

~~~~~  
**研 究**  
 ~~~~~

先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知

仁尾かおり¹⁾, 藤原千恵子²⁾

〔論文要旨〕

先天性心疾患をもち生活に制限を必要とする高校生が、自分の病気や病気がもたらす結果をどのように受けとめているかを明らかにすることを目的として、半構成面接法を用いた質的因子探索型研究を行った。その結果、病気認知は「病気をもつ自分を理解してほしい」、「病気をもっている自分には限界がある」、「病気を自分自身の問題として受けとめられない」、「自分の力で生きたい」他全11カテゴリーにより構成されていた。さらに、病気認知の構成要素から“限界”“可能性”“依存”“自立”という4つの中核概念が導き出された。看護の関わりとしては、彼らが自己の可能性を見出せるような関わり、自立の道を進んで行くことができる関わりが求められると考えた。

Key words : 先天性心疾患, キャリアオーバー, 思春期, 病気認知, 高校生

I. はじめに

キャリアオーバーとは、「小児期に当時としては致命的だった病気を治療の進歩により、その病気を慢性疾患として抱えながら、また治療しても『病気から発生した問題』を思春期や成人の年代に持ち越すこと」と定義されている¹⁾。小児循環器領域では、先天性心疾患をもってキャリアオーバーする人の増加にともない、社会的自立が大きな課題となり、進学、就業、結婚などに関する問題があることや、疾患重症度、教育程度、社会保障充足度が低いことが社会的自立を妨げる要因の一つであることが報告されている²⁾³⁾。

社会的自立という課題を乗り越えるためには、成人期に達して問題に直面してから対応するのではなく、成人期に達した時に、抱える問題が少なくなるように、思春期・青年期からのかかわりが大切である⁴⁾。すなわち、成人に達した患者の社会的自立を目指すためには、アイ

デンティティの確立という発達課題に取り組み、自己の将来を考える重要な時期にある、これからキャリアオーバーする人を理解し支援することが必要である。

先天性心疾患をもつ思春期の子どもに関しては、看護の領域では、病気に対する認識やジレンマについて、子どもが病気の受容をめぐって葛藤していることや、病気の説明が子どもに十分にされていないために、予後や寿命についての曖昧さと不確かさから生じるストレスや不安を感じていること等が明らかになっている^{5)~9)}。しかし、今後、年間5%の割合でその数が増加する¹⁰⁾とされている先天性心疾患をもちキャリアオーバーする人に関する報告はほとんどなく、病気に対する認識と自立に向けての援助のあり方を明らかにすることは急務であるが、まだ着手されていないのが現状である。

II. 研究目的

先天性心疾患をもち生活に制限を必要とする

Illness Cognition of High School Students with Congenital Heart Disease

Kaori NIO, Chieko FUJIWARA

1) 国立看護大学校 (研究職/看護師)

2) 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 (研究職/看護師)

別刷請求先: 仁尾かおり 国立看護大学校 〒204-8575 東京都清瀬市梅園1-2-1

Tel : 042-495-2476 Fax : 042-495-2584

[1820]

受付 06. 4.10

採用 06. 7. 7

高校生が、自分の病気や病気がもたらす結果をどのように受けとめているかを明らかにする。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究参加者

生活に何らかの制限を必要とする先天性心疾患をもつ15～18歳の高校生16名であり、以下の条件を満たす者とした。①心臓病管理指導区分によりE以外の者（Eでマラソン禁止の者も含む）。②先天性心疾患および心疾患による合併症以外に疾患を有していない者。③本人および保護者から同意が得られた者。

2. 研究参加者の抽出・依頼方法

全国心臓病の子どもを守る会本部および支部に対象者の紹介を依頼した。各支部を通して紹介された対象者および保護者に文書を提示して説明し、研究への参加を依頼した。

3. 調査方法

平成17年1月～7月、面接ガイドに基づいて自由回答式の半構成面接を行った。主な質問項目は、次の7点である。①自分の病気について知っていること、②自分の病気のことをいつ頃どんな風に知り、どのように感じたか、③自分の病気のことで知りたいこと、④普段学校や家で生活している中で、どんな時に自分が病気であることを感じるか、⑤普段学校や家で生活している中で、病気のために困っていること、⑥病気のために困難なことを乗り越えるために、どのようなことをしているか、どのようなことをしてきたか、⑦病気は将来にどのような影響を及ぼすと思うか。面接時間は、60分程度に設定し、面接内容の録音については本人および保護者の同意を得た。

