

氏名	: 坂口由紀子
学位の種類	: 博士（看護学）
学位記番号	: 博看第16号
学位授与の要件	: 学位規則第4条第1項該当
学位論文題目	: 成人期ムコ多糖症重症型患者の在宅生活における母親の体験と親亡き後に向けた準備
研究指導教員	: 教授 大島久二
論文審査委員	: （主査）田中留伊 （副査）佐々木美奈子、石田千絵、朝澤恭子、大島久二

## 論文審査結果の要旨

本研究は成人期ムコ多糖症重症型患者の在宅生活における母親の体験と親亡き後に向けた準備を明らかにすることで、患者とその家族のQOLを向上させる支援方法を検討することを目的としている。

成人期ムコ多糖症重症型患者の母親12名を対象に半構造化面接を実施し、質的帰納的に分析した結果、9 カテゴリーが抽出された。成人期ムコ多糖症重症型患者の在宅生活における母親の体験と親亡き後に向けた準備として、酵素補充療法を継続しても疾患が進行していく虚しさを感じながらも、治療法はそれしかなく中断できない思いを抱えていた。また、親亡き後はきょうだいに患者の世話を引き継がないと決めていることや年齢による支援の格差に戸惑っていることが明らかになった。

これらの結果は、難病患者やその家族が地域で生活していくために、必要なサポートや看護を見出す上で重要な視点になると考えられる。

以上より、本論文および審査会における質疑応答を総合的に勘案し、学位規定第4条第1項に定める博士（看護学）の学位の授与に値するものと評価した。

令和5年2月22日

論文審査委員（主査） 田中留伊