（ヒューマンヘルスケア学専攻）　　（別記様式第９号）
（課程博士）

論　文　内　容　要　旨

※ 整理番号		（ふりがな） 氏名(自署)	印
論文題目	成人期にある Prader-Willi Syndrome 当事者の語りにもとづく生きづらさの質的研究 (A qualitative research for Narrative of adult with Prader-willi syndrome)		

論文内容要旨

（研究の目的）

Prader-Willi syndromeのある人（以下，PWS者とする）は染色体構造異常の1疾患であり、幼児期頃から食べ物への強い執着による過食、頑固で易怒的、攻撃的な特徴による行動上の問題を呈することで、養育や社会適応に課題を有するが、彼らの成人期の生活支援を構築するための資料がほとんどない。そこで、PWS者の成人期に至るまでの歩みから現在の生活についての口述を通して、PWS者の「その人らしさを支える支援」を検討するために生きづらさは何かの探索研究を行う。

（方法）

1. 研究デザイン　観察研究
2. 研究対象　適格基準は、成人期にあるPWS者本人とその保護者とし、除外基準は、保護者によって、PWS本人に語ることができないと判断された人とした。
3. データ収集方法
   １）PWS者本人に、半構成的面接調査を実施した。調査内容は、PWS者の興味・関心事、ならびに自身が抱える困難についてとした。なお、内容は本人の許可を得てICレコーダーに録音し、面接場所は、本人の希望を優先し、本人の希望に応じて家族や支援者に同席を依頼した。
   ２）PWS者本人に、「自尊感情」尺度（小島, 2018）および「自己効力感」尺度（小島, 2005）の測定（以下,質問紙調査とする）を実施した。回答の際、PWS者本人の理解に応じて保護者に説明などの補助を依頼した。
4. データ分析方法　　面接調査は、録音したデータを逐語化し、質的帰納法により内容分析した。質問紙調査は、記述統計の結果を先行研究と比較検討した。
5. 研究期間　　平成30年9月10～令和2年3月31日
6. 倫理的配慮　本研究は長崎大学大学院医歯薬学総合研究科（保健学系）倫理委員会の承認を得て実施した。（許可番号　18041222-5）

（結果）

1. 現在の生活

PWS者13名から研究協力を得た。13名の生活は、平日、休日それぞれ決まった日課を持ち、規則正しい生活を送っていた。面接に同席した保護者らは、皆「今が最も安定している」と語った。

備　考

１　※印の欄には記入しないこと。
２　論文題目が外国語の場合は，カッコを付し和訳を付記すること。
３　論文題目が日本語の場合は，カッコを付し英訳を付記すること。
４　論文内容要旨は，（研究の目的），（方法），（結果），（考察），（結論）の順に日本語により２,０００字程度にまとめ，タイプ等で印字すること。
（文字数を記載してください。）

（ヒューマンヘルスケア学専攻）　　（別記様式第９号（２））
（課程博士）

論文内容要旨（続紙）	（ふりがな） 氏名(自署)	印

（結果つづき）

健康管理では、日課通りの時間に食事をとり、摂取カロリーの厳重な決まりは設けていない。食事は内容と楽しみに重点を置き、保管場所はPWS者の手が届かない管理をしている。運動も日課に組み込まれているが義務的ではない。体調や能力に合わせた方法なので継続でき、ダイエットや疾病予防の成果が見られ、運動意欲につながっている。複数の医療機関を受診し健康維持されている。

就労状況は、9名が就労しており、就労先はA型就労2名、B型就労1名、作業所6名であった。その報酬の管理は、自己や親、作業所など様々であった。余暇では、地域行事への参加や交友をもつなど、家族以外の第三者と交流をもち、趣味や自分の好きなことをする時間としていた。

2．体験してきた危機

かつて PWS 者 13 名は、食への欲求を抑えきれず、過食や盗食・万引きなど不正な手段で食べ物を得るなどしていた。また、認知の偏りやストレス耐性の低さ、変更に順応できないなどより、容易にパニックや癇癪、自傷、攻撃などを起こし、危機状態へと発展していた。

危機管理として、食物の刺激から遠ざかる、危機状態に陥ったときは本人が否定されたと思わせない対応、当初の予定を変更しない、などが行われていた。

3．自己認識

PWS 者の「自尊感情」尺度（小島,2018）の 1 項目当たりの平均得点は、3.78 点（SD:0.56）で、就労者では 3.6 点（SD:0.62）であった。「特性的自己効力感」尺度（小島,2005）の平均得点は、54.6 点（SD：10.1）で、就労者の合計得点の平均は 54 点（SD:10.3）であった。

（考察）

1．成人期にある PWS 者の生活の在り様

決められた生活は危機を回避するために他ならない。親は PWS 者の特性から起こる問題行動の理由を探る中で、ルール化、スケジュール化された生活を作り上げていた。PWS 者が一定間隔で起こす問題行動は、自分の欲求を上手く表現できない複雑な感情を行動で発散していると思われ、生活を脅かすものではなかった。この安定した生活は、親や支援者との基本的信頼により維持されていた。

2．成人期にある PWS 者の自己認識

PWS 者の自尊感情は、一般人（小島, 2018）よりも高い傾向を示しており、「今が一番落ち着いている」状況が影響していると思われる。PWS 者の特性的自己効力感は、青年期ダウン症者（小島, 2005）や知的障害者（Kojima et al., 2001）よりも高値であった。自己効力感は自分の体験から養われるものであるが、PWS 者の決められた生活の中で小さな成功体験が積み重ねられ、高められると考える。多くの PWS 者が行動上の問題により社会参加を困難にしてきたが、それに対処できるライフスキルを高められれば、社会の一員として役割を果たし、成人期の発達が促され、自己効力感を高める要因となる。他者との安定した関係性の中で高められた自尊感情や自己肯定感は、困難に立ち向かう力となり、自己実現に向けた意欲を高めるものと考える。

（結論）

PWS者の安定は、決められた生活により得られていた。自尊感情や自己効力感を高める支援こそが、その人らしさ支える支援となると考える。

（2000文字）