

【原 著】

## 乳児期に気管切開術を受け思春期を迎えた子どもが 通常学級で経験する困難とその対処

Difficulties experienced in a regular class by adolescent children who underwent tracheostomy in infancy and their ways of coping with them

中島 真希<sup>1)</sup>, 竹村 淳子<sup>2)</sup>

Maki Nakajima<sup>1)</sup>, Junko Takemura<sup>2)</sup>

キーワード：医療的ケア児，気管切開，通常学級，困難，対処

Key Words : children requiring medical care, tracheostomy, regular class, difficulty, coping

### 抄録

〔目的〕乳児期に気管切開術を受け思春期を迎えた子どもが通常学級で経験する困難とその対処を当事者の語りから明らかにする。〔方法〕乳児期に気管切開術を受けた高校生以上30歳程度までの10人にインタビュー調査を行った。〔結果〕通常学級で経験した困難は、【気管切開があっても授業中のノルマはみんなと同じ】【自己吸引を獲得するまで付き添いが登校の条件】【窒息のリスクといつも隣合わせ】【吸引・排痰のために行動は制限される】【クラスメイトの自分への評価が気になる】【気管切開のある自分を友人に理解してもらい難しさ】【気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ】【相談が有効とは思えない】の8カテゴリーが抽出された。対処は、【授業に参加するための工夫】【理解者の存在を支えにする】の2カテゴリーであった。〔考察〕困り事を解決しづらい子どもに対し、対処力を強化する支援の必要性がある。

### Abstract

**Objective:** To clarify from their narratives the difficulties experienced in a regular class by adolescent children who underwent tracheostomy in infancy and how they coped with those difficulties. **Method:** Ten individuals from high school age to about 30 years old who underwent tracheostomy in infancy were interviewed. **Results:** Regarding difficulties experienced by children with tracheostomy in a regular class, eight categories were extracted: [Being given the same assignments and activities in class as other students], [Being required to be accompanied by a support person if unable to perform self-suction], [Frequently exposed to the risk of choking during class], [Restricted activities due to sputum suction], [Difficulty in balancing exercise and breathing], [Concerned about evaluations from classmates], [Difficulty in having friends understand them as a person with tracheostomy], [Difficulty in being accepted at school], and [Consulting is ineffective]. There

1) 社会医療法人愛仁会高槻病院, 2) 滋賀県立大学人間看護学研究科

were two categories of coping: [Ways to make it possible to participate in class]. [Rely on the presence of someone who understands them]. **Consideration:** There is a need for support to strengthen the coping skills for children who have difficulty in solving problems. seek experiential learning opportunities, and support learning through practical experience.

## I. はじめに

わが国の新生児医療や小児医療は急速に発展し、人工呼吸器、吸引、経管栄養等の医療的ケアを必要としながら在宅で日常生活を送る「医療的ケア児」が増加している（厚生労働省社会・援護局，2019）。以前は、このような医療的ケア児の多くが、知的障害と肢体不自由が重複する重症心身障害児であったが、近年は、障がい児の様相が変化し（前田，2017）、人工呼吸器、気管切開、経管栄養等の高度な医療的ケアを必要としながらも、知的・肢体に障害はない子ども、いわゆる「動ける医療的ケア児」が増加している。

「動ける医療的ケア児」に小児気道疾患の子どもも該当する。小児気道疾患の治療の中には、生後すぐあるいは乳児期の早期に気管切開術を選択せざるを得ない重篤な疾患があり、代表例として声門下腔狭窄症、先天性気管狭窄症、気管・気管支軟化症などが挙げられる（工藤，2007）。声門下腔狭窄症は、5,000～10,000人の出生に対して1人、先天性気管狭窄症は、30,000～50,000人の出生に対して1人の発生頻度であり、国の指定難病となっている（難病情報センター，2021）。気管・気管支軟化症は、漠然とした定義しかなく（前田，2020）、正確な症例数や発生頻度は明らかにされていない。近年は、外科的治療の進歩により、気管カニューレの抜管成功症例の報告も増えてきているが、今なお確定された治療法がなく（前田，2015）、その治療は長期に渡る。さらに成長過程の中で、ボディイメージの変化に加え、呼吸不全、発声障害などの機能障害といった二次的な合併症を抱えながら生活していかなければならない。彼らの中には、気管切開管理をしながら通常学級で学校生活を送る子どもがいる。文部科学省による令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査でも、その数は年々増加傾向にある（文部科学省，2019）。