4. 分析方法

録音した会話を逐語録とし、逐語化したデータすべてを分析の対象とし、次の手順で分析した。①各事例のデータを、病気認知に関連した考え方や出来事について述べている文脈毎に分ける。②各文脈において述べられている病気認知に関する中心的な意味を明らかにする。③同様の意味を示すものを分類してまとめコードと

する。④全事例から得られたコードを統合、比較検討し、サブカテゴリーを抽出する。⑤サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返す、カテゴリーを抽出する。分析過程で、小児看護学の研究者1名、小児循環器看護の経験者1名、小児循環器看護およびキャリアオーバー病棟での看護経験者1名のスーパーバイズを受け、解釈の妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

高校生が理解できる内容の文書を提示して説明し、同意書に署名を得た。また、研究参加者が未成年者であるため、代諾者として保護者にも文書を用いて説明し、同意書に署名を得た。

説明内容は次の通りである。①研究の趣旨・目的・方法、②調査への参加は自由意思であること、③参加拒否の権利があること、④答えたくない質問には答えなくて良いこと、⑤いつでも面接を中止できること、⑥回答された内容の秘密は厳守すること、⑦データは研究目的以外では使用しないこと、⑧氏名や個人を特定するような内容は公表しないこと、⑨研究結果のまとめが終了後、個人データはすべて破棄すること、⑩内容を正確に理解するために会話を録音したいこと。また、保護者に対しては、データの閲覧を希望しても情報を他者には提供できない旨を説明した。なお、本調査は、大阪大学医学部医学倫理委員会の承認を得て行った。

Ⅳ. 結果

面接は16名の協力が得られた。面接時間は、平均48.9分（SD=16.5）であった。

1. 研究参加者の背景（表1）

研究参加者の背景は表1に示した。

2. 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知の構成要素（表2）

40のサブカテゴリーと11のカテゴリーが抽出できた。以下、サブカテゴリー [], 生データ「 」を用いてカテゴリーを説明する。

1) 病気をもつ自分を理解してほしい

「言った方が楽」、「知っておいてもらいたい」、「走られても追いつけない」のように、病気の

表1 研究参加者の属性

年齢	15歳 4名, 16歳 9名, 17歳 2名, 18歳 1名
学年	高1 11名, 高2 2名, 高3 3名
性別	男子 11名, 女子 5名
主な病名	単心室 5名, フェロー四徴 3名, 肺動脈閉鎖 2名, 三尖弁閉鎖, 三尖弁閉鎖不全, 大血管転位, 大動脈狭窄, 両大血管右室起始, 心房中隔欠損・肺高血圧 各1名
心臓病管理指導区分	B 3名, C 6名, D 4名, E禁 3名
入院回数	5回以下 3名, 6~10回 6名, 11~20回 5名, 20回以上 2名
手術回数	0回 1名, 1回 2名, 2~5回 10名, 6~10回 2名, 11回以上 1名

ことや病気をもつ自分を知っておいてほしいし, 知らせる必要があり, [友人には病気をもつ自分を理解してほしい] と思っている。また, 好きな人 (異性) に対しても, [好きな人には病気をもつ自分を理解してほしい] という気持ちは同様であるが, 「わかってくれたら幸運」のように, 容易には理解してもらえないという思いももっている。そして, [友人や好きな人には助けてほしい] と考え, 「ペースの速い人とは付き合えない」のように, 友人を選んで付き合うようになっている。さらに, [学校の先生には病気をもつ自分を理解してほしい] という気持ちをもっており, 「知らなかったらガーガー言われる」のように, 知られていないことによる不利益を排除するため, 学校の先生には病気について知らせる必要があると考えている。しかし, 周囲の人には病気をもつ自分を理解してほしいが, 現実には「学校の子供達にはすごく注目される」, 「学校の先生は, ちゃんとは理解してなさそう」のように, [周囲の人に理解してもらうのは難しい] と感じている。その根底には, 「どれだけつらいのかは本人にしかわからない」という思いがあり, 「お互い似た病気だから」, 「病気のことを気兼ねしないで言える」のように, 病気をもつ友人ならわかってくれるという思いから病気をもつ友人との交流を求めている。

2) 特別な人として関わってほしくない

仲の良い友人には病気のことを打ち明けたいが, [仲の良い友人以外には病気のことを知られたくない] と考えている。それは, 「友達の態度が変わる」という不安や, 「詳しく言ってもわからない」というあきらめから, わざわざ

