

報告

学童・思春期にある医療的ケアを必要とする児を養育する母親の体験

Experiences of mothers rearing school-age or pubescent children requiring medical care

大久保明子¹⁾, 野口裕子¹⁾
Ohkubo Akiko¹⁾, Noguchi Yuko¹⁾

キーワード：学童, 思春期, 医療的ケア, 母親, 体験

Keywords : school age, puberty, medical care, mothers, experiences

要旨

【目的】本研究の目的は、学童・思春期にある医療的ケア児を養育する母親の体験を明らかにすることである。

【方法】学童・思春期にある医療的ケア児を養育する母親5名にインタビューを行い、質的記述的に分析した。

【結果】母親の体験は、【医療的ケアに関連した体験】【学校生活に関連した体験】【子育てに関連した体験】【介護に関連した体験】の4つに分類された。

【結論】母親はわが子のケアスタイルが獲得できている反面、新たな医療的ケアが増えることへの戸惑いや困難さを体験しており、医療的ケアが増えることへの支援が必要である。学校生活では教員や学校看護師の対応に満足しているが、医療的ケア児が安全な学校生活を送るための学校看護師の人材確保が課題である。また、母親は子どもの意思を尊重したかわりをしているが、学童・思春期の発達課題である自立や社会性の獲得に向けた支援が必要である。さらに、母親の加齢による介護力の低下や卒業後の子どもの居場所を確保する必要性が示唆された。

I. 緒言

令和元年度の全国の医療的ケア児の数は約2万人と報告され、小児医療の進歩とともに増加傾向にある(厚生労働省, 2021a)。それに伴い医療改革の一環として小児在宅医療が推進され、人工呼吸器や胃ろう、経管栄養などを行っている医療的ケア児の在宅移行も増加している。2021年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が可決され、「医療的ケア児」を法律上で明確に定義し、国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行うことが、「努力義務」から強制力の強い「責務」を負うことになった(厚生労働省, 2021b)。この法律により、各自治体に地方交付

税として予算が配分されることで、支援体制の地域格差是正が期待されている。

医療的ケア児の在宅移行期に関する研究は、2000年から2016年の間に89編と数多くなされており、在宅移行期の医療的ケア児に関する研究は親と医療者の認識の違いや医療者を主体とした在宅移行支援の現状が明らかとなっている(藤下と松岡, 2016)。また、在宅療養中において、医療的ケア児の母親は、絶え間ないケアによる負担やわが子独自の体調管理の難しさがあること、医療的ケアが必要なことによる支援体制の不足などの様々な困りごとを抱えており、わが子の世話に追われながらも、それらの困りごとに対して母

2021年8月5日受付; 2021年11月25日受理

1) 新潟県立看護大学 Niigata College of Nursing

親自らが対応している（大久保ら，2016）と報告されている。子どもの成長発達に伴って療養生活における新たな対処法や役割を見出し，家族のライフサイクルの変化に合わせた子どもと家族への継続的な支援が必要である（高橋，2014）と報告されている。また，母親の生活行動は障害児の就学によって拡大し，母子中心の生活から家族員の生活へ視野を広げ，家族の結束を強める関わりをしていることも報告されている（西原ら，2014；西原と山口，2016）。しかし，医療的ケア児に関する研究では，学童・思春期にある医療的ケア児や，その母親を対象とした研究は少なく，子どもの成長過程での課題を明らかにしていく必要があると考えた。そこで，本研究は，学童・思春期にある医療的ケア児を養育する母親の体験を明らかにすることを目的とする。それにより，学童・思春期にある医療的ケア児を養育していく中での課題が明確となり，支援についての示唆が得られると考える。

II. 用語の定義

医療的ケアとは，通常，医師や看護師が行うべき医療行為を，患児の体調が安定したため，日常生活援助として家族などが行う処置である。具体的には，人工呼吸器管理，気管切開管理，酸素投与，気管内吸引・口鼻腔吸引，経管栄養，導尿などの処置をいう。このような医療的ケアを日常的に必要とする子どもを医療的ケア児という。