私は、病院で働く中で、気管切開の子どもの看護に携わる機会が多かった。思春期の気管切開のある子どもは、言語を友人に正しく伝達できず、友人との関係性に悩みを抱えていた。幼児期は、ジェスチャーやハンドサインなど言語では伝えにくい意思や感情を補完していたが、思春期になると、他者との違いや他者からの視線を気にしてそれらが使われなくなり、これまでのようにコミュニケーションが図れなくなっていた。また、幼児期は人目を気にせず吸引を行っていたが、思春期になると、排痰の必要性は理解しながらも、他者からの視線が気になり実施することが困難になっていた。しかし、これらの問題を把握したにもかかわらず、介入する糸口が見つけられずにいた。

通常学級に通う医療的ケア児は、一般的な教育課程に基づき、障害のない子どもと同じスケジュールで学校生活を送っている。そのため医療的ケアを行う時間の確保が難しく、また、成長に伴う子どもの心理的变化は、自分に必要な身体管理にも影響を及ぼす可能性があるなど、子ども自身が経験している学校生活ならではの困り事や問題があるのではないかと考えた。

医療的ケア児とその家族を支える社会制度や法律の整備は進み、彼らを取り巻く環境は改善されている。しかし、学校生活における困難は、医療的ケア児の障害の種類によって大きく異なる。先行研究では、気管切開管理をしている子どもが学校生活で経験した困難は、明らかになっていなかった。一人ひとりの状況に応じた適切な支援策を講じていくためには、当事者である子ども自身の思いを把握する必要があると考えた。

そこで、本研究では乳児期に気管切開術を受け思春期を迎えた子どもが通常学級で経験する困難とその対処を当事者の語りから明らかにすることを目的

とした。このことが明らかになると、看護師は、長期的に気管切開を必要とする子どもが経験するであろう学校生活での困難を理解し、子どもの心的準備性や学校関係者との協働を検討する資料になると考える。

## Ⅱ. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は、乳児期に気管切開術を受け、思春期を迎えた子どもが学校生活で経験する困難とその対処を、半構造化面接により明らかにする質的記述的研究である。

### 2. 研究対象者

#### 1) 選定基準

- (1) 乳児期に気管切開術を受け、思春期まで気管切開管理が継続され、他の合併症を伴わない人。
- (2) 特別支援学校を除く、小・中・高等学校に在籍、通学歴の経験がある人。
- (3) 知的発達への指摘がなく、意思疎通可能で、コミュニケーション手段がある人。
- (4) 乳児期に気管切開術を受けた高校生以上30歳程度までの人。

#### 2) 除外基準

知的障害、自閉症スペクトラム障害と診断されている人は除く。

### 3. データ収集方法

調査を依頼した病院の管理者に研究の主旨を説明し、同意が得られれば、対象者の選定を依頼する。研究の同意が得られた研究対象者に、インタビューガイドを用いて半構造化面接を行う。発声障害のある対象者に対しては、その程度に合わせて、筆談やタブレットへの文字打ちなどコミュニケーションの手段を対象者と相談のうえ、決定した。

### 4. インタビューの質問内容

#### 1) 対象の背景

年齢、性別、疾患名、治療経過、家族構成、医療的ケアに対する自立度。

- 2) 登下校、授業中、休み時間に困ったことはあったか。またその時に助けになったことや自分で工夫したことは何か。

- 3) 教科や行事によって困ったことはあったか。またその時に助けになったことや自分で工夫したこと、してほしかったことはあるか。

### 5. 分析方法

データの分析は、Berelson / 稲葉他 (1957) の内容分析の手法を一部参考にし、以下の手順に沿って質的記述的に分析した。

- 1) 作成した逐語録を読み込み、意味内容を理解するまで精読する。
- 2) 逐語録より、子どもが語った通常学級で経験した戸惑いや葛藤などを感じた出来事を「困難」として抽出し、その時に考えて行動したことが表現された箇所を「対処」としてそれぞれの文脈を抽出してデータ化し、記録単位とする。
- 3) 個々の記録単位の意味内容を損なわないように注意し、要約してコード化する。
- 4) 内容の類似性に従って分類し、抽象化の作業を経てコード化し、各コードについて抽象度を高めてサブカテゴリー化、カテゴリー化し命名する。

分析の妥当性、真実性の確保のために、分析の過程において、小児看護の専門家のスーパーバイズを受けながら行った。

### 6. 用語の定義

#### 1) 思春期

思春期の年齢は、WHO (2014) では10～19歳までとされ、子ども権利条約では10～18歳の誕生日までに至るまでの期間とされている。これらの定義に基づいて、本研究では、「10～18歳」とする(瀬尾, 2020)。