言うことではないと考えていた。同時に, 「嫌になられたら嫌だし」のように, [好きな人には病気のことを知られたくない] という思いがあり, 病気のことを打ち明けることにためらいを持っている。そこには「コンプレックスだから」という感情があり, 病気をもっていることに対する中傷・同情・心配に対して, [友人に特別視されるのがつらい] と感じていた。さらに, 中傷は気にしないよう, 「ずっと流してきた」が, 「周囲の目が気になる」, 「迷惑かけないようにしようと思ってる」のように, [友人関係の中で劣等感を感じる] 状況であった。同様に, [親や学校の先生に特別扱いされたくない] という気持ちがある。「学校の先生は動かしたらあかんという考え方」, 「親は何でも心臓悪いことと結びつける」と必要以上の規制に不満を感じ, 「病気の子って思われて接せられるのはつらい」, 「できない部分を見られても」のように, [病気の部分ばかりを見ないでほしい] と感じている。

3) 健康な人と同じように生活したい

「みんなが階段で上がる時も上がれない」, 「みんながやってるからやりたい」のように, 友人と時と場を共有できないことがつらく, [友人とのつながりを保ちたい] と考えている。また, そのためには, 「多少えらくてもみんなと一緒にする」, 「自分がやりたいことがそこそこだったら駄目」のように, [無理をしてでも人と同じようにしたい] 思いももっている。

4) 病気をもっている自分には限界がある

「健常者だったら生活は変わっていた」のように, 病気でなかったら今とは違う生活が送れていたという思いや, 「コンプレックス」, 「自

表2 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知

カテゴリー	サブカテゴリー
病気をもつ自分を理解してほしい	友人には病気をもつ自分を理解してほしい 好きな人には病気をもつ自分を理解してほしい 学校の先生には病気をもつ自分を理解してほしい 友人や好きな人には助けてほしい 周囲の人に理解してもらうのは難しい
特別な人として関わってほしくない	仲の良い友人以外には病気のことは知られたくない 好きな人には病気のことは知られたくない 友人に特別視されるのがつらい 友人関係の中で劣等感を感じる 病気の部分ばかりを見ないでほしい 親や学校の先生に特別扱いされたくない
健康な人と同じように生活したい	友人とのつながりを保ちたい 無理をしても人と同じようにしたい
病気をもっている自分には限界がある	病気の存在自体に限界がある 病気のために学校生活が妨げられる 活動に限界がある 病気のために我慢しなければならないことが多い 進路選択に限界がある 将来の社会生活に限界がある
死を予感させる将来に不安を感じる	死への不安を感じる 病状の悪化への不安を感じる
つらい治療を継続しなければならない	病気の治療がつらい 外来受診や入院がつらい
周囲の人に支えられている	友人が病気をもつ自分を理解してくれている 友人や学校の先生に助けられている
家族に支えられて生きている	親が支えてきてくれた 家族の助けが必要
病気を自分自身の問題として受けとめられない	まだ自分の病気が管理できない 病気のことに関心がもてない 今はまだ自分で病気を管理する必要がない
自分の力で生きたい	自分の病気のことは自分で理解しなければならない 自分の身体は自分で守ることができる 親から独立したい 病気のことは自分の判断に任せてほしい
病気をもっている自分でも前向きに生きたい	病気をもっている自分にも可能性がある 健康な人と違いがあるのは仕方がない 病気をもっていることは特別なことではない 病気のことを気にしたくない 病気は悪いことばかりではない 病気に負けたくない

分は人とは違う疲れ方をする」のように、健康な人とは違う自己に劣等感や困難を感じ、[病気の存在自体に限界がある]と認識している。さらに、受診や入院のために勉強が遅れること、交友関係が阻害されること、「テストで頑張っても体育の成績は悪い」のような理由から、[病気のために学校生活が妨げられる]と認識している。また、「ただ見てるだけというのはつらい」のように、運動制限がつらく、また、「(術創があるため)胸が開いた服が着れない」など、[活動に限界がある]、[病気のために我慢しなければならないことが多い]と感じている。さらに、進路選択では、「駅から近いこと」など身体に負担がかからないことが条件となるため、「選ぶのめっちゃ難しい」、「受け入れてくれる所は少ない」と、選択肢が狭く、[進路選択に限界がある]と感じている。さらに、「社会に出たらついていけるかな」、「だんだん大人になるにつれて不安になる」と社会に出る難しさを感じ、「結婚できるのかしら」、「子どもを生むのは無理かな」と[将来の社会生活に限界がある]と不安を抱えている。

