

二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の母親が認識したレジリエンスに働きかける看護支援

Nursing Support for Resilience Recognized by Mothers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Facing Treatment Selection for Secondary Impairments

竹村 淳子¹⁾, 津島 ひろ江²⁾, 泊 祐子³⁾

Junko Takemura¹⁾, Hiroe Tsushima²⁾, Yuko Tomari³⁾

キーワード：重症心身障害児、二次障害、レジリエンス、母親

Key words : children with severe motor and intellectual disabilities, secondary impairments, resilience, mothers

抄録

研究目的：二次障害の治療選択に直面した重症心身障害児の親のレジリエンスに，看護師から働きかけた母親が認識した内容を明らかにする。

研究方法：10名の母親を対象に，質的帰納的研究方法を用いて分析した。

結果：母親が認識した看護師の支援は，治療の必要性がない頃から【二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し】をし，二次障害の徴候が出現すると【体調悪化の指摘】をしていた。治療選択を迫られた親には，【治療決断に迷う親の心情の理解】をし，【決断への参考事例の紹介】をしていた。一方で，【治療のメリットの具体を説明】し，【治療後のケアの実際を見せる】ことで治療への理解を深めていた。親が治療をする方向に気持ちが傾いた頃には【治療のタイミングを後押し】されたことだと認識していた。

考察：母親のレジリエンスへの働きかけには，子どもの治療選択に直面する以前からの心的準備，親の心情の変化に応じた情報提供や治療後の生活のイメージづくりがあった。これらは，親が潜在的にもつ子どもの命を守りたいという前向きな気持ちに働きかけた看護支援といえる。

Abstract

[Objective] This study aims to clarify what mothers of children with severe motor and intellectual disabilities recognize as nursing support for resilience of parents who face treatment selection for secondary impairments.

[Methods] The study was targeted 10 mothers, and data analysis was performed using qualitative and

1) 大阪医科大学看護学部 2) 川崎医療福祉大学 3) 大阪医科大学看護学部

descriptive research methods.

[Results] The mothers recognized that they received nursing support when nurses [raised their awareness for secondary impairments] from the time when treatment was not required, and when the nurses [indicated poor physical condition of children] soon after symptoms of secondary impairments developed. The nurses [understood the feelings of parents who hesitated to accept treatment] when the parents were faced with treatment selection, and [introduced reference cases to help them accept treatment]. However, the nurses [specifically explained the advantages of treatment] and [showed actual care after treatment] to promote a better understanding of treatment. The mothers also recognized that they received nursing care when nurses [recommended treatment in a timely manner] when the parents were inclined to accept treatment.

[Discussion] Nursing support for resilience of mothers included mental preparation before they faced treatment selection for their children, provision of information according to parents' mental changes, and image creation for lives after treatment. These are nursing supports for positive emotions of parents, who want to protect their children's lives.

I. はじめに

重症心身障害児（以下、重症児とする）の寿命は、1950年代では15歳以上の生存がまれ（平山，2010）であったが、医療の進歩により確実に延び（矢島，2009）、その約7割は在宅で療養している（諸岡，2010）。在宅で療養している重症児は、呼吸管理や経管栄養等の医療的ケアを要する場合も増え、ケアのほとんどは両親が担っている（大阪府，2010）。よって重症児の看護は、子どもの成人期以降の生活を視野に入るとともに親への支援が不可欠であるといえる。

重症児の体調は、障害の特性から排痰困難、嚥下障害、循環障害等を起こしやすいが、10～20歳頃の成人移行期には、体格変化の著しさから、二次障害といわれる側彎の急速な進行や呼吸・嚥下障害の悪化等の症状が次々に出現し（北住，2010；佐伯，2009）、短期間に複数回の治療を要することがある。二次障害の治療は、重症児にとって身体侵襲のリスクが高く（北住，2010；佐藤，2001）、気管切開や胃瘻造設によって食の楽しみや声の喪失という側面もあり、治療を代諾する親には決断までの苦悩がある。