#### 2) 通常学級

障害のある子どもも在籍し、個々の障害に配慮しつつ通常の教育課程に基づく指導が行われている学級とする(文部科学省, 2021)。

#### 3) 通常学級で経験する困難

気管切開を有する思春期の子どもが、学校生活の中で経験する戸惑いや葛藤、苛立ち、不安などを感じた出来事とする(古川他, 2019)。

#### 4) 困難への対処

通常学級での困難に対して、子ども自身が考えた行動することとする(橋本, 2011)。

7. 倫理的配慮

本研究は、大阪医科薬科大学研究倫理委員会の承認(2022-001-1)を受けた後、研究協力施設病院の管理者に研究の主旨と方法について説明し、許可を得た。

研究対象者および未成年の研究対象者の保護者には、説明書を用いた説明により研究の主旨と方法について同意を得、インタビューに参加してもらった。インタビューにあたっては、対象者の身体的・精神的負担に注意し、途中で参加辞退、録音中止の申し出が自由であること、データは匿名性を厳守することを約束した。その際、研究対象者への不利益は被らないことを説明した。インタビュー場所は、対象者のプライバシーが確保できる個室とする他、オンラインの選択肢を提示した。なお、対面の場合は感染対策を厳守した。

Ⅲ. 結果

1. 研究対象者の概要

研究対象者は、近畿圏内の施設に通院歴のある

10人であった。

1) 対象者の属性

年代は、10代後半2人、20～24歳4人、25歳以上4人。性別は、女性7人、男性3人。所属は、学生5人、社会人5人であった。

2) 対象者の病状

疾患名は、声門下腔狭窄症7人、先天性気管狭窄症2人、気管・気管支軟化症1人。面接当時の気道管理の状況は、気管切開管理継続中4人、抜管後6人。発声の状況は、困難3人、嘎声4人、可能3人であった。

3) 面接の実施状況

面接は、1人1回、面接時間は、45～91分(平均64.2分)。対面での面接は8人、オンラインでの面接は2人であった。

2. 気管切開の経験者が思春期に通常学級で経験した困難

困難を示すカテゴリーは8、サブカテゴリーは21であった(表1)。

以下に、各カテゴリー毎の意味と具体例を説明する。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは< >、

表1 通常学級で経験した困難に関するカテゴリー・サブカテゴリー一覧

| カテゴリー (10)                             | サブカテゴリー (27)   |
|--|--|
| 気管切開があっても授業中のノルマはみんなと同じ                | 口からの息や発声を要求される音読と楽器のやりづらさ<br>歌とプールが普通にできないのは仕方ない                                 |
| 自己吸引を獲得するまで付き添いが登校の条件                  | 通学には自己吸引が必要<br>授業・行事に参加するには付き添いが条件   |
| 窒息のリスクといつも隣り合わせ                        | 運動やプール参加による窒息の危険性<br>気管カニューレの計画外抜去に対する恐怖<br>運動負荷は呼吸に堪える                          |
| 吸引・排痰のために行動は制限される                      | どこにいても吸引場所に戻らねばならない<br>吸引・排痰より授業・行事を優先してしまう<br>自力排痰が可能なら吸引器は不要                   |
| クラスメイトの自分への評価が気になる                     | 付き添いを友人に見られる恥ずかしさ<br>友人の視線や反応が気になった<br>吸引・排痰を友人に見られる恥ずかしさ<br>抜管による発声の改善と周囲の視線の変化 |
| 気管切開のある自分を友人に理解してもらい難しさ                | 友人の無理解な言動による傷つき<br>友人への病気の説明は自分に相談して欲しい<br>友人には聞かれない限り病気のことは言いたくない               |
| 気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ<br>相談が有効とは思えない | 教員間で進まない病気の理解<br>発声のしにくさに対するニーズと教員の配慮のずれ<br>小さい頃は困り事を自覚しづらい<br>病気の相談は諦める         |

カテゴリーの具体例は「 」に斜体で表し、補足説明は( )で記載した。具体例の末尾にあるアルファベットは研究対象者のID (A～J) とした。

1) 【気管切開があっても授業中のノルマはみんなと同じ】

このカテゴリーの意味は、授業での課題や発表を他児と変わりなく課せられる状況である。このカテゴリーは、〈口からの息や発声を要求される音読と楽器のやりづらさ〉〈歌とプールが普通にできないのは仕方ない〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

「やっぱ歌を歌う時、小学校はまだいいんですけど、中学校、合唱コンクールがあってそう、それがすごい私の苦痛でしたね。もう地獄。(D)」「中学校の方が、紙に書くこと多かったです。中学校の方が、周りも成長して、声も大きくなってきますし、結構ガヤガヤすることも。筆談は、やっぱしゃべるよりも数倍時間がかかるので、すごいテンポ悪くなるなって思いましたし、何か待たして申し訳ないなっていうのはありますね。あっやばいやばいみたいな、早く書かないとみたいな。正直、紙に書いて必要なことは伝わるけど、普通の会話じゃないっていうか、ね。(C)」