5) 死を予感させる将来に不安を感じる

「大人になるにつれて心臓がついていけなくなる」、「将来どうなるのか」と、[病状の悪化への不安を感じる]、[死への不安を感じる]状態である。

6) つらい治療を継続しなければならない

利尿剤の副作用により「授業中行きたいけど我慢してる」、「ペースメーカーを入れたら普通の人と違うところがまた増える」のように、[病気の治療がつらい]と感じている。また、外来受診や入院のために学校生活が妨げられ、[外来受診や入院がつらい]と感じている。

7) 周囲の人に支えられている

「みんな、普通にできてくれた」、「友達にすごい助けてもらってます」、「先生が病気についてどうのこうのって言うようなことがほとんどない」のように、[友人が病気をもつ自分を理解してくれている]、[友人や学校の先生に助けられている]と感じている。

8) 家族に支えられて生きている

「お礼しても足りないくらい」、「親に心配かけたくない」と、親に感謝し、心配をかけたく

ないという気持ちをもっている。また、「高校生活で楽しんでほしいというのが親にあるみたい」のように、親のためにも頑張らなければならないという思いもある。さらに、「何でもやらしてくれる」、「無理はしないでだろうと思われる」のように、親が自己管理能力を認めてくれることや親に特別扱いされていない状況から、病気をもつ自分を生まれた時から[親が支えてくれた]と実感している。そして、「なくてはならない」と親に助けられていると感じると同時に、「病気だからお母さんのやることは増えている」と親に負担をかけている自分を感じ、病気をもつ自分には[家族の助けが必要]であると実感している。

9) 病気を自分自身の問題として受けとめられない

「自分のことだけけど」、「全然わからない」のように、病気の理解や自己管理に対する自信はなく、医師の説明も「難しかった」と理解できないことから、[まだ自分の病気が管理できない]と認識している。また、「どうせ知っても自分じゃどうにもできない」という理由から、知りたいとは思わない、知っても仕方がないと思いい、[病気のことに関心がもてない]でいる。また、「大人になったら」と、[今はまだ自分で病気を管理する必要がない]と考え、医師とのやりとりを母親に任せ、今は病気のことをこれ以上知る必要がないと思っていた。

10) 自分の力で生きたい

「自分の病気だから」、「誰かが一人で先生の話を聞いてるって聞いたから」のように、[自分の病気のことは自分で理解しなければならない]と考えるようになっていく。そして、「自分の責任」、「責任持ってやらなあかん」と、自己管理することに責任を感じ始めている。また、[自分の身体は自分で守ることができる]ようになり、身体に負担をかける行動を避け、無理をしてまでは友人と一緒に行動をしないようにしている。さらに、運動範囲や病気の管理について、[病気のことは自分の判断に任せてほしい]という思いをもち、親に対しては「いい加減子離れしてほしい」、「自分一人で生きていきたい」という[親から独立したい]思いがある。

11) 病気をもっている前向きに生きたい

「全然気にしてない」、「自分がやりたいこと

の邪魔にはならない」と、進学・就職、結婚・出産に病気は影響しないと考えている。さらに、高校卒業後は運動の機会が減るため、「健康な人との差を感じることは減る」と、大人になれば楽になることに期待し、「病気をもっている自分にも可能性がある」と感じている。また、「生まれてきたから戻すことはできない」、「この病気で生きていればどんな形でも病人扱いされます」、「あの人はあの人、私は私」のように、「健康な人と違いがあるのは仕方がない」と受け入れている。また、病気を「共存するもの」ととらえ、「健常者の生活したことがないので」、「私は私で別にいるから」と、「病気をもっていることは特別なことではない」、「病気のことを気にしたくない」と認識している。さらに、「病気があってこそ、人のありがたみがわかる」のように「病気は悪いことばかりではない」ととらえ、病気で損をしたと思わないこと、病気を言い訳にしないことで、「病気に負けたくない」という気持ちを維持している。

V. 考 察

1. 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知

先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知は、11のカテゴリーより、“限界”“可能性”“依存”“自立”という4つの中核概念が導き出された(図1)。

1) “限界”と“可能性”

