

## 心身障害児の運動指導、生活管理に関する研究 平成5年度総括研究報告

分担研究者 近藤健文

要約：本研究班は慢性疾患児のよりよいQuality of Life(QOL)をめざした運動指導、生活管理の指針設定を目的としているが、基礎情報として男子の思春期発来時期について調査し、早熟傾向を確認している。また慢性疾患児の学校における生活管理について保護者、教師、主治医を対象に調査した。入院している慢性疾患児についてもそのQOLを調査した。疾患別では先天性心疾患、糖尿病、血尿及びてんかんを対象として主として在宅児を中心に指針設定の基礎となる調査研究を実施した。これらの研究から慢性疾患児がかかえている問題が明らかになりつつある。

見出し語：QOL、慢性疾患児、運動指導、生活管理

### 研究組織

分担研究者：近藤健文（慶応義塾大学衛生学）  
研究協力者 松尾宣武（慶応義塾大学小児科）  
赤塚順一（東京慈恵会医科大学）  
大山建司（山梨医科大学小児科）  
込山一修（B&G湘健康管理相談室）  
長谷川行洋（都立清瀬小児病院）  
小林昭夫（昭和大学小児科）  
黒川 徹（国療西別府病院）

研究目標：慢性疾患児の運動指導及び生活管理について、慢性疾患児のQOL(Quality of Life)を重視したガイドライン作成のための基礎的臨床的研究を推進し、具体的提言を行う。

### 研究結果

小児慢性疾患児の療育にあたって、医学的治療とともに運動指導と生活管理は重要である。慢性疾患児を取り巻く環境が大きく変化し、小児の成長発達がますます早期化する中で、学校、病院等の集団生活を中心として、

小児のよりよいQOLを考慮した具体的な指針の研究を進めた。慢性疾患の運動指導及び生活管理の指針は疾患別に作成される場合が多いが、小児の生活をそれぞれのイベントごとに横断的に眺めた指針について研究を進めている。慢性疾患児の主治医、保護者、教師をはじめとして接触をもつ広範囲の人々に役に立つガイドラインとしたい。

### 1. 慢性疾患児に共通する諸問題

指針設定のための基礎情報として男子の思春期発来時期を調べるとともに学校及び病棟における諸問題についてアンケート調査を行った。

松尾班員は都内及び近郊に在住する男子692例（0-15歳）の精巣容積をPrader orchidometerで計測、横断的精巣容積成長曲線を作成し、これとスイス人の成績を比較した。精巣容積が3mlに達する年齢（50パーセントイル値）は日本人11.1歳、スイス人11.8歳で、日本人男子の性早熟傾向が示された。小児科病棟のハード、ソフト両面において小児患者privacy, sexdiscriminationにより一層の関心を払う必要がある。

慶応義塾大学医学部衛生学公衆衛生学教室

Department of Preventive Medicine and Public Health, School of Medicine, Keio University

赤塚班員は全国47施設の慢性疾患の思春期の患児を持つ保護者（613人）および担任の教師（525人）、さらに各施設の小児科医158人を対象として、プライバシーの保持という観点から患児の病名を告げる事に関する意識調査を行った。その結果、保護者、教師及び主治医ともに正しい病名を告げ三者の間で話し合う事の必要性を十分認めているながらも、それぞれにプライバシーの保持や学校生活での必要以上の制限などを危惧しお互いの信頼関係が築き上げられていない現状が浮かび上がった。

大山班員は慢性疾患を有する小児の安全性、安楽性を維持していくために、どのような点を改善していくべきか、またどのような点に着目して検討をおこなっていくべきかを明らかにしていくため、1. 養護教諭の抱えている問題について 2. 小児科病棟の安全性について 3. 入院患者の安楽性に関する両親の認識 の3点に焦点を当てて検討を行い、今後の問題点、対策について考察した。

## 2. 疾患別の検討

先天性心疾患、糖尿病、血尿及びてんかんを対象にして指針設定の基礎となる調査研究を実施した。

大山班員は5から7歳の就学前後のフォロー四徴症心内修復後患者28例を対象に3分間の自由跳躍によるジャンプ負荷を行い、トレッドミル負荷成績と比較検討した。心拍数および酸素摂取量は跳躍開始後2から3分で定常状態に達し、ブルース法の第ⅡからⅢ段階の値に相当した。両負荷の酸素摂取量－心拍数直線回数勾配には有意な相関が認められた。年少児ではトレッドミル負荷が行えない場合も少なくない。ジャンプ負荷はより簡便に行える方法であり、年少児の運動能を評価する上で有用であると考えられる。

長谷川班員は小児の代表的慢性疾患である糖尿病（インスリン依存型糖尿病）について学校生活（小・中学校でどのような不安・心配が存在するかをアンケート調査した。患児と家族及び学校側の不安・心配内容を明らかにするとともに、必要性の高いことが判明した糖尿病の一般的基礎知識・学校生活での不安・心配点を説明した一般的な文書を作成した。

小林班員は長期予後が不明で、適切な運動指導・生活管理も確立されていない無症候性血尿に対する運動負荷の影響ならびに長期予後を検討するため、まず患者分析

と血尿のタイプを検討した。対象患者は371例（男子180例、女子191例）で、家族内発症（両親または同胞）は25.1%であった。血尿発現時年齢のピークは6～8歳であった。血尿発見のきっかけは集団検尿が45.0%で最も多く、肉眼的血尿22.4%の順であった。血尿のタイプはⅡ型が48.2%で最も多く、ついでⅢ型（21.0%）であった。

黒川班員はてんかんを持つ小児の生活管理について、てんかん患児の保護者を対象としてアンケート調査を行った。アンケートは60名より回収できた。学校または自宅での発作によるけがの既往のある者は25名（42%）であり、部位は顔面、頭部が多かった。そのために、家の改造、工夫の必要性を感じている者は13名（22%）で、うち7名は実際に実行していた。心配事では、薬の副作用、将来のことを挙げている者が多かった。

以上の研究から慢性疾患患児の抱えている問題が明らかになりつつあるが、これらの成果を基礎としてこのガイドラインの作成にあたっての考え方を整理していくことにする。



**検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用  
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:本研究班は慢性疾患児のよりよい Quality of Life(QOL)をめざした運動指導、生活管理の指針設定を目的としているが、基礎情報として男子の思春期発来時期について調査し、早熟傾向を確認している。また慢性疾患児の学校における生活管理について保護者、教師、主治医を対象に調査した。入院している慢性疾患児についてもその QOL を調査した。疾患別では先天性心疾患、糖尿病、血尿及びてんかんを対象として主として在宅児を中心に指針設定の基礎となる調査研究を実施した。これらの研究から慢性疾患児がかかえている問題が明らかになりつつある。