母親の体験とは，学童・思春期にある医療的ケア児を養育する過程で母親が認識した困難や葛藤，肯定的な捉えや信念などとする。

III. 研究方法

1. 研究対象者

A 県 B 市で学童・思春期にある医療的ケア児を養育している母親。

2. データ収集方法

本研究は質的記述的研究デザインであり，データ収集期間は2019年9～12月であった。データ収集は半構造化面接法を用いて行い，対象者の許可を得て録音した。主なインタビューガイドの内容は，乳幼児期から学童・思春期への成長に伴う児や母親・家族の生活の変化，在宅療養を継続していく中での育児や介護の状況に関する母親の体験についてである。面接は，プライバシーが保てる研究者の研究室や対象者の自宅で行った。

3. データ分析方法

データ分析は，グレッグ（2016）の質的記述的研究を参考にした。録音データから逐語録を作成し，繰り返し精読した。次に母親が認識した困難や葛藤，肯定的な捉えや信念に着目し，意味ある文脈のまとまり毎にコード化した。コードの類似性と相違性を比較検討してサブカテゴリー化，カテゴリー化した。カテゴリーとコード間の整合性，妥当性について研究者間で合意が得られるまで検討し，分析結果の信憑性や適切性を確保した。

4. 倫理的配慮

本研究は，筆者が所属する大学の倫理委員会の審査を受け承認を得た（承認番号018-11）。研究対象者には，研究目的と方法，研究協力の任意性と撤回の自由，個人情報保護，匿名性の確保，データの保存方法，利益とリスク，研究成果の公表等について文書と口頭

表 1 対象者の概要

| No. | 母親の年齢 | 児の年齢 | 性別 | きょうだい | 診断名 | 医療的ケアの内容 | 利用サービス |
|-----|-------|------|----|-------|------------------|----------------------------|---|
| A | 50歳代 | 12歳 | 女 | あり | 難治性てんかん | 人工呼吸器 吸引 胃ろう | 訪問リハビリ（2回/週） 訪問看護（2回/週） 訪問入浴（2回/週） ショートステイ（2回/月） |
| B | 40歳代 | 14歳 | 女 | あり | 染色体異常 | 経管栄養 吸引 | 訪問リハビリ（1回/週） 訪問看護（1回/月） ショートステイ（1回/週） |
| C | 40歳代 | 16歳 | 男 | あり | 神経筋疾患 | 人工呼吸器 気管切開 吸引 胃ろう | 訪問リハビリ（1回/週） 訪問看護（3回/週） 訪問入浴（2回/週） |
| D | 30歳代 | 13歳 | 男 | あり | 神経筋疾患 | 人工呼吸器 吸引 胃ろう | なし |
| E | 40歳代 | 10歳 | 男 | あり | 染色体異常 難治性てんかん | 経管栄養 吸引 | 児童放課後等デイサービス |

て説明し、同意書への署名を得た。また、児が適切な介護が受けられる状況であることや面接当日の児の状態が良好であることを確認してから実施した。

Ⅳ. 結果

1. 研究対象者の概要 (表1)

対象者は5名で年齢は30～50歳代であり、児の年齢は10～16歳であった。児の診断名は、難治性てんかん、染色体異常、神経筋疾患等であり、医療的ケアの内容は、人工呼吸器、吸引、胃ろう、経管栄養であった。5名中3名が訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴、ショートステイ等のサービスを利用し、1名は放課後

等デイサービスの利用のみで、1名は全くサービスを利用していなかった。平均面接時間は、62分(44～87分)であった。

2. 学童・思春期にある医療的ケア児を養育する母親の体験 (表2)

分析の結果、母親の体験は【医療的ケアに関連した体験】【学校生活に関連した体験】【子育てに関連した体験】【介護に関連した体験】の4つに分類された。以下、各カテゴリーについて説明する。大カテゴリーを【 】, カテゴリーを{ }, サブカテゴリーを< >で示した。