2) 【自己吸引を獲得するまで付き添いが登校の条件】

このカテゴリーの意味は、通常学級に通うために、支援者の同行を求められることである。このカテゴリーは、〈通学には自己吸引が必要〉〈授業・行事に参加するには付き添いが条件〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

「吸引ができるようになってたから、中学校はお母さんいなくてもいいよって言ってもらえて。(H)」「学校に、私専属の看護師がいて。修学旅行とかにも、ずっと付いて来てくれてた。(A)」「プールは、お母さんも水着きて一緒に入っていました。私が、プールに入りたいっていうのがあったんで。そこにお母さんが合わせてくれて。(G)」

3) 【窒息のリスクといつも隣合わせ】

このカテゴリーの意味は、授業の内容によっては、窒息を起こすリスクが高まる場面に度々遭遇することである。このカテゴリーは、〈運動やプール参加による窒息の危険性〉〈気管カニューレの計画外抜去に対する恐怖〉〈運動負荷は呼吸に堪える〉の3

つのサブカテゴリーで構成された。

「ボールが(気管カニューレに)バーンって当たって、やばって。自分でこう、大丈夫、大丈夫みたいなんは、普通にありましたね。(F)」「1回学校で、(プールの授業で、気管カニューレに)水が入っちゃったことありましたね。自分でもやばいと思って。浸かっちゃってもうカニューレの中に水が入っちゃって。(D)」「小学校くらいの時に(気管カニューレが)抜けたんですよ。その後から、抜けないかどうか心配で。(C)」「スポーツ系もやりたいとは思ってたんですけど、…中略…やっぱりそのずっと動くとなると、息の方も、今でもTチューブ取れた後でも、結構まだきついところがあるので。まあ、向いてないのかなって感じで辞めた部分はありますね。(8)」「移動はしんどかったな。階段とか。息がしんどい。(B)」

4) 【吸引・排痰のために行動は制限される】

このカテゴリーの意味は、吸引・排痰の度に、授業や休憩時間を削られ、自分の意のままに行動できないことである。このカテゴリーは、〈どこにいても吸引場所に戻らねばならない〉〈吸引・排痰より授業・行事を優先してしまう〉〈自力排痰が可能なら吸引器は不要〉の3つのサブカテゴリーで構成された。

「私もあの、授業に遅れたくないとか、授業抜けたくないっていうのもあって。全然授業時間は行かず。休憩時間にダッシュで行って、ダッシュで帰って。10分くらいなんですけど、やっぱり吸引にかかる時間は、その長いんで。それと、移動考えると、もうダッシュで。(教室は)4階なんですよ。で、保健室が1階やったんで。バーって降りて、また4階までダッシュ。(G)」「授業中に抜けるっていうことは、まあちょっと、周囲の目もあったんで。(吸引しに行くことを)我慢してましたね。(I)」「自分の咳で痰出せるんで、頻繁にはないんで。まあトイレいくついでに、トイレでっ感じですね。(F)」

5) 【クラスメイトの自分への評価が気になる】

このカテゴリーの意味は、学校という集団生活を通して、他者との違いに気付き、他者からの評価に敏感になる思春期ならではの心理的変化である。このカテゴリーは、〈付き添いを友人に見られる恥ず

かしさ)〈友人の視線や反応が気になった〉〈吸引・排痰を友人に見られる恥ずかしさ〉〈抜管による発声の改善と周囲の視線の変化〉の4つのサブカテゴリーで構成された。

「ずっと付いてこられるのが恥ずかしかった。お母さんが出てくると、あっお母さんやって他の子どもたちが寄ってきて、すごく目立ってしまって嫌でした。(H)」(トイレで喀痰するため) 人気のないトイレを探したり、仲の良い友達とは行きたくありません。音姫のないトイレもあったりして、トイレで喀痰している音を聞いて、先生を呼んでくる人もいたりして。ただ痰を出しているだけなのになって。他の人が、自分自身も周りを気にせず、喀痰できる場所があればいいのになって思います。(E)」(「なんか、あの、(気管カニューレが) ある時と、ない時とで、その視線が結構違ったので。(抜管後は、自分に対する人の) 視線が上に上がったというか。なんていうんですかね、人と初めてちゃんと目が合うというか、面と向かってコミュニケーションが取りやすくなったと思います。(I)」

#### 6) 【気管切開のある自分を友人に理解してもらう難しさ】

このカテゴリーの意味は、通常学級で出会った友人に、病気のある自分を理解してもらえなかったために抱いた思いである。このカテゴリーは、〈友人の無理解な言動による傷つき〉〈友人への病気の説明は自分に相談して欲しい〉〈友人には聞かれない限り病気のことは言いたくない〉の3つのサブカテゴリーで構成された。

