

## 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育，保険，社会保障体系

丹羽公一郎<sup>1)</sup>，立野 滋<sup>1)</sup>，建部 俊介<sup>1)</sup>，杉田 克生<sup>2)</sup>，  
寺井 勝<sup>3)</sup>，青墳 裕之<sup>4)</sup>

千葉県循環器病センター小児科<sup>1)</sup>，千葉大学教育学部<sup>2)</sup>，  
千葉大学小児科<sup>3)</sup>，千葉県こども病院<sup>4)</sup>

## Key words :

成人先天性心疾患患者，社会的自立，  
教育，保険，社会保障体系

## Education and Insurability of Adults with Congenital Heart Disease

Koichiro Niwa,<sup>1)</sup> Shigeru Tateno,<sup>1)</sup> Shunsuke Tatebe,<sup>1)</sup> Katsuo Sugita,<sup>2)</sup>  
Masaru Terai,<sup>3)</sup> and Hiroyuki Aotsuka<sup>4)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Pediatrics, Chiba Cardiovascular Center, <sup>2)</sup>Department of Education, Chiba University,  
<sup>3)</sup>Department of Pediatrics, Chiba University School of Medicine,  
and <sup>4)</sup>Department of Cardiology, Chiba Children's Hospital, Japan

**Background:** Recent advances in medical and surgical treatment have led to the survival of increasing numbers of adults with congenital heart disease (CHD). However, the social concerns and independence of these patients requires further clarification. We therefore undertook this survey to examine the social prospects, especially the education and insurability, of these patients, and to analyze the factors limiting their social independence.

**Methods:** A written questionnaire on education and insurability was designed to interview adults with CHD and to define the current situation of education and insurance in these patients. One hundred fifteen randomly selected adults with CHD were enrolled: 13 cyanotic patients with unrepaired CHD (age: 29.8 years) and 102 non-cyanotic patients with CHD (age: 29.5 years).

**Results:** Compared with data from the Japanese general population, the CHD adults had lower ratios of high school graduation, life insurability, and drivers' licenses, especially among those with cyanosis. Also noted in the cyanotic group was a higher ratio of patients who had obtained certificates of physical handicap compared with the non-cyanotic patients.

**Conclusions:** Severity of disease, lower level of education, and lower social coverage of patients are some of the factors limiting social independence in adults with CHD. To enhance social independence in these patients, not only further development of medical therapy, but also education and social coverage are mandatory.

## 要 旨

背 景：近年の内科，外科医療の進歩により，成人先天性心疾患患者数が増加するようになった．しかし，成人先天性心疾患患者の社会生活，社会的自立に関してほとんど知られていない．そこで，社会生活に関して教育，保険の実態を調査し，社会的自立を妨げる因子について分析した．

方 法：成人先天性心疾患患者の教育，保険の実態についての質問票を作成し，面接によりこれらを明らかにすることとした．対象は，無作為にインタビューを行った成人先天性心疾患患者115名で，未修復チアノーゼ性先天性心疾患患者13人(平均年齢29.8歳)，これ以外の先天性心疾患患者102人(平均年齢29.5歳)であった．

結 果：日本人一般と比べ就学率(高卒以上)，生命保険加入率，運転免許取得率は低かった．特に，チアノーゼ群はこの傾向が明らかだった．一方，非チアノーゼ群と比べ身体障害者認定率は高かった．

結 論：疾患重症度，教育程度，社会保障充足度が低いことが成人先天性心疾患患者の社会的自立を妨げる要因の一つと考えられ，今後，医療面のみならず，教育，社会福祉体制の充実を図る必要があると考えられた．

## 背 景

成人先天性心疾患患者が，社会的に自立するためには，患者側，社会側側面として教育，社会福祉体制の充実が重要と考えられる．教育，資格の獲得は就業の際に有用であり，就職，結婚後は，健康保険，生命保

険，種々の医療給付制度(身体障害者手帳，更生医療給付など)などの社会保障体制の充実が必須である．しかし，教育，社会福祉体制に関するまとまった調査報告は少ない<sup>1-4)</sup>．そこで，その実態，今後の方向性を検討するため教育，社会保障に関する対面質問調査を行った．