表2 学童・思春期にある医療的ケアを必要とする児を養育する母親の体験

| 大カテゴリ(4) | カテゴリ (15) | サブカテゴリ (40) |
|--------------|--------------------------|---|
| 医療的ケアに関連した体験 | 病院受診状況の変化 | 体力がついたことによる入院の減少 子どもの状況による複数の病院の使い分け |
| | 最新の治療への期待 | 最新の治療への期待 |
| | 子どもの変化によるケアの負担軽減 | 呼吸器装着を拒否しないことによる負担軽減 子どもの夜間睡眠による負担軽減 |
| | 子どもの体格の変化による介護困難 | 体格が大きくなることによるおむつ交換の大変さ 体格が大きくなることによる移動困難 成長に応じた装具や車椅子の作り換え費用の負担 |
| | 医療的ケアの継続とケアスタイルの獲得 | 継続する呼吸ケア 家族による入浴介助の継続 ケアスタイルの獲得 訪問看護師への相談 |
| | 医療的ケアが増えることへの戸惑いと困難さ | 医療的ケアが増えることへの戸惑い ケアが増えたことによる大変さ 医療的ケアが増えたことによる移動困難 |
| | 栄養管理と食べる楽しみとの気持ちの揺れ | 胃ろう導入による負担軽減 経管栄養への手技の獲得と効果の実感 子どもから食べる機能や楽しみを奪いたくない |
| 学校生活に関連した体験 | 教員や学校看護師の対応への満足 | 学校の先生の丁寧な対応に満足する 先生と相談しながらわが子の成長を支える 学校看護師がわが子の変化を知らせてくれるので助かる |
| | 保護者同士の関わり功罪 | 保護者からの情報収集とストレス発散 保護者会に参加する時間や気力がない 保護者同士の交流の難しさ |
| 子育てに関連した体験 | 思春期特有の発達に添う子育て | 普通の思春期の子どもと同様に一人の時間をつくる 親に頼らず自分でできるように見守る 他の生徒と交流してほしい 将来について前向きに考えてほしい |
| | 思春期にある子どもの思いを尊重したケア | 本人の希望で同性の看護師にケアを担当してもらう 家族以外のケアを嫌がることを受け入れる |
| | きょうだい児への関心と関わり | きょうだい児に我慢させていると感じる きょうだい児の将来を心配する きょうだい児との時間を作る |
| 介護に関連した体験 | 自分が看る覚悟 | 自分が看る覚悟 |
| | 学校や福祉事務所等で看なければならないという負担 | 学校や福祉事務所等で看なければならないという負担 |
| | 自分が看られなくなるかもしれないという心配 | 体力の衰えを感じる 自分が看られなくなった時のことを心配する 親の介護との両立を懸念する 将来は入所もしかたがない 卒業後の居場所を考える |

1) 医療的ケアに関連した体験

【医療的ケアに関連した体験】は、〔病院受診状況の変化〕〔最新の治療への期待〕〔子どもの変化によるケアの負担軽減〕〔子どもの体格の変化による介護困難〕〔医療的ケアの継続とケアスタイルの獲得〕〔医療的ケアが増えることへの戸惑いと困難さ〕〔栄養管理と食べる楽しみとの気持ちの揺れ〕の7つのカテゴリから構成された。

母親は、乳幼児期に比べ体力がついたことによる入院の減少>を実感し、専門病院への定期受診と緊急時の近医受診など<子どもの状況による複数の病院の使い分け>をするなど〔病院受診状況の変化〕を語った。また、担当医師の交代や、専門医とゆっくり話す機会が減少している中でも〔最新の治療への期待〕をしていることが語られた。

子どもの成長に伴い呼吸器装着を拒否しなくなったことなど〔子どもの変化によるケアの負担軽減〕がある反面、おむつ交換や車椅子移乗など〔子どもの体格の変化による介護困難〕も語られた。幼少期から呼吸器ケアや児の入浴ケアは継続され、困ったときは訪問看護師に相談しながら、吸引や注入にあまり神経質にならず自分なりのケア方法を確立するといった〔医療的ケアの継続とケアスタイルの獲得〕の体験が語られた。一方で、てんかん発作のコントロール不良や誤嚥性肺炎などで気管切開や胃ろう造設を勧められることや、実際に医療的ケアの内容が増えたことによる大変さや、医療機器を携帯しながらの移動困難など〔医療的ケアが増えることへの戸惑いと困難さ〕を体験していた。また、時間をかけてミキサー食を食べさせなくてもよくなったこと、定時に胃ろうから薬が注入できるといった<胃ろう導入による負担軽減>、栄養状態の改善や脱水になりにくくなったなどの効果を実感している反面、<子どもから食べる機能や楽しみを奪いたくない>といった〔栄養管理と食べる楽しみとの気持ちの揺れ〕があることが語られた。