「クラスメイトに気管切開や嘔声をネタにされた。(F)」(「クラスメイトに持久走を短い距離を走るのほずるいと言われた (E)」(「人と、こじれんのが嫌やっだし、(病気を) 言って色々聞かれるんも面倒くさいし。聞かれない方が楽。(B)」

#### 7) 【気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ】

このカテゴリーの意味は、教員が行った病気への配慮と本人のニーズが合わなかったために抱いた思いである。このカテゴリーは、〈教員間で進まない

病気の理解〉〈発声のしにくさに対するニーズと教員の配慮のずれ〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

「もうちょっとこっちのことを考えて欲しかったですね、先生には。とくに(中学)1,2年生の先生は、あんまり理解してくれる先生じゃなかったんで。3年生の先生は、まし。ましってだけ、良かったわけではないんだけど。やっぱ小学校の先生が一番良かったです。(D)」(「学習発表会で) 台詞も配られ、振られるんで個別に。(嘔声のため大きな声が出せないことに対して) ピンマイクを配付されて、これ付けて言ってみようみたいな。もう、そら嫌やなあって。自分の、この擦れてる声、逆に大きくなってしまったので。いやまあコンプレックスを刺激されるなど。もう、いっそのこと台詞はなくして、そこら辺の木とかの役をやらしてもらおう方がよかったなあと思いますね。(C)」(「今思えばですけど、担任には話を、そのもう少し聞いてほしかったのかもしれないです。(I)」

#### 8) 【相談が有効とは思えない】

このカテゴリーの意味は、身体的な問題や心理的な問題について周囲に話すことを思いつかず、相談しても解決しないと諦める気持ちである。このカテゴリーは、〈小さい頃は困り事を自覚しづらい〉〈病気の相談は諦める〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

「今、話してこうやったんかな、ああやったんかなって思いはするんですけど、その時は、それで普通っていうか、こんなもんなんやなって思って生活してたんで、何かに困ってるっていう自覚はなかったですね。今もかもなんですけど。(G)」(「どうせわかってももらえないと思い、周りには言っていなかったですね。(B)」(「高校で友達に声に関する相談をしても、適当にあしらわれた。(C)」(「相談しに行ったことが周りにばれるのが怖くて言い出せなかった。(I)」

#### 3. 気管切開の経験者が思春期に通常学級で行った対処

対処を示すカテゴリーは2、サブカテゴリーは6であった(表2)。以下に、各カテゴリー毎の意味と具体例を説明する。

表2 通常学級で経験した困難への対処に関するカテゴリー・サブカテゴリー一覧

| カテゴリー (2)    | サブカテゴリー (6)                                  |
|--------------|--|
| 授業に参加するための工夫 | 出しにくい声を伝える工夫                                 |
|              | 身体に負担のない範囲の授業・部活を選択                          |
| 理解者の存在を支えにする | 安心して話せる人を探す                                  |
|              | 友人への病気の説明方法を教員と相談                            |
|              | 授業や行事に参加するための学校の配慮<br>適切な配慮を得るために自分の説明力をつけたい |

### 1) 【授業に参加するための工夫】

このカテゴリーは、気管切開による発声のしにくさや身体活動があっても、何とか授業を受けようと手段を見いだす行為であり、困難として抽出された【気管切開があっても授業中のノルマは皆と同じ】【窒息のリスクといつも隣り合わせ】【吸引・排痰のために行動は制限される】に対応したものである。このカテゴリーは、〈出しにくい声を伝える工夫〉〈身体に負担のない範囲の授業・部活を選択〉の2つのサブカテゴリーで構成された。

「プールは水がカニューレに入らないように参加した (H)」 「笛の音を出せないのは、もう仕方ないから、みんなと同じように指だけ動かして授業を受けていました。(J)」 「体力差がばれないよう、軽い競技を選んだ (I)」

### 2) 【理解者の存在を支えにする】

このカテゴリーの意味は、通常学級での授業や友人との交流を自分への支援とする行為であり、困難として抽出された【気管切開のある自分を友人に理解してもらい難しさ】【気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ】【相談が有効とは思えない】に対応したものである。このカテゴリーは、〈安心して話せる人を探す〉〈友人への病気の説明方法を教員と相談〉〈授業や行事に参加するための学校の配慮〉〈適切な配慮を得るために自分の説明力をつけたい〉の4つのサブカテゴリーで構成された。

「自分を理解してくれる友人の存在は心強かった。(D)」 「やっぱり声が聞き取りにくかったりとか。近い距離で話すとか、前からの友達だったりとかなら、安心して話せるんですけど。・・・中略・・・なるべく話しやすそうな子見つけて、探してました。(E)」 「授業で手を挙げるとか発表する時とかは、今もそうな