Table Education and employability

	CCHD (n=13)	CHD (n=102)	P-value	Total (n=115)	General population
NYHA functional class( I-II/III )	7/6( 54% )	101/1( 99% )	<.0001	108/7( 94% )	
Free of symptoms	1/12( 8% )	51/51( 50% )	.04	52/63( 45% )	
Hospitalization( cardiac cause )	9( 69% )	50( 49% )	.17	59( 51% )	
Medication	10( 77% )	43( 42% )	.002	53( 46% )	
Education					
Upper secondary school graduates	9( 69% )	90( 88% )	.06	99( 86% )	94%( 25-29y )
Junior college graduates	0( 0% )	43( 42% )	.006	43( 37% )	32%
Licenses	2( 15% )	24( 24% )	.51	26( 23% )	
Driving License	5( 38% )	71( 70% )	.03	76( 66% )	
Insurability					
Handicapped	12( 92% )	23( 23% )	<.0001	35( 30% )	
Certificates( I/III/IV )	10/2/0	12/8/3	.51	22/10/3	
Life insurance( yes/no/denied )	2/8/3( 18% )	52/37/5( 55% )	.02	54/45/6( 51% )	71%( 30y )
Health insurance( covered/ dependent )	6/7	61/41	.34	67/48	

CCHD: cyanotic congenital heart disease, certificates: certificates for physically handicapped. P<.05 is considered significant.

General population: number was derived from Japan Statistical Year Book 2002, Statistics Bureau, Ministry of Public Management, Home Affairs, Posts and Telecommunications, Japan, 2002, pp82-83.

## 方 法

対象は成人先天性心疾患患者115名(18~74歳, 平均年齢29.5±10歳, 男52名, 女63名)である( Table ). 固有の精神神経学的問題を持つ染色体異常は検討から省いた. 未修復チアノーゼ性先天性心疾患13人(平均年齢29.8歳, チアノーゼ群)とこれ以外の先天性心疾患102人(平均年齢29.5歳, 非チアノーゼ群)の2群に分けた. アンケート内容は患者属性, 教育歴, 健康保険, 生命保険, 身体障害者認定である.

### ・統計学的解析

StatView J-5.0 PPQ( SAS Institute Inc. )を用いてカイ二乗検定で解析を行った.

## 結 果

Tableに示す.

## 考 察

### 1. 就学, 教育程度

教育程度は, 社会生活, 就業に大きな影響を及ぼすと考えられ, 成人先天性心疾患患者にとっても重要な問題である<sup>1,5,6</sup>. 教育程度に影響を及ぼす因子には, 疾患重症度, 知的能力, 神経学遺伝学的異常の存在, 家庭環境などがあげられる<sup>1,7</sup>. チアノーゼ群は非チア

ノーゼ群に比べ, 知的能力が劣るとする報告があるが, この原因は, 低い運動能力, 学校生活の制限, 周囲からの過保護などが総合的に知能評価法に影響を与えるためとされている<sup>8</sup>. これらの影響を除くと前者は後者と比べ多少劣るが, とともに知的能力は正常範囲とされている<sup>7</sup>. また, 心内修復時の超低体温法を併用した循環停止が知能発達に及ぼす影響は, 少ないとされている<sup>8</sup>. 成人先天性心疾患患者の就学率は報告により異なる<sup>5,9,10</sup>. 先天性心疾患患児は家族に過保護に育てられ, 学校側も特別扱いするため競争心に乏しいことが多く, 学校を休むことも少なくないため就学率は低いと考えられていた<sup>5</sup>. しかし, われわれの非チアノーゼ群では, 高校卒業の頻度は一般の方が高かったが, 専門学校, 短大卒業以上は患者群の方が高かった. また, 北米の先天性心疾患自然歴調査<sup>9</sup>では, 先天性心疾患患者は, 一般と比べ, college以上の高等教育を受ける割合は高かった. その反面, 疾患の重症度が増すと高等学校での教育も受けていない場合が多いとしており, われわれのチアノーゼ群も同様の傾向で, 高校卒業が最高で, それ以降の進学をあきらめている場合が多かった. 重症例では, 学校を休むことが多く, 進級が遅れることもある. このため, 本人が教育の必要性を感じるものが少なく, 最終的に学校を中退することもあるという<sup>5</sup>.

