 小児科診療, 69 suppl., 797-799.
- 鈴木真知子 (1995). 人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の認識に関する

- る研究—認識の変容過程—. 日本看護科学学会誌, 15(1), 28-35.
- 鈴木真知子 (2001). 呼吸器を装着した子どもの生活場所に対する親の意思決定. 日本看護科学学会誌, 21(1), 51-60.
- 鈴木康之, 田角勝, 山田美智子(1995). 超重度障害児(超重障児)の定義とその課題. 小児保健研究, 54(3), 406-410.
- 田中未央(2010). 重症心身障害のある子どもを育てる母親の子どもへの認識の体験. 聖路加看護学会誌, 14(2), 29-36.
- 田部井明美(2011). SPSS 完全活用法 共分散構造分析(Amos)によるアンケート処理(第2版). 東京図書株式会社.
- 高木廣文 (2006a). サンプルサイズの定め方. 高木廣文, 林邦彦. エビデンスのための看護研究の読み方・進め方. 中山書店. 106-111.
- 高木廣文 (2006b). データを収集するための調査技法について. 高木廣文, 林邦彦. エビデンスのための看護研究の読み方・進め方. 中山書店. 89-96.
- 高橋泉 (1999). 医療的ケアを要する乳幼児をもつ母親のソーシャルサポートに対する認識. 日本小児看護学会誌, 8(2), 31-37.
- 種子田綾, 東野定律, 新田収他 (2003). 学齢脳性麻痺児の母親のニーズの構造. 東京保健科学学会誌, 6(3), 224-230.
- Towle , A. & Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ, 319, 766-769.
- 豊田秀樹(2002). 「討論:共分散構造分析」の特集にあたって. 行動計量学, 29(2), 135-137.
- 豊田秀樹(2007). 共分散構造分析 [Amos 編]. 東京図書株式会社.
- 辻恵子 (2007). 意思決定プロセスの共有—概念分析. 日本助産学会誌, 21(2), 12-22.
- 辻恵子 (2009). 出生前検査を考慮する妊娠中の女性のための決定支援プログラムの効果. 聖路加看護大学博士学位論文.
- 宇城令, 中山和弘(2006). 病院看護師の医師との協働に対する認識に関連する要因. 日本看護管理学会誌, 9(2), 22-30.
- 涌水理恵, 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.
- 涌水理恵, 藤岡寛(2010). 重症心身障害児を養育する家族の地域サービス資源活用状況とニ

ーズに関する調査研究.2009(平成 21)年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成(前期)完了報告書,1-33.

山田初美, 野坂久美子, 津島ひろ江他. (2007). 養護学校における医療的ケアの必要な児童と看護師配置の動向. 川崎医療福祉学会誌, 17 (1), 195-201.

山田美智子 (2005). 療育的対応の実際 超重症児,準重症児の概念と対応.江草安彦監.重症心身障害児療育マニュアル第2版. 158 - 162. 医歯薬出版株式会社.

山下早苗, 猪下光 (2005).外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向一告知に対する親の不確かさに焦点をあてて一.日本小児看護学会誌, 14 (2), 7-15.

吉武久美子(2007).医療倫理と合意形成 治療・ケアの現場での意思決定.東信堂.

Yuen, K. & Bintlir, P. M.(2007). Structural Equation Modeling. In C. R. Rao (Ed.), Handbook of Statistics,26. (pp.297-348). Amsterdam: Elsevier B.V.