んですけど、先生が直接私のところまで来て下さって、言ってる言葉を傍で聞いてくださって、それをみんなに伝えてもらったりしてます。(E)」 「クラスメイトへの病気の説明方法は両親から助言を受けた (C)」 「勇気を出して自分の希望を担任に伝えた (I)」

## IV. 考察

研究結果から抽出されたカテゴリー、サブカテゴリーを踏まえ、以下の3点について考察する。

### 1. みんなと同じを求められる学校生活で生じる困難と対処

気管切開の経験者は、【気管切開があっても授業中のノルマはみんなと同じ】に示されるように、授業では、障がいのない他の子どもたちと同様に参加しなければならない難しさを感じていた。音楽や音読といった声を出す場面では、〈口からの息や発声を要求される音読と楽器のやりづらさ〉があった。それらは、病気による気道の構造上の問題であるため、自分の練習や努力ではどうすることもできない問題であった。通常学級においては、音読や楽器を演奏を皆と同じように行うことが求められ、やりづらさを感じながら授業に参加していたと推察する。このような困難に対し、気管切開の経験者は〈出しにくい声を伝える工夫〉など自分なりの対処を行っていた。しかし、音色を出せないことを言い出せず、指だけを動かしてクラスメイトと同じように振る舞うといった行動をとっており、困り事に十分対処できた感覚をもてない消極的な対処行動であったと考える。

授業や部活などで活動するとき、気管切開の経験者は、【窒息のリスクといつも隣り合わせ】という危機感をもっていた。思春期は運動面でも活発になる時期である。研究結果においても、気管切開の経

験者は学校生活でみんなと同じ行動をとっており、授業での水泳や部活にも参加していた。その際、気管カニューレに水が入るなどのトラブルを経験して窒息の恐怖感をもっていた。それに対し、〈体に負担のない範囲の授業・部活の選択〉をしており、自分の身体機能の限界を考慮しながら対応する力をつけていたと考える。こうした対処は、みんなと同じにできないつらさはあるものの、自分の病気の特性を理解したうえでの対処であったと考える。

一方、学校生活での教員の対応について、気管切開の経験者は、〈授業や行事に参加するための学校の配慮〉を感じていた。しかし、その配慮については、〈友人への病気の説明方法を教員と相談〉したり〈授業や行事に参加するための学校の配慮〉といった【理解者の存在を支えとする】対処につながった反面、〈発声のしにくさに対するニーズと教員の配慮のずれ〉や〈教員間で進まない病気の理解〉といった【気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ】という困難さを感じる側面もあった。教員は、多くの子どもに同時に対応しなければならない現状がある。慢性腎疾患の子どもに対応する普通学級の教員が行っている生活支援の報告（江藤他，2005）によると、「できる限りほかの子どもと同じ体験が出来るように」や「医療の面で配慮はしても、ほかは特別扱いしない」（江藤他，2005）との教育観があり、他の子どもとの公平性を重んじる学校の文化的背景が子どもの困難感に影響していた可能性がある。また江藤他（2005）は、教員が、「事故が起こって知らなかったじゃすまされない」「医療的なことは何も知らない。怖い」といった命を預かる不安や重責感をもっていることも報告している。普通学校に通う医療的ケア児の数は、令和7年で2,559人（文部科学省，2025）で、特別支援学校の約三分の一である。普通学校で実施される医療的ケアの内容の多くは、1型糖尿病の子どものインスリン注射であり（文部科学省，2025）、気管内吸引を要する子どもと接する機会が非常に少ないと推察される。よって、気管切開という医療的ケア児に接する機会のない中で行った教員なりの配慮が、子どもの受け取り方とずれがあったものとする。ここが他者に理

解されにくい状況であり、気管切開のある子どもの困難の特徴であるといえる。

これらのことから、気管切開のある子どもが通常学級で過ごす場合、科目による参加の方法について子どもが感じる困難と、個々の状況に適した方策について本人、家族、医療者、学校が検討する機会をもち、互いの連携が必要であることが示唆された。

## 2. 思春期の心理的な特性ゆえに生じた療養行動への影響

気管切開の経験者は、思春期になり論理的な思考が高まるため、気管切開の必要性や管理方法の理解が深まる一方で、物心が付く前から身体の一部としてあった気管切開に対して、人の視線を気にするというような思春期特有の心理が適切な身体管理を阻害していた。