こうした親への援助を考える上で、人が経験する苦悩からの立ち直りや困難により良く対処する力である「レジリエンス」（Rutter，1985）に着目し、先

行研究によって二次障害の治療選択過程で発揮する母親のレジリエンスの様相（竹村他，2014）を明らかにした。

母親のレジリエンスの様相は、二次障害についての情報を聞くことで予期的な心的準備ができていたこと、子どもへの治療の決断に苦悩する期間は長かったものの、治療時期を逃さないよう、治療効果に目を向け治療を前向きにとらえようとする力であった。治療の決断までには、看護師からの支援も語られていたことから、今後の看護支援を考案する手掛かりになると考え、本研究では、二次障害の治療を決断する過程で支援になったと母親が認識した看護師の援助内容を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 研究参加者

1) 研究参加者の条件

子どもの成人移行期に二次障害を発症し、栄養チューブ挿入や人工呼吸器装着、手術等の身体侵襲を伴う治療選択を経験した10代～20代前半の重症心身障害児の親とした。

2) 研究参加者のリクルート方法

重症児が通う医療施設長宛に書面で研究の趣旨と

質問項目について説明し、研究参加者の条件を示して選定を依頼した。その後、医療施設長が選定し承諾を得られた研究参加候補者のリストから年齢・二次障害の症状・治療状況を確認し、研究参加者の条件に該当する候補者に連絡し、研究参加の意思確認をした。

2. データ収集方法及び分析方法

研究参加の承諾を得た人に面接を実施した。面接は各1回であったが、そのうち2人には面接時に承諾を得て電話での聞き取りを追加した。

質問は、「二次障害の治療選択時に支えになった人はいるか」との問いかけに対し、看護師から行われた説明、言葉かけ、行動等何らかの支援について語った部分を抽出しデータとした。その語りを「母親が認識した看護師の支援」の視点で検討し、質的帰納的に分析した。

分析過程で、事例と関わりをもたない10年以上の重症児看護の経験をもつ臨床看護師と質的研究の専門家にスーパービジョンを受け、研究結果については研究参加者の確認を取って真実性を確保した。

3. 倫理的配慮

研究参加者には本研究の目的、参加方法、看護系学会集会及び雑誌への公表について説明し、承諾を得た。面接に際しては、自由意思での参加であること、面接を断っても何ら不利益がないこと、途中で参加の撤回も自由であること、個人情報徹底した保護を約束し、研究者の一人が所属する大学の倫理委員会による審査の承認後に研究を実施した。

4. 用語の定義

レジリエンス：危機的状況に遭遇したときに発揮する回復力であり、その状況によりよく適応する力(Rutter, 1985)である。本研究にあつては、重症児の親がわが子の二次障害の治療選択過程で直面する苦悩に前向きに対処する力とする。

二次障害：身体の成長と加齢に伴って起こる筋緊張と変形による一連の機能障害を重症児の二次障害(北住, 2010)というが、本研究においては成長期に多く発症し、治療に伴う身体侵襲と生活への影響が大きい側彎、呼吸機能障害、嚥下機能障害とした。

成人移行期：小児看護学における慢性疾患の子ど

もの成長に合わせた「成人移行期支援」(丸, 2011)の考え方と、成長期特有の二次障害発症時期の幅広さ(森, 2006)を合わせて、本研究においては、「10歳以降から20歳前後」の時期とする。

III. 研究結果

看護師の支援について語った研究参加者は10人の母親であった。母親の年齢は30代2人、40代4人、50代4人であった。重症児の二次障害の症状と治療内容は、誤嚥による経管栄養への移行・胃瘻造設、呼吸状態悪化による人工呼吸器装着・気管切開・喉頭気管分離術、側彎悪化による側彎矯正術であった。一人の子どもが複数の治療を受けた事例が5人いた。二次障害の最終治療から面接までの期間は2年以内であった(表1)。

