

## 和文引用文献

- 有本梓, 横山由美, 西垣佳織他(2012). 訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点. 日本地域看護学会誌, 14(2). 43-52.
- 有本潔(2009). コミュニケーションの障害. 江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版, 207-212. 東京: 医歯薬出版.
- 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.
- Blumer, H. (1969). シンボリック相互作用論 パースペクティブと方法, 後藤将之訳(1992). 東京: 勁草書房. 1-77.
- 藤原理佐(1997). 障害児を持つ母親の生活. 教育福祉研究, 3. 35-45.
- 藤原理佐(2002). 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—. 社会福祉学, 43(1). 146-154.
- ファンデンボス, G.R.(2007). 繁榊算男, 四本裕子監訳(2013). APA 心理学大辞典, 東京: 培風館. 198.
- 舟橋満寿子(2009). 重症心身障害児の医療的対応. 江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版, 207-212. 東京: 医歯薬出版.
- 船津衛(1992). シンボリック相互作用論. 東京: 恒星社厚生閣, 11-44.
- 船津衛(1995). シンボリック相互作用論の世界. 東京: 恒星社厚生閣, 6-49.
- 濱邊富美子, 佐藤朝子, 小倉邦子他(2008). 胃瘻・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). 347-345.
- 平元東, 三田勝己, 岡田喜篤他(2007). 情報技術(IT)を活用した重症心身障害児(者)の在宅支援 IT システムの開発と実証運用. 日本重症心身障害学会誌, 32(1). 99-105.
- 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, 65-69. 東京: 医歯薬出版.
- 原朱美(2013). 訪問看護ステーションにおいて留守番看護を実践する看護師に求められる役割と課題. 日本小児看護学会誌, 22(1). 17-24.
- 廣田真由美, 永田智子, 戸村ひかり他(2012). 重症児の在宅支援に向けた課題—重症児とその家族が退院に向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. 32-42.

- 市原真穂(2008). 重度の障害をもつ乳幼児の睡眠一覚醒パターンのアセスメントと客観的データをを用いた援助の有用性. 千葉看護学会会誌, 14(2). 1-8.
- 児童福祉法. <http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S22/S22HO164.html>. [2014-03-27]
- 北住映二(2013). 医療的ケアとは. 北住映二・杉本健郎編著. 新版医療的ケア研修テキスト, 日本小児神経学会社会活動委員会. 10.
- 小林不二也(2014). 重症心身障害児(者)が地域で普通に生活し、心豊かに生きるための取り組み. 小児看護, 37(8). 983-989.
- 小林保子(2010). 重症心身障害児の健康支援における発育分析. 東京福祉大学・大学院紀要, 1 (1). 55-62.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部編集(2010). ICF-CY 国際生活機能分類ー小児・青少年に特有の心身機能・構造、活動等を含むー. 厚生統計協会, 3-39
- 厚生労働省(2011). 平成 23 年度生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査). [http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu\\_chousa\\_b.html](http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_b.html). [2014-04-02]
- 楠田聡, 小枝久子, 山口文佳(2010). NICU 長期入院児の動態調査. 重症新生児の対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究報告書, 24-35.
- 三田勝己, 平元東, 赤滝久美他(2012). 重症心身障害児(者)の在宅生活を支援する ICT(情報通信技術)システムー3つの情報ネットワークモデルによる実証研究ー. 日本重症心身障害学会誌, 37 (1). 125-132.
- 宮谷恵, 小宮山博美, 鈴木恵理子(2001). 在宅人工呼吸器療法への移行に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.
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵他(2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会, 21(1). 48-55.
- 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, 284. 東京: 医歯薬出版.
- 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ー社会的相互作用がもたらす影響に着目してー. 保健医療社会学論集, 14(1). 1-12.
- 中川薫(2005). 「子と自分のバランスをとる」ー重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズムー. 保健医療社会学論集, 15(2). 94-103.
- 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.

奈良間美保(2014). 親であること, 家族であること, 自分らしくあること, そのための在宅医療 小児在宅ケアガイドラインの視点から. 小児看護, 37(8). 929-934.

奈良間美保, 堀妙子, 田中千代他(2006). 小児在宅ケアにおけるコーディネーター教育プログラムの検討. 日本小児看護学会誌, 15(2). 53-60.

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1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と子育て支援に関する訪問看護師の意識(第2報). 日本赤十字広島看護大学紀要, 7. 19-25.

野嶋佐由美(2006). 家族とのパートナーシップ構築の方略. 家族看護, 4(1). 6-13.

野村美千江, 豊田ゆかり, 西嶋志津江(2002). 在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題. 愛媛県立医療技術短期大学紀要, 15. 65-71.

岡光基子, 清水久枝, 田中義人(2001). 医療依存度の高い子どもの在宅ケアに関する実態調査—両親へのインタビューによる家族を取り巻く在宅支援システム—. 山口県立大学看護学部紀要, 5. 47-55.

及川郁子(2003). 調査からみた小児の訪問看護の現状と課題. 訪問看護と介護, 8(5). 373-379.

岡田喜篤(2009). 障害の概念と療育. 江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版, 東京: 医歯薬出版. 12-18.

王麗華, 磯山優, 木内妙子(2012). 子どもの在宅ケアにおける連携の実態に関する研究—訪問看護ステーションを中心に—. 群馬パース大学紀要, 13. 15-20.

斉藤広美, 川添恵理子, 松山美佳(2008). 病院訪問看護による重症心身障害児の生活の質の向上. 北海道社会保険病院, 7. 36-41.