気管切開のある子どもは、通常学級で、〈付き添いを友人にみられる恥ずかしさ〉や〈友人の視線や反応が気になった〉経験をすることで、気管切開のある自分を強く意識させられていた。思春期を迎えた子どもたちは、大人との関係よりも友人との関係に自らの強い意味を見いだすようになり（杉本他，2006）、他人の眼に自分がどう映るか（Erikson, 1959）に対して敏感になると言われている。気管切開のある子どもには、学校生活の中でも吸引や排痰は定期的に行う必要があったが、他の人からどう見られているかが気になる余り、〈吸引・排痰を友人にみられる恥ずかしさ〉を感じ始めることで、実施が困難になっていた。

実際に、〈友人の無理解な言動による傷つき〉を経験し〈友人には聞かれない限り病気のことは言いたくない〉という気持ちになり、声に対するからかいなど他者からの否定的な評価によって、適切な療養行動がとりにくくなっており、自己肯定感が低くなっていたのではないかと考える。インスリン注射を必要とする思春期の1型糖尿病の子どもが学校生活で体験した困難として、病気に対するからかいや誤解から病気であることを知られたくない思いが報告されていた（中村他，2023）。思春期ではクラスメイトも発達の途上にあるため、不適切な対応をされる場合もあると考える。しかし、理解のない友人

からの評価を受けたことで、気管切開がある自分をどう受け止めればよいのかアイデンティティの混乱が起こっていたのではないかと考える。

さらに、そこには、性差が影響する可能性も示唆された。今回の結果からは、性別による明らかな違いはなかったものの、女性の対象者が、嗚声である自分の声を男性のようだと友人に言われ、声を出して話すことを不安に思ったという語りがあった。このことから、男女の特徴が顕著になる第二性徴を迎える思春期には、性差によって困難の捉え方に違いがある可能性があるため、今後、明らかにする必要がある。

これらの思春期にみられる心理的变化は、成長過程の中で様々な要因が絡み合い、年齢を重ねる毎により複雑性を増していた。思春期になった気管切開のある子どもは、吸引や排痰といった技術は獲得しているが、友人からの評価が適切な療養行動に影響を及ぼすということを念頭に入れて援助を行う必要があると考える。

### 3. 学校生活の支えとなる理解者の存在

気管切開の経験者は、通常学級の中で感じる困難の一つとして、【相談が有効とは思えない】というカテゴリーが抽出された。学校生活で感じている困難があっても、〈小さい頃は困り事を自覚しづらい〉ことや、友人や教員に対して〈病気の相談は諦める〉のように、幼さゆえに相談という手段を思いつかない場合や、自分を理解してもらい難しさを経験していたことが他者を支援者とする手段になり得なかったものと考えられる。このような困難に対する対処としては、【理解者の存在を支えにする】というカテゴリーが見いだされた。

本研究での対象者は、声が出しづらい自分を理解してくれる友達を見つけるために〈安心して話せる人を探す〉〈友人への病気の説明方法を教員と相談〉するといった行動によって、〈授業や行事に参加するための学校の配慮〉につなげていた。これらは、気管切開の経験者が通常学級の中に入っていくための対処行動であったと考える。

気管切開の経験者は、日常的な医療的ケアが必要であると言っても、知的・肢体に障がいはなく、医

療的ケアの自己管理も可能である。思春期の療養行動の目標の一つとして、病気である自分を受け入れてくれる場所を探すこととされている(林他, 2016)。彼らの求めているものは、障がいがあるからといって特別扱いされるわけではなく、医療的ケアを代わりにやってくれる担い手でもなく、心理的な支えが必要であったと考える。通常学級の中に、自分の居場所を見つけることは、周囲の病気理解を促し、病気のある自分を自分自身で認められることに繋がるのではないかと考える。

自分の努力や工夫では解決されない発声などの問題を理解してもらうには、他者に対する十分な説明が必要だと思われるが、小中学生くらいの年齢では、何をどう説明するのかを思案することも困難であったと考える。他の子どもと同じものが食べられない食物アレルギーの経験者を対象にした研究(Suzuki et al., 2020)では、不十分な知識のまま行動する子どもに対して、親が食物アレルギーに対する知識と行動を繰り返し教えて対処行動を身につける過程が報告されている。気管切開がある状態の子どもに対しては、気管内吸引等の技術および緊急時の対応(文部科学省, 2019)が指導の中心となり、普通学級での学校生活を念頭に置いた指導に関する報告はほとんどない。よって、気管切開がある状態で学校生活を送るうえでの具体的な困り事を、本人と家族および子どもに関わる看護師・医療職、教育関係者が理解し、子ども自身が他者に対する説明ができるよう、年齢や理解の程度に合わせた指導を検討する必要があると考える。

### 4. 今後の看護の展望

気管切開を必要とする子どもの長期的なフォローアップに関わる看護師は、これまで子どもや家族に行っていた医療的ケアの指導や、生活上の注意事項に加えて、学校生活における子どもの困り事を受診時の機会に引き出し、子どもや家族がどのように周囲に伝えていけばよいか、子どもや家族と共に対応策を検討していく必要がある。