2) 学校生活に関連した体験

【学校生活に関連した体験】は〔教員や学校看護師の対応への満足〕と〔保護者同士の関わりの功罪〕の2つのカテゴリから構成された。

母親は、学校の教員は親が見ていない部分もよく見てくれているなど<学校の先生の丁寧な対応に満足する>や、タブレットゲームやWebを授業に取り入れてもらうなど<先生と相談しながらわが子の成長を支える>こと、学校看護師が子どもの様子をノートに書いてくれるなど<学校看護師がわが子の変化を知らせ

てくれるので助かる>など教員や学校看護師の対応に満足していた。また、児が通学している学校の保護者から福祉サービスやケアの方法について情報収集をしたり、話すことでストレス発散になるといった<保護者からの情報収集とストレス発散>ができる反面、考え方が異なる保護者の存在や他の保護者に情報が洩れるなど<保護者同士の交流の難しさ>を感じていた。また、登校の送迎や子どもの世話で気持ちの余裕がなく、<保護者会に参加する時間や気力がない>など〔保護者同士の関わりの功罪〕を体験していることが語られた。

3) 子育てに関連した体験

【子育てに関連した体験】は〔思春期特有の発達に添う子育て〕〔思春期にある子どもの思いを尊重したケア〕〔きょうだい児への関心と関わり〕の3つのカテゴリから構成された。

母親は、子どもと距離感を保ちながら世話をする、一人の時間が欲しい年齢であることを尊重するなど<普通の思春期の子どもと同様に一人の時間をつくる>ように配慮していた。また、とりあえずやってみないとわからない、店の人に助けをもらいながら買い物しなさいと伝えるなど<親に頼らず自分でできるように見守る>ことをしていた。さらに、他校の生徒との直接交流は大事だと思う、生徒同士の交流でわが子が変わるのではないかと期待するなど<他の生徒と交流してほしい>と考えていた。さらに、病気だから弁護士や医師になれないと思ってほしくない、わが子の気持ちが前向きに変わってほしいなど<将来について前向きに考えてほしい>と〔思春期特有の発達に添う子育て〕をしていた。

また、異性の介護者によるおむつ交換を嫌がるため<本人の希望で同性の看護師にケアを担当してもらう>、スクリーニングで学校看護師に預けられるのを嫌がるために親が付き添う、制約のあるショートステイを嫌がるため利用しないなど<家族以外のケアを嫌がることを受け入れる>といった〔思春期にある子どもの思いを尊重したケア〕を行っていた。

さらに、きょうだい学校行事に参加してもらえず寂しいのではないかなど<きょうだい児に我慢させていると感じる>ことが語られ、きょうだいの行事に参加するためにショートステイを利用したり、きょうだいと食事をしながら毎日の出来事を話すなど<きょうだい児との時間を作る>ように努力していた。他方、自分が倒れたときにきょうだいのことも不安がある、きょうだいに負担をかけないよう医療的ケア児の将来

の居場所を探したいなどくきょうだい児の将来を心配する>といったことも語られ、医療的ケア児の子育てのみならず〔きょうだい児への関心と関わり〕を行っていた。

4) 介護に関連した体験

【介護に関連した体験】は、〔自分が看る覚悟〕〔学校や福祉事務所等で看なければならないという負担〕〔自分が看られなくなるかもしれないという心配〕の3つのカテゴリーから構成された。