データを比較分析し、新たな概念が出ないことを確認した結果、母親が認識した看護師からの支援として19のサブカテゴリ、7つのカテゴリが抽出された(表2)。以下の記述では、カテゴリを【 】、サブカテゴリを〈 〉と表記する。母親の語りはゴシック体太字で記す。語りの末尾に記したアルファベットは、表1で示した子どものIDを当該の母親と一致させて使用した。

1. ストーリーライン

抽出された7つのカテゴリは、母親が二次障害の治療を決断する過程で、看護師がどのような支援をしたのかという視点で検討した結果、以下のように説明された。

母親は、二次障害の治療が差し迫っていない頃から看護師に【二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し】をされ、実際に二次障害の徴候が出現した時には【体調悪化の指摘】を受けていた。二次障害の治療を勧められた時期には、【治療決断に迷う親の心情の理解】を示され、同じ経験をした親と話ができるよう【決断への参考事例の紹介】を受けていた。一方で、【治療のメリットの具体を説明】され、【治療後のケアの実際を見せる】配慮によって二次障害の治療についての理解を深めていた。重症児の体調が徐々に悪化していく現実気づいた時、看護師からは【治療のタイミングを後押し】されていた。

表1 重症心身障害児の二次障害の治療に関する概要

ID	症状	治療の内容	治療時年齢	面接時年齢
A	誤嚥頻発	経管栄養	21	21
B	誤嚥頻発	胃瘻造設	13	15
	側彎悪化	側彎手術	14	
C	誤嚥頻発	経管栄養	14	14
D	呼吸状態悪化	気管切開	14	16
	胃食道逆流	胃瘻造設	15	
E	胃食道逆流	胃瘻造設	12	15
	側彎悪化	側彎手術	13	
F	誤嚥頻発	経管栄養	20	22
G	誤嚥頻発	経管栄養	5	14
	呼吸状態悪化	人工呼吸器装着	12	
H	誤嚥頻発 呼吸状態悪化	喉頭気管分離術	20	20
I	嚥下困難	経管栄養	23	23
J	誤嚥頻発	経管栄養	11	25
	側彎悪化による胃チューブ挿入困難	胃瘻造設	24	
	呼吸状態悪化	喉頭気管分離術	24	

表2 母親が認識した看護支援

カテゴリ	サブカテゴリ
二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し	ピンと来ない時期に治療後の重症児を紹介
	悪化しそうな症状の観察の促し
	今後に備えた吸引器準備の促し
	症状が出る前から治療の話題提供
体調悪化の指摘	母親しか胃チューブを挿入できない体調を指摘
	治療が必要な体調だと指摘
治療決断に迷う親の心情の理解	治療の勧めに戸惑う気持ちの傾聴
	納得するまで急かさない
	体調悪化に気づけなかった親を責めない
決断への参考事例の紹介	治療経験者の親に聞くことを提案
	同じ治療経験者の親を紹介
	その子に当てはまる事例を探す
治療のメリットの具体を説明	肺炎予防のための経管栄養と説明
	水分・栄養補給の手段としての経管栄養と説明
	胃瘻による負担軽減の説明
	胃瘻は進行した症状への手段との誤解を解く
治療後のケアの実際を見せる	人工呼吸器で安楽な様子の見学
	器具の扱い方の見学
治療のタイミングを後押し	手術のタイミングは今だと背中を押す

2. カテゴリの説明

結果で得られた7つのカテゴリの意味と、それを構成するサブカテゴリ、代表的な語りを示す。

1) 【二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し】

このカテゴリの意味は、その子の二次障害が顕著になる前から機会あるごとに二次障害の治療に関係

する話をして、親がわが子に二次障害が起こることを気づかせるものである。

サブカテゴリは、〈ピンと来ない時期に治療後の重症児を紹介〉、〈悪化しそうな症状の観察の促し〉、〈今後に備えた吸引器準備の促し〉、〈症状が出る前から治療の話題提供〉の4つであった。代表的な話