また、学校生活に関わる教員との連携は、通常、保護者を通して行われるものである。そのうえで、気管切開がある子どもの学校生活上の困り事につい

て、授業や部活動等の場面、交友関係等の具体的な情報を提供する必要があると考える。

## V. 結論

気管切開の経験者が通常学級で経験した困難は、【気管切開があっても授業中のノルマはみんなと同じ】【自己吸引を獲得するまで付き添いが登校の条件】【窒息のリスクといつも隣合わせ】【吸引・排痰のために行動は制限される】【クラスメイトの自分への評価が気になる】【気管切開のある自分を友人に理解してもらい難しさ】【気管切開のある自分が学校に受け入れられる難しさ】【相談が有効とは思えない】の8カテゴリー、気管切開の経験者が思春期に通常学級で行った対処は、【授業に参加するための工夫】【理解者の存在を支えにする】の2カテゴリーであり、対処のカテゴリーが少ないのが特徴であった。

## VI. 研究の限界

本研究で得られたデータは、小児期を想起したデータであるため対象者の記憶に限界がある。

## 利益相反

本研究において開示すべき利益相反はない。

## 謝辞

本研究に快くご協力して下さった研究対象者の皆様に感謝申し上げます。

## 文献

- Berelson B / 稲葉三千男, 金 圭煥 (1957) : 内容分析, みすず書房, 東京.
- Erikson EH (1959) / 西平 直, 中島由恵 (2011) : アイデンティティとライフサイクル, 誠信書房, 東京.
- 江藤節子, 奥野由美子, 山本捷子 (2005) : 普通学級に在籍する病気をもつ子どもの学校生活支援に関する研究—担任との面接調査から—, 日本小児看護学会誌, 14(2), 30-36.
- 古川智恵, 森 京子 (2019) : 高齢ストーマ保有者が経験する困難, ホスピスケアと在宅ケア, 27(3), 279-285.
- 橋本浩子 (2011) : 小児ターミナルケアに携わる若手看護師への教育支援に関する基礎的研究—ターミナルケアにおいて看護師が感じた困難への対処—, 日本小児看護学会誌, 20(3), 82-88.
- 林 亮, 西田みゆき, 及川郁子 (2016) : 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題, 小児保健研究, 75(3), 413-419.
- 厚生労働省社会・援護局 (2019) : 令和元年10月1日難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ, 医療的ケア児に関する施策について.
- 工藤典代 (2007) : 小児における気管切開, 日本気管食道科学会会報, 58(5), 440-447.
- 前田浩利 (2017) : 小児在宅医療の推進のための研究 平成26・27年度総括報告書, 平成26・27年度厚生労働省科学研究費補助金 研究地域医療基盤開発推進研究事業.
- 前田貢作 (2015) : 徹底分析シリーズ 小児の気道異常 外科的介入を要する先天性気道疾患—病態の理解から治療戦略まで, LiSA, 22(7), 680-684.
- 前田貢作 (2020) : 小児気道狭窄への対応—気管狭窄及び気管軟化症への対応—, 小児耳鼻咽喉科, 41(3), 254-258.
- 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](https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf). (アクセス日: 2022年1月19日).
- 文部科学省 (2021) : 特別支援教育の現状, [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/002.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/002.htm). (アクセス日: 2022年1月19日).
- 文部科学省 (2025) : 令和7年度 学校における医療的ケア実態調査結果, [https://www.mext.go.jp/content/20250715-mxt\\_tokubetu01-000043733\\_1.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20250715-mxt_tokubetu01-000043733_1.pdf). (アクセス日: 2022年12月3日).
- 中村結美, 松山彩夏, 森田晴美, 他 (2023) : 教育入院プログラムを受けた学童期後期から思春期初発1型糖尿病患者の療養生活における困難と対処, 日本小児看護学会誌, 32, 44-50.
- 難病情報センター (2021) : 先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症 (指定難病330), <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5422> (アクセス日: 2022年6月4日).
- 瀬尾真千子 (2020) : 小児看護学概論 / 小児保健 (第6版), 216, メヂカルフレンド社, 東京.
- 杉本希映, 庄司一子 (2006) : 「居場所」の心理的機能の構造とその発達的变化, 教育心理学研究, 54(3), 289-299.
- Suzuki M, Tomari Y (2020): Coping Process in Children with Food Allergies Developing During Early Childhood,

Health, 12(1), 38-62.

WHO (2014): <https://www.who.int/news/item/15-05-2014-world-health-statistics-2014> (アクセス日: 2022年6月4日).