母親は、自分が元気なうちは家で看たいなど〔自分が看る覚悟〕を語っている一方で、呼吸器装着による学校での待機や、児童放課後デイサービスやショートステイの利用時に母親の同伴を求められるなど〔学校や福祉事務所等で看なければならないという負担〕を感じていた。また、子どもの成長に伴って親自身の身体がつかなくなり<体力の衰えを感じる>、加齢に伴う体調の変化からいつまでこの子を看てあげられるか心配であること、自分の病気や死んだ場合のことを考えるようになったなど<自分が看られなくなった時のことを心配する>ことが語られた。さらに、親（祖母）が病気になり他のきょうだいの面倒を看てもらえないこと、親の介護が必要になったときの医療的ケア児の入所先を心配するなど<親の介護との両立を懸念する>ことも語られた。そのため、<将来は入所もしたがない>と考え、将来の居場所を考えなくてはならない年齢になったこと、看護師がいないと受け入れてもらえないため施設が限られること、通所の申し込みや手続きについての情報を集めなければならないと思うなどのように<卒業後の居場所を考える>ことが語られ、〔自分が看られなくなるかもしれないという心配〕をしていた。

V. 考察

1. 医療的ケアに関連した課題と支援

母親にとって入院回数の減少は、家庭と病院の二重生活を避けられることから負担の軽減となっていた。成長に伴い児の体力がついたことや呼吸管理やケアを修得したこと、適切なタイミングで受診することで重症化を防ぎ、体調管理ができていたためと思われる。また、乳幼児期と比べて子どもがケアを受け入れてくれるようになり、ケアを継続しながら自分なりのケアスタイルを確立するなど、母親は日常生活の中に医療的ケアをうまく取り込んで暮らしていた。母親にとって子どもの状態の安定を得られることは、自身の働きかけに対しての子どもへの反応として実感するとともに

自分の役割を達成していると認識できる点から子育ての自信につながる（田中ら、2017）と考えられるため、母親の自尊心や自己効力感をもてるように母親が行っている日々のケアをねぎらい承認することで、母親の子育ての原動力を支えることが重要と思われる。

一方で、学童期から思春期における体格の増大や筋緊張の亢進による側彎や呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流症などが出現したり悪化したりすることが知られ、それまでに必要ななかった医療的ケアが必要になることも多くなる（北住、2017）ことから、〔医療的ケアが増えることへの戸惑いと困難さ〕を体験していた。二次障害を発症した重症児の親が治療に対する結論を出すまでには、ある程度の時間をかけて熟慮する段階が必要であるため（竹村ら、2017）、医療的ケアの勧めが威圧的にならないようにする配慮と、医療的ケアが必要な状況であるという実感をもてるよう的確な体調変化の理解を促すことが必要である。しかし、医療的ケアが増えることは実際に親の負担が増えるため、学校での医療的ケアの実施や放課後等デイサービス利用時の医療的ケアを含む支援、訪問看護などを組み合わせて支援していく必要がある。また、経管栄養や胃ろうへの移行は、安定した栄養補給と脱水予防ができるという利点を実感している反面、<子どもから食べる機能や楽しみを奪いたくない>といったアンビバレントな思いを抱いていた。重症児の食事は、母親にとって子ども自身が持つ「発達する力」を実感し楽しみと捉えているため、食べさせたいという意識が先行している場合があることや、口から食べられなくなることに落胆し、経管栄養に頼ることに罪悪感を抱くことがある（村田ら、2018）。医療者は、母親の食に対する気持ちの揺れがあることを受け止め、段階的に情報提供をしながら、経管栄養や胃ろうへの移行を受け入れられるように支援する必要がある。

2. 学校生活に関連した課題と支援

令和元年度の調査によると、人工呼吸器管理が必要な児童生徒が約10年で約2倍に増加し、学校で医療的ケアに対応する看護師は3,552人と報告されている（文部科学省、2019）。医療的ケア児支援法では、学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有するものとして看護師配置が義務づけられたが、学校看護師は8割以上が非正規採用での雇用形態であり（北村ら、2019；清水、2014）、教職員との連携の難しさや、医師不在の重責や不安などから離職に至るケースも多い（清水、2019）。保護者以外の支援者によるケアを受けながら医療的ケア児が単独で学校