思春期のはじまりから高校卒業までの時期は、仲間からの承認に敏感になるという特徴がある¹¹⁾。そして、この段階の社会的危機は集団同一性対疎外とされ、この葛藤が肯定的に解決されれば、集団への帰属意識がもたらされると言われている¹¹⁾。先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生は、友人、級友、学校の先生などに病気をもつ自分を理解して欲しい、特別な人として関わってほしくないと認知していた。この結果は、彼らが、社会的危機を乗り越えようとしているものであり、帰属意識を求めて、無理をしてでも人と同じようにしたい、友人とのつながりを保ちたいと認識しているものと考えられる。それは、社会の一員としての確固とした居場所がほしいという気持ちであると推察される。

先行研究では、先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、先天性の疾患であるという理由から病気をもつて生まれたことは仕方がなく、病気のある生活が自分にとっての普通の生活だという思いを基盤にもっていることが明らかになっている⁵⁾。しかし、本研究では、自分では普通であると認識している自己が、主な生活の場である学校を中心として、特別な人として見られ、理解されていないと認知していた。このことは、学校を不安定な居場所としてとらえ、集団への帰属意識が阻害されることにつながると考える。

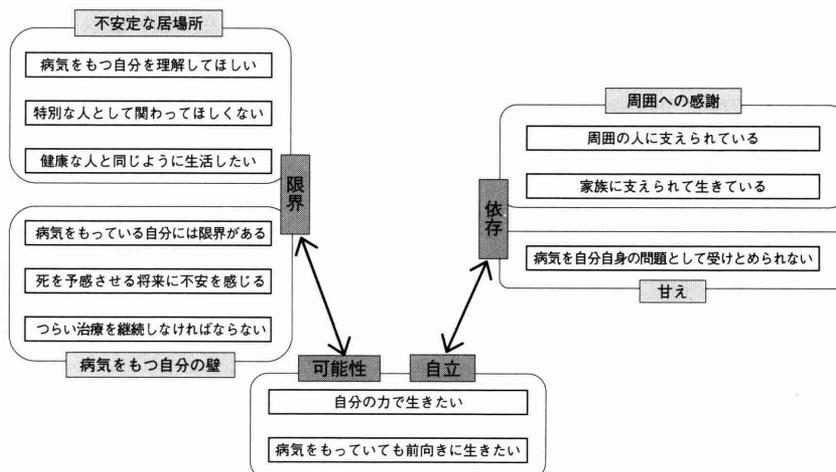


図1 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知の構成要素間の関係

また、高校生年代は、進学や就職、さらに結婚や出産という将来について考える時期である。キャリアオーバーしていく自己の将来を描いた時に、病気がもたらす結果として、病気をもっている自分には、学校生活、進路選択、将来の社会生活などに限界があると認識せざるを得ない。また、病気そのものの影響としても、これからも続くつらい治療、病状の悪化や死への不安も併せてもっている。これらは、先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生にとって、病気をもつ自分の壁として認識されていると考えられる。

しかし、同時に、自分の力で生きたい、病気をもっているも前向きに生きたいと認知している。これは、先天性心疾患をもつ子どもは自分には可能性があるというボディイメージをもっているという報告¹²⁾と同様、病気をもっているも、自分には可能性があることを認識しているものと考えられた。

このように、先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生は、限界と可能性という相対する認知の間で葛藤していると考えられる。

2) “自立”と“依存”

先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生は、幼少時より親が支えてきてくれたこと、また病気をもつ自分には家族の助けが必要であることを認識し、周囲に感謝の気持ちをもっていた。そのうえで、彼らは、自立に向けて、親から独立したい、病気のことは自分の判断に任せてほしいと認識しており、これは、病気をもっているも自立したいと願い、自立の道を模索していると考えられる。

しかし、一方、高校生になってもなお、自分の病気のことに関心がもてないでいたり、まだ自分の病気が管理できないと認識していることは、周囲の保護に依存していたい気持ちをあわせもっているものと考えられる。先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親は、病気をもつ子どもを生んでしまったという心理的な背景と、生まれた時から困難を共有し、生活の始終で共に闘ってきた経緯が過保護という養育態度につながっていると考えられている¹³⁾。このように親を含めて医療者、学校の先生という周囲の人の環境のあり方が依存していたいという気持ち

に影響していると推察される。自立の過程にある彼らにとっては、このような周囲の人々の配慮が、過度な配慮、過干渉として受けとめられ、病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっていることも考えられる。

先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、依存と自立の間のジレンマ、すなわち、自分の病気に関する管理の責任を両親から引き継ぐことと闘っている⁷⁾と言われている。本研究においても、自立したいという思い、依存していたいという思いの両方を持ち、葛藤しながら自立へ向かおうとしていると考えられた。