りは以下のものであった。

「二次障害の治療がもうひとつピンとこなかったけど、治療を受けた人に会わせてもらって (H)」

「ちょこちょこ聞かれてたんです。“ちゃんと食べれてる?”とか“思春期頃になってくると、そうして嚥下障害が出てくる子がいるし、そこ注意深く観ててね”といわれて (C)」

2) 【体調悪化の指摘】

このカテゴリの意味は、体調の悪化が一時的なものではなく以前のレベルより落ちてきていることを親に示すことである。

サブカテゴリは、〈母親しか胃チューブを挿入できない体調を指摘〉、〈治療が必要な体調だと指摘〉の2つであった。代表的な語りは以下のものであった。

「チューブの入れ替えができないときが増えてきて、訪問看護師さんに、“お母さんが (NG チューブ) 入れられても、ほかの人が入れられないのはおかしい”って言われて (J)」

3) 【治療決断に迷う親の心情の理解】

このカテゴリの意味は、二次障害の治療の決断ができないことにうしろめたさを感じている親の気持ちをわかろうとすることである。

サブカテゴリは、〈治療の勧めに戸惑う気持ちの傾聴〉、〈納得するまで急かさない〉、〈体調悪化に気づかなかった親を責めない〉の3つであった。代表的な語りは以下のものであった。

「(喉頭気管分離術) こんなに勧められたわ、どうしようって (気持ちを)、受診のたびに聞いてくれた (H)」

「(気管切開のこと) 早く決めなきゃいけないと言われる人もいるかもしれないけど、ここの看護師さんは (自分が決めるまで) ずっと待っていてくれた。せかさないですよ、診察の時 (D)」

4) 【決断への参考事例の紹介】

このカテゴリの意味は、治療を受けようと決断するための判断材料を探す親に、できるだけその子に似た状況下で治療を受けた経験者の親を紹介することである。

サブカテゴリは、〈治療経験者の親に聞くことを

提案〉、〈同じ治療経験者の親を紹介〉、〈その子に当てはまる事例を探す〉の3つであった。代表的な語りは以下のものであった。

「看護師さんが“お母さん、そんなに心配してはんねんやったら、いっぺんしはった人に聞いたらどうですか“って (B)」

「そう、出会ったり、電話でお話だけする人もいたし、いろいろだけど。そう、どこに当てはまる、じゃないけどね。同じ人は誰もいないので、うちの子はどれっていうたら失礼やけど (H)」

5) 【治療のメリットの具体を説明】

このカテゴリの意味は、治療によって子どもの症状や世話の状況が改善される点はどのようなことかを説明することである。

サブカテゴリは、〈肺炎予防のための経管栄養と説明〉、〈水分・栄養補給の手段としての経管栄養と説明〉、〈胃瘻による負担軽減の説明〉、〈胃瘻は進行した症状への手段との誤解を解く〉の4つであった。代表的な語りは以下のものであった。

「とにかく、食事がとれなくなってしまっ。まあ、入院はしてないんですけど。そこで、ちょっと、このしんどい時だけでもいいから、鼻からも栄養、入れましょう、みたいになって。それが、チューブ入れることによって、だれでも水分の補給が来るとか、薬が入れられるとか (F)」

「そっち (胃瘻) の方が (重症度が) 重いと思ってるから、ちょっとでも軽い方 (経管栄養) からスタートした方が良いと思ってるから。看護師さんは看護師さんで、その方が“お鼻に異物が無いのでゼコゼコ無いよ”って教えてくれはりました (A)」