沢口恵(2013). 在宅生活をしている重症心身障害児の母親による体調に関する判断の構造化. 日本重症心身障害学会誌, 38(3). 507-514.

澤田和美(2003). 小児訪問看護に必要な知識と技能. 訪問看護と介護, 8(5). 366-372.

社会科学大事典(1968). 社会科学大事典編集委員会, 387. 東京: 鹿島研究所出版会.

障害者基本法. <http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S45/S45HO084.html>. [2014-03-27]

- 小児看護事典(2007). 日本小児看護学会, 27. 東京:へるす出版.
- 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.
- 荘村明彦(2015). 自立にむけた介護. 荘村明彦監修. 高齢者に対する支援と介護保険制度, 東京:株式会社大洋社. 364-369.
- Strauss, A & Corbin, J (1998). グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順, 操華子, 森岡崇訳(2006). 東京:医学書院. 20-22.
- 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ケアの現状と問題点ー全国8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(1995a). 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 - その子の見方 - 日本看護学会論文集小児看護, 26. 187-190.
- 鈴木康之(2009). 超重症児, 準超重症児の概念と対応. 江草安彦監修. 重症心身障害療育マニュアル第2版, 東京:医歯薬出版. 158-164.
- 鈴木康之, 倉田慶子(2011). 超重症児・準超重症児とは. 小児看護, 34(5), 543-546.
- 田辺裕美, 林裕栄(2012). 小児在宅療養における訪問看護の機能に関する研究ー訪問看護師が捉えた小児訪問看護の役割ー. 日本看護学会論文集, 42. 150-153.
- 田中秀美(2004). 母子家庭で重症心身障害児を養育する家族への看護介入の一考察 簡易版家族生活力量アセスメントスケールで家族生活力量を再評価して. 奈良県三室病院看護学雑誌, 20(2). 54-57.
- 東京の福祉保健の新展開 2010.  
[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/shisaku/10shintenkai.files/shintenkai2010\\_part05\\_torikumif.pdf](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/shisaku/10shintenkai.files/shintenkai2010_part05_torikumif.pdf). [2014-04-06]
- 富安眞理, 山村江美子(2009). 訪問看護師が訪問した在宅療養者とその家族を支えるための看護実践内容の構成要素ー質的調査による検討. 日本健康教育学会誌, 17(4). 260-267.
- 牛尾禮子(1998). 重症心身障害児をもつ母親の人間的成長過程についての研究. 小児保健研究, 57(1). 63-70.
- 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ー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ー. 小児保健研究, 68(3), 366-373.
- 山本美智代(2011). 辛さをくちにしない母親ー重症心身障害児にかかわる看護師が捉えた母親の状況とその援助ー. 日本ヒューマンケア科学会誌, 4(1). 19-28.

英文引用文献

- Antle, B.J., Mills, W., Steele, C. et al.(2007). An Exploratory Study of Parent's Approaches to Health: Promotion in Families of Adolescents with Physical Disabilities. *Child: care, health and development*, 34(2). 185-193.
- 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.
- Barnes, K. J & Turner, D. (2000). Team Collaborative Practices Between Teachers and Occupational Therapists. *The American of Occupational Therapy*, 55(1). 83-89.
- Carter, B.(2002). Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 38(5). 449-457.
- Geeter, K. I., Poppers, P., Vlaskamp, C.,(2002). Parents as Experts: The Position of Parents of Children with Profound Multiple Disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 28(6). 443-453.
- Kenney, M.K., Denboba, D., Strickland, B., et al. (2011). Assessment Family-Provider Partnerships and Satisfaction with Care among US Children with Special Health Care Need. *Academic Pediatrics*, 11(2). 144-151.
- Kruger, B. J., Radjenovic, D., Toker, K.H.,et al., (2009). School Nurses Who Only Care for Children with Special Needs: Working in a Teacher's World. *Journal of School nursing*, 25(6). 436-444.
- O'brien, M, & Wegner, C. B. (2002). Rearing the Child who is Technology Dependent: Perceptions of Parents and Home Care Nurses. *Journal for Specialities in Pediatric Nursing*, 7(1). 7-15.
- Palfrey, J.S., Sofis, L.A., Davidson, E.J., et al., (2004). The pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a Medical Home Model. *Pediatrics*, 113(5). 1507-1516.
- Perkins, M. T.(1993). Parents-nurse Collaboration: Using the Caregiver Identity Emergence Phases to Assist Parents of Hospitalized Children With Disabilities. *Journal of pediatric Nursing*, 8(1). 2-9.
- Lauver, L.S.(2010). The Lived Experience of Foster of Children with Special Needs Living in Rural Areas. *Journal of Pediatric Nursing*, 25. 289-298.

- Norlin, C., Crawford, M.A., Bell, C.T., et al. (2011). Delivery of Well-Child Care: A Look the Door. *Academic Pediatric*, 11(1). 18-26.
- McIntoch, J., Runciman. P. (2008). Exploring the Role of Partnership in the Home Care of Children with Special Health Needs: Qualitative Findings from Two Service Evaluations. *International Journal of Nursing Studies*. 45. 714-726.
- Mulvihill, B.A., Altarac, M., Swaminathan, S., et al., (2007). Dose Access to a Medical Home Differ According to Child and Family Characteristics, Including Special-Health-Care-Needs status, Among Children in Alabama?. *Pediatrics*, 119(1). 107-113.
- Vlaskamp, C., Putten, A.(2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30. 873-883.
- World Health Organization, Disabilities, <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>, [2014.3.20]