2. 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生への看護の検討

限界と可能性、自立と依存の間で葛藤している高校生が、自己の可能性を見出し、自立の道を進んで行くことができるように援助する役割が看護には求められる。

高校生段階の青年は、個人的同一性を発達させるための前提として、集団同一性を発達させることがきわめて重要であると言われている¹¹⁾。キャリアオーバーしていく彼らが成人期に至った時に、個人的同一性を獲得するためには、高校生活の中で、集団への帰属意識をもつ必要がある。そのためには、主な生活の場である学校において、病気をもつ自分を周囲の人に理解してもらえよう自分自身で説明ができること、特別扱いされたくないということを自分自身で意思表示できること、活動範囲や行事への参加について自分で判断できることが必要であると考えられる。

先天性心疾患患者のキャリアオーバーにともなう問題について、患者の病気についての理解不足がその一つとして挙げられ、患者への早期教育、移行に必要な患者のレディネスのアセスメントの必要性が示されている¹⁴⁾¹⁵⁾。そして、予後や寿命についての曖昧さ・不確かさは、さらなるストレスや不安を生み、病気の理解が進まない要因として悪循環となると考えられている⁴⁾。看護の関わりとしては、先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生自身が解決策を考えるために、正しい情報を提供し、自己決定の場を整える必要がある。同時に、自立に向

けて大きく影響すると思われる親の考え方を理解し、アセスメントすることが必要である。

文 献

- 1) 石本浩一. キャリーオーバーのフォローアップ. つばさ 2002 ; 37 : 3.
- 2) 丹羽公一郎, 立野 滋, 建部俊介 他. 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *Journal of Cardiology* 2002 ; 39(5) : 259-266.
- 3) 赤木禎治, 日高淑恵, 姫野和家子 他. 成人先天性心疾患患者の社会的自立の現況と問題点 ; 自立を妨げる要因 — 結婚と妊娠 (男女の違い) —. *日本小児循環器学会雑誌* 2003 ; 19(2) : 72-74.
- 4) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもちキャリーオーバーする人の成育看護. *小児看護* 2005 ; 9 : 1249-1253.
- 5) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. *小児保健研究* 2003 ; 62(5) : 544-551.
- 6) 高橋清子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い. *大阪大学看護学雑誌* 2002 ; 8(1) : 12-18.
- 7) Tong, E.M., Sparacino, P.S.A., Messias, D.K.H., Foote, D., Chesla, C.A., & Gilliss, C.L.. Growing up with congenital heart disease ; The dilemmas of adolescent and young adults. *Cardiology in the Young* 1998 ; 8 : 303-309.
- 8) 益守かづき. 先天性心疾患の子どもの体験に関する研究. *看護研究* 1997 ; 30(3) : 63-74.
- 9) Gantt, L.T.. Growing up heartsick ; The experiences of young women with congenital heart disease. *Health Care for Women International* 1992 ; 13 : 241-248.
- 10) 丹羽公一郎. 成人先天性心疾患. *小児内科* 2001 ; 33(5) : 616-621.
- 11) Newman, B.M., Newman, P.R. 福富 護 訳.

新版生涯発達心理学. 東京 : 川島書店, 1988.

- 12) 青木雅子. 先天性心疾患の子どものボディイメージの構成要素—社会で生活する青年たちの語りから—. *日本小児看護学会誌* 2004 ; 14(2) : 16-22.
- 13) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮. *日本小児看護学会誌* 2004 ; 13(2) : 26-32.
- 14) Higgins, S.S., Tong, E.. Transition adolescents with congenital heart disease into adulthood care. *Progressive cardiovascular nursing* 2003 ; 18(2) : 93-98.
- 15) Canobbio, M.M.. Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing* 2001 ; 16(5) : 363-370.

[Summary]

The purpose of this study is to describe the illness cognition of high school students, who are in the transition process to adulthood from childhood, with congenital heart diseases. The research was performed in a qualitative inductive design using semi-structured interviews. We found 11 categories and 40 sub-categories. The 11 categories include a) I want everyone to understand myself suffering from illness, b) I have the limitations of oneself with illness, c) I can't accept my illness as my problem, and d) I want to live without any help. Moreover, we found four core concepts, "Limitations", "Possibilities", "Dependence", and "Independence". Our recommendation for nursing practice is to help themselves to find out possibility and to foster their independence.

[Key words]

Congenital Heart Disease, Carry-over Effects, Adolescent, Illness Cognition, High School Students