生活を送ることは、学童・思春期の発達課題として、親から徐々に自立し、社会参加に向けた準備段階としても重要である。そのため学校看護師の人材確保と同時に離職防止策を講じることが、医療的ケア児一人ひとりのニーズに応じたケアが可能となり、学校生活における母親の安心に繋がると考える。

また、障害児を育てる母親仲間は、道具的サポート、情緒的サポート、情報のサポートの役割を多面的に果たしており（進藤と夏原，2019）、同じような境遇の母親と接する機会をもてるように働きかけることは大切である。しかし、心理状態が抑うつ状的、不安定、疲労感等が高まることにより、他者からのサポートを受け入れる余裕がなくなる（菊島，2003）ため、保護者の心理的状況やニーズに沿う保護者会の在り方も検討課題である。

3. 子育てに関連した課題と支援

母親は、医療的ケアの有無にかかわらず、思春期の認知的・社会的発達に応じた子育てを行っており、社会とつながりを持ち、将来の夢を失わないでほしいと考えていた。神経難病の児は、歩くこと食べること話すことなど今までできていたことができなくなるという喪失体験を繰り返すため、「どうせ何をやっても…」と自信をなくしてしまうことが考えられる。筋力低下による行動やコミュニケーション手段の制限に対しては、パーソナルコンピュータやインターネットなどのICT機器を活用し、社会や同年代の仲間と繋がっていけるように支援することや、児童生徒が「本当に楽しいと思えること」「生き甲斐となること」を在学中から見出せるように支援し、本人のQOLを高めることが必要となる（全国特別支援学校病弱教育校長会，2009）。医療的ケア児が「生き甲斐」を見出せるための支援は学校教員の役割が大きい。医療的ケア児が「生き甲斐」を感じる活動ができるためには、学校看護師や訪問看護師などのケア提供者がケアを確実に実践し、安定した体調が維持できるようにすることが不可欠である。

また、思春期にある医療的ケア児のケアにおいては、羞恥心への配慮や本人の意思を尊重したいという母親の考え方を尊重した支援が必要と考える。しかし、母親は障害をもつ子どもを生んでしまったという罪悪感から、過干渉や過保護になってしまう可能性もあるため、発達課題を踏まえた適切な子どもへのかかわり方についても伝えていく必要がある。さらに、医療的ケア児の成長とともにきょうだいも成長過程にあることを視野に入れた母親への支援を考慮していくことが必

要である。

4. 介護に関連した課題と支援

医療的ケア児の成長とともに母親自身の体力の衰えや、親の介護との両立などを懸念していた。10代患者の母親の年齢を考慮すると、母親の更年期障害を無視することはできず、情緒不安定となり気分の落ち込みや易疲労感、倦怠感などの症状が出現しやすい（吉野，2010）ため、母親の実質的な介護負担の軽減は重要な課題と言える。障害児の就学により、母親が日中に心身の休息時間を持てることで気持ちのゆとりを感じ、家族の結束が強まる（西原と山口，2016）ことから、家族が医療的ケア児とともに安定した生活を継続していくためには、卒業後の医療的ケア児の居場所探しは重要である。しかし、各地域の支援体制には地域差が多いこと、介護者負担を軽減するための病院へのレスパイト入院は医療保険上認められないこと、人的・経済的資源不足から施設への短期入所受け入れは人工呼吸器装着等の医療的ケアの高い児は敬遠されやすいこと、さらに、重症度の高い小児を受ける訪問看護ステーション・介護施設などが乏しいことが課題となっている（中村，2020）。卒業が迫ってから通所・入所施設を探すのではなく、早い段階から医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員に相談し、受け入れ可能な施設に関する情報収集を進めていく必要がある。また、介護保険法による指定通所介護事業所、指定小規模多機能型居宅介護事業所又は指定看護小規模多機能型居宅介護事業所の空きを利用してサービスを提供する「基準該当障害福祉サービス等」（厚生労働省，2016）を利用するなど、高齢者施設での通所・入所施設を開拓していくことも必要である。