## 2. 保険

米国では成人先天性心疾患患者の10～22%は健康保険を受けられないという<sup>2,3,11)</sup>。一方、日本の患者の多くは健康保険に加入ができるか、扶養家族として健康保険を使える。しかし、内部障害者は健保組合への医療費が多くかかるという理由で、雇用が不利な場合もあるという<sup>4)</sup>。

生命保険加入に関する欧米の調査報告では、軽症例術後は正規料金で加入、多くの非修復疾患、術後合併症例は加入不可、中等症例術後は条件付き加入が可能という<sup>5-7)</sup>。AHA Insurance guideline<sup>10)</sup>に反し、15歳以下の患者はごく軽症疾患以外は加入できない<sup>13)</sup>。以前の報告<sup>12)</sup>と同様、われわれの患者の生命保険加入率は一般加入率に比べはるかに低かった。欧米、日本とも、生命保険会社に共通した加入基準はなく、個人契約では無理でも団体生命保険の加入が可能な場合もある<sup>2,3)</sup>。今回の調査では、加入時に病名告知をしていない場合も少なくなく、今後の課題と考えられる。

先天性心疾患の多くは自然歴、術後生命予後、長期遠隔期罹病率が明らかでない。このために、企業側での生命保険加入基準、就業基準の設定が難しいと考えられる<sup>3,5,6)</sup>。

## 3. 身体障害者認定、年金

身体障害者1級の認定を受けた場合は、障害者基礎年金、重度障害者医療助成制度、障害者雇用率制度などの年金、手当、医療費助成を受けられる。また、身体障害者認定がされている患者で手術による改善を望める場合、手術の際に更生医療給付が受けられる<sup>4)</sup>。われわれの患者の約30%は身体障害者認定を受けているが、多くはチアノーゼ性心疾患か再手術例であった。

### 結論と今後の方向性

疾患重症度、教育程度、社会保障充足度が低いという、患者側および社会側側面が成人先天性心疾患患者の社会的自立を妨げる要因の一つと考えられた。今後、患者、社会の病気に対する正しい理解、社会福祉

体制の充実と医療面での先天性心疾患の生命予後、罹病率解明の必要があると考えられた。

### 【参考文献】

- 1) Robida A: Education and employability of young cardiac patients. *Int J Cardiol* 1985; 9: 378-380
- 2) Celermajer DS, Deanfield JE: Employment and insurance for young adults with congenital heart disease. *Br Heart J* 1993; 69: 539-543
- 3) Truesdell SC, Skorton DJ, Lauer RM: Life insurance for children with cardiovascular disease. *Pediatrics* 1986; 77: 687-691
- 4) 丹羽公一郎, 立野 滋, 建部俊介, ほか: 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *J Cardiol* 2002; 39: 259-266
- 5) Mahoney LT, Skorton DJ: Insurability and employability. *J Am Coll Cardiol* 1991; 18: 334-336
- 6) Allen HD, Gersony WM, Taubert KA: Insurability of the adolescent and young adult with heart disease. Report from the Fifth Conference on Insurability, October 3-4, 1991, Columbus, Ohio. *Circulation* 1992; 86: 703-710
- 7) Aram DM, Ekelman BL, Ben-Shachar G, et al: Intelligence and hypoxemia in children with congenital heart disease: Fact or artifact? *J Am Coll Cardiol* 1985; 6: 889-893
- 8) State MW, Perloff JK: Psychiatric and psychosocial disorders, in Perloff JK and Child DJ (eds): *Congenital Heart disease in Adults*. 2nd ed. Philadelphia, WB Saunders, 1997, pp227-235
- 9) Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ, et al: Second natural history study of congenital heart defects. Quality of life of patients with aortic stenosis, pulmonary stenosis, or ventricular septal defect. *Circulation* 1993; 87 (Suppl II): I52-I65
- 10) Talner NS, McCue HM Jr., Graham TP, et al: AHA Committee Report. Guidelines for insurability of patient with congenital heart disease based on the fourth conference on insurability of young cardiacs. *Circulation* 1980; 62: 1419A-1424A
- 11) Skorton DJ, Garson A Jr., Allen HD, et al: Task force 5: Adults with congenital heart disease: Access to care. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1193-1198
- 12) 手島秀剛, 中澤 誠, 篠原徳子, ほか: 先天性心疾患成人の社会生活における問題. *心臓* 1997; 9: 302-310