6) 【治療後のケアの実際を見せる】

このカテゴリの意味は、治療後の子どもに使用する器具の扱いや子どもの反応について、実際の援助場面を見学してもらうことである。

サブカテゴリは、〈人工呼吸器で安楽な様子の見学〉、〈器具の扱い方の見学〉の2つであった。代表的な語りは以下のものであった。

「あ、こんなええの? (呼吸器の実際) って。楽そうにしてやったし (G)」

「こういう機械やよって、接続を見せてもらったり、話を聞くだけではわからないものを実際に見せてもらって (H)」

7) 【治療のタイミングを後押し】

このカテゴリの意味は、二次障害の治療を決断する方向へ向き始めた親に、今が治療の機会だと言葉をかけることである。

サブカテゴリは〈手術のタイミングは今だと背中を押す〉であった。語りは以下のものであった。

「他のお母さんには反対されたけど、“(側彎手術) どうやろな、どうやろな” と思って、訪問看護師さんに来てもらってるんで、ちょっとお話ししたりすると“やっぱりした方が良い。今せえへんのやったら、お母さん、これから先、する機会無いよ” って言われたんで (B)」

IV. 考察

1. 二次障害発症前から治療への心的準備を促進する支援

母親は、重症児が二次障害を発症する前から治療を終えた重症児の紹介を受け、二次障害の症状が出現し始めると、子どもの体調悪化の指摘をうけていた。

二次障害の徴候となる誤嚥や呼吸困難(長他, 2010)は、重症児を養育する親にとっては幼少時から何度も対応してきた症状である。その経験は、症状へのケアに熟練する反面、二次障害の初期症状との見分けが困難であり(竹村他, 2014)、発症を見逃す危険性がある。

子どもに起こる問題を予測しておくことは、親の心的準備性が高まりレジリエンスを高めるのに有効である(Bayat, 2007)との報告があるように、発症以前から看護師に症状観察の視点や、体調変化のとりえ方の説明を受けたことは、ケアに慣れている母親に警鐘を鳴らし、発症に対する心的準備性を高める働きかけといえる。

このことから、二次障害に関する事前の情報提供は、親のレジリエンスの発揮における支援項目となり得ると考えられた。

2. 母親が苦悩に向き合い治療への理解を深める支援

医師から二次障害の治療を勧められ、治療の必要性を理解しながらもすぐに治療を決断できない母親は、看護師にその心情を聞いてもらい、治療の決断を急かされなかったことが支援になったと認識していた。

深刻な病状で身体侵襲を伴う治療を受ける子どもをもつ親の心情を、他の疾患と比較してみると、小児がんの子どもをもつ親の場合、元気だった頃の健康を取り戻すため、治療するためにはどんな治療も受けさせたいと思い、治療を受けさせることへの迷いはみられなかった(新山, 1999; 野村他, 2006)。それに対し、重症児は生後から障害への治療や訓練を続けてきた経緯がある。そのため、重症児の親には、子どもがこれ以上の治療を受けることが最善であるかどうかを吟味する過程が必要であったと考える。これが重症児の二次障害の治療選択に直面した母親の心情の特性といえ、支援を要するところであろう。

そのような親への働きかけとして、治療の必要性を認識しつつも抵抗感をもつ気持ちを表出させることは、二次障害の治療選択をするうえで、まずは自分の感情をありのまま認識させていた。家族のレジリエンスを発揮する要素の一つに、感情表現の開示が問題を抱えた状況を前進させるとした報告(Walsh, 2003)がある。本研究の結果でも、母親が自分の迷いを看護師に表出したことが支援だったと語っていることから、二次障害の治療選択に対する親への看護支援として、治療の必要性に対する理解を求めるだけでなく、親の苦悩を理解し感情を表出できるような関係づくりが必要であると考えられる。

母親は、自分が治療を決断するまでの間、急かされなかったと語っていたが、看護師は母親の決断を漫然と待っていたわけではなかった。【決断への参考事例の紹介】のカテゴリが示すように、母親は看護師から二次障害への治療手段があることや、治療後の症状の改善に関する説明をたびたび聞いていた。