VI. 結論

本研究により、学童・思春期にある医療的ケア児を養育する母親の体験から、医療的ケアに関連した課題、学校生活に関連した課題、子育てに関連した課題、介護に関連した課題が明らかになった。医療的ケアが増えることへの支援、医療的ケア児が安全な学校生活を送るための支援、学童・思春期の発達課題を意識した支援、家族の介護力の低下や卒業後の支援の必要性が示唆された。

謝辞

本研究にご協力いただいた医療的ケア児のお母様方にお礼申し上げます。

利益相反

本研究に関する利益相反は存在しない。

著者資格

AOは研究の構想，デザイン，データ収集，分析，解釈，論文作成まで研究全体のプロセスを実施した。YNは分析，解釈，原稿への示唆を行った。すべての筆者は，最終原稿を読み承認した。

文献

- 藤下宜子，松岡真理（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.
- グレッグ美鈴（2016）：質的記述的研究，グレッグ美鈴，麻原きよみ，横山美江（編），よくわかる質的研究の進め方・まとめ方－看護研究のエキスパートをめざして－（第2版），64-84，医歯薬出版，東京.
- 菊島勝也（2003）：ソーシャル・サポートのネガティブな効果に関する研究，愛知教育大学教育実践総合センター紀要，6，239-245.
- 北村真由美，林久美子，岩崎淳子，他（2019）：特別支援学校に勤務する看護師に関する看護研究の動向分析，日本看護学会論文集，看護教育，49，199-202.
- 北住映二（2017）：学童期における支援，医療的ケア児等支援者養成研修テキスト，末光茂，大塚晃監修，230-231，中央法規出版，東京.
- 厚生労働省（2016）：地域の実情に合った総合的な福祉サービスの提供に向けたガイドライン，https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokuyokushougai_okenfukushibu-Kikakuka/0000117428.pdf（検索日 2021.7.28）
- 厚生労働省（2021a）：「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について，<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>.（検索日 2021.7.13）
- 厚生労働省（2021b）：医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について，<https://www.mhlw.go.jp/content/000801676.pdf>.（検索日 2021.7.20）
- 文部科学省（2019）：令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査，https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf.（検索日 2021.7.28）
- 村田敦子，平田弘美，古株ひろみ（2018）：重症心身

- 障害児の食に対する母親の思いとその支援に関する文献検討，人間看護学研究，16，19-25.
- 中村知夫（2020）：医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像，Organ Biology，27(1)，21-30.
- 西原みゆき，服部淳子，山口桂子（2014）：障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化，家族看護学研究，19(2)，101-113.
- 西原みゆき，山口桂子（2016）：障がいのある子どもの就学以降に母親が体験した家族への関わりの様相，家族看護学研究，21(2)，108-131.
- 大久保明子，北村千章，山田真衣，他（2016）：医療的ケアが必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造，日本小児看護学会誌，25(1)，8-14.
- 清水史恵（2014）：通常学校において医療的ケアに関わる看護師の配置や雇用状況の全国調査－教育委員会を対象として－，小児保健研究，73(2)，360-366.
- 清水史恵（2019）：学校における看護師の離職防止，小児看護，42(10)，1299-1303.
- 進藤夏子，夏原和美（2019）：重症心身障がい児の母親と社会との接点～在宅での乳幼児期の子育て体験の分析から～，日本看護科学会誌，39，116-126.
- 高橋泉（2014）：医療的ケアを必要とする障害がある子どもと家族の在宅療養に関する文献検討，日本小児看護学会誌，23(2)，41-47.
- 竹村淳子，泊祐子，古株ひろみ（2017）：二次障害を発症した重症心身障害児をもつ親が治療を決断するまでの看護支援，小児保健研究，76(1)，57-64.
- 田中美央，西方真弓，宮坂道夫，他（2017）：重症心身障害児の反応に関する母親の内的支え体験，新潟大学保健学雑誌，14(1)，69-78.
- 吉野聡（2010）：思春期の子どもをもつ家族のメンタルヘルス：うつ病と更年期障害，小児看護，33(9)，1257-1262.
- 全国特別支援学校病弱教育校長会（2009）：病気の児童生徒への特別支援教育，病気の子どもの理解のために－筋ジストロフィー－，http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/pdf/muscular_dystrophy.pdf.（検索日 2021.7.26）