重症児の母親は、養育経験の豊富さ(牛尾,

1996;佐鹿, 2007) から, 二次障害の治療の効果を医師から説明されたとき, わが子にとってはどうかと慎重に考えていた。しかし, 養育経験が豊富であっても, 治療が及ぼす影響や子どもにとってのメリットを専門職ほど正確に理解していたとはいえなかった。胃瘻手術の勧めに対し, 治療段階が経管栄養より重症だととらえていた母親が, 看護師から本人にとっての安楽性を優先しての勧めであったと説明されたように, 看護師は多くの事例の看護経験から治療効果の様々な観点が理解できるよう情報を提供していた。看護師は母親の治療への決断を待ちながら, 治療に対する母親のとらえ方が深まる支援を提供する必要があると考える。

以上のことから, 子どもの二次障害の治療の勧めを受け入れがたい時期には, 母親にその気持ちを語ってもらうことが苦悩からの前進を促すきっかけになり, 治療効果の具体的な情報提供は, 治療への正確な理解を深める支援になると考える。

3. 治療を前向きにとらえ始めた母親の気持ちを後押しする支援

母親は, 子どもの二次障害の症状が進行してくると命を守ることを考え, 治療を受けるメリットに気持ちが傾き始めていた(竹村他, 2014)。その時点で, 母親は治療の決断に迷いながらも, 自分の子どもとよく似た状況で治療を受けた重症児を紹介してもらい, 治療後のイメージを高めるのに役立てていた。

心情的困難を抱える状況下でのレジリエンスの発揮には, ピアが存在が有効(入江, 2006)との報告があったが, 本研究におけるピアの紹介の目的は, 心情的困難感を分かち合うだけでなく, 発声や食の楽しみを喪失してまで行う治療価値があるかを判断する参考事例でもあったと考える。この時期の母親の視点は治療の効果へ向き始めるため, 治療を終えても我が家なりの日常生活を過ごせそうだという確証を求めていることが推察される。母親が治療後の生活に関心をもった時点でのピアの紹介は, 視覚的にも治療後のわが子の様子がイメージでき, 治療への前向きな決断を支援することの必要性が示唆された。

母親が二次障害の治療をためらう理由に重症児へ

の身体的リスクの高さ(竹村他, 2014)がある。しかし, リスクの高い治療を受けさせることを他の母親からは反対されたにもかかわらず, 自宅に来た訪問看護師に手術の相談をし, 治療するなら今しかないと言われ, 看護師に背中を押されたことが支援だととらえていた。

母親は, 治療を受けさせることへの抵抗感はあるものの, 治療の必要性は二次障害の発症当初から認識していた。看護師は重症児の体調の変化を常に観察し, 母親の気持ちが治療を受ける方向へ変化し始めた発言をとらえて治療のタイミングを助言していた。ここでは母親の迷う気持ちに配慮しながらも, 専門家としての的確な症状アセスメントを行い, 母親に潜在していた治療の機会を逃したくないというニーズに応える支援が行われていたと考える。

以上のことから, 二次障害の治療を前向きに検討し始めた母親へは, 治療後の生活イメージを具体化し, 治療時期を逃さないような助言が母親自身のもつレジリエンスの発揮に働きかけたと考える。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究では, 母親の語りを通して, レジリエンスに働きかけたと認識した部分をデータとした。その結果, 母親のレジリエンスを高める看護援助への示唆が得られたが, 母親自身の医学的表現が十分でなかったかもしれない。今後, 二次障害の治療選択過程にいる親への介入によってその有効性を検証することが課題となる。

VI. 結論

1. レジリエンスに働きかけた母親が認識した看護師の支援は, 【二次障害を念頭に入れた親の気づきの促し】, 【体調悪化の指摘】, 【治療決断に迷う親の心情の理解】, 【決断への参考事例の紹介】, 【治療のメリットの具体を説明】, 【治療後のケアの実際を見せる】, 【治療のタイミングを後押し】の7つのカテゴリが抽出された。
2. 二次障害の治療を要する以前からの治療経験者の紹介は, 二次障害発症に対する心的準備性を高める支援であった。

3. 二次障害の治療を受け入れがたい時期には、母親にその気持ちを語ってもらうことが苦悩からの前進を促すきっかけになり、治療効果の具体的な情報提供によって、治療への正確な理解を深める支援になると考える。
4. 二次障害の治療を前向きに検討し始めた時期には、治療後の生活イメージを具体化し、治療時期を逃さないような助言が必要だと考える。

謝辞

本研究の実施にあたり、面接にご協力いただいた研究参加者の皆様、関係施設の方々に厚くお礼申し上げます。

本研究は平成23～26年度科学研究費補助金(基盤研究(c)、課題番号:23593350)の助成を受けて行った。

本論文は、2014年3月に川崎医療福祉大学に提出した博士論文の一部を加筆修正したものである。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文 献

- Bayat M (2007) : Evidence of resilience in families of children with autism, J Intellect Disabil Res 51 (Pt9)702-714.
- 平山義人 (2010) : 高齢化による障害と対応, 江草安彦監, 重症心身障害療育マニュアル, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 165-168.
- 入江安子 (2006) : 知的発達障害児を抱える家族の悲哀感情と家族援助に関する検討, 奈良県立医科大学医学部看護学科紀要, 2, 48-57.
- 北住映二 (2010) : 各論—小児期から成人期への臨床経過とその経年的なマネージメント—神経疾患 脳性麻痺, 日本臨床, 68(1), 27-32.
- 丸光恵 (2011) : 成人移行期支援とは, Nursing Today 26(3), 14-19.
- 森優子 (2006) : 重度の障害を抱えた子どもたちの思春期, 小児科診療 68(6), 109-114.
- 諸岡美知子 (2010) : 重症心身障害児・者への支援, 江草安彦監, 重症心身障害療育マニュアル, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 284.
- 新山裕恵 (1999) : がん患児を支える母親の内的過程 発病期から末期以前まで, 看護研究, 32(2), 15-28.
- 野村佳代, 村田恵子 (2006) : 子どものハイリスク治療受け入れに向けた促しのための親の方略, 日本看護科学会誌, 26(2), 3-11.
- 大阪府 (2010) : 医療的ケアが必要な重症心身障害児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業. 厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業成果物, http://www.pref.osaka.jp/attach/1202/00068618/1_tyousakenkyuujiyou.pdf, 2013. 8. 1.
- 長博雪, 鈴木康之 (2010) : 呼吸の障害 重度心身障害児・者における呼吸障害の背景と評価, 江草安彦監, 重症心身障害療育マニュアル, 第2版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 96-100.
- Rutter M. (1985) : Resilience in the face of adversity : Protective factors and resilience to psychiatric disorder, British Journal of Psychiatry, 147, 598-611.
- 佐伯満 (2009) : 脳性麻痺の脊柱側弯症, 重症心身障害の療育, 4(1), 9-14.
- 佐鹿孝子 (2007) : 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第4報) : ライフサイクルを通した支援の指針, 小児保健研究, 66(6), 779-788.
- 佐藤一望 (2001) : 脳性麻痺の二次障害, リハビリテーション医学, 38, 775-783.
- 竹村淳子, 津島ひろ江, 泊祐子 (2014) : 二次障害を発症した成人移行期の重症心身障害児の親の治療選択過程で発揮するレジリエンスの様相と看護援助の必要性, 小児保健研究 73(1), 72-80.
- 牛尾禮子 (1998) : 重症心身障害児をもつ母親の人的成長過程についての研究, 小児保健研究, 57(1), 63-70.
- Walsh F (2003) . Family Resilience: A Framework for Clinical Practice, Family Process, 42(1), 1-18.
- 矢島卓郎 (2009) : 第4節 移行支援・福祉の視点から, 高橋智編, インクルージョン時代の障害理解と生涯発達支援, 日本文化科学社, 東京, 127-133.