

## 成人期先天性心疾患患者の社会的 自立と問題点

## Social Concern and Independence in Adults With Congenital Heart Disease

丹羽公一郎  
立野 滋  
建部 俊介  
藤田佳奈子<sup>\*1</sup>  
杉田 克生<sup>\*1</sup>  
寺井 勝<sup>\*2</sup>  
青墳 裕之<sup>\*3</sup>  
高橋 長裕<sup>\*4</sup>

Koichiro NIWA, MD, FJCC  
Shigeru TATENO, MD  
Shunsuke TATEBE, MD  
Kanao FUJITA<sup>\*1</sup>  
Katsuo SUGITA, MD<sup>\*1</sup>  
Masaru TERAII, MD<sup>\*2</sup>  
Hiroyuki AOTSUKA, MD<sup>\*3</sup>  
Osahiro TAKAHASHI, MD<sup>\*4</sup>

### Abstract

**Objectives.** 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 status of these patients remains unknown. This survey investigated the social prospects for adults with CHD, and the limiting factors for social independence.

**Methods.** A written questionnaire on patient characteristics, education, employability, marital status and insurability was designed to define the characteristics of social independence in adults with CHD. Randomly selected adults with CHD were enrolled: 13 patients with cyanotic unrepaired CHD (4 males, 9 females, mean age:  $29.8 \pm 10$  years, range: 18 - 56 years) and 102 patients with other CHD (48 males, 54 females, mean age:  $29.5 \pm 10$  years, range: 18 - 74 years).

**Results.** University of California at Los Angeles functional class I-III was found in 94% of patients, medication in 46%, and hospitalization in 51%. Compared with the data from Japanese general population, study patients had a lower ratio of high school graduates (86% vs 94%), life insurability (51% vs 71%), marital status (31% vs 32%) and employability (82% vs 80%). Patients with unrepaired cyanotic CHD had significantly lower ratio than those with other CHD (marital status 15%,  $p = 0.19$ ; employability 40%,  $p = 0.0003$ ; high school graduates 69%,  $p = 0.06$ ; life insurability 18%,  $p = 0.02$ , respectively).

**Conclusions.** Factors affecting social independence in adults with CHD were severity of disease, continuing medication, lower level of education, lower self-esteem, and unknown natural history of CHD. To improve social independence in these patients, further development of medical and surgical therapy and more detailed knowledge of the patients, caretakers and society in this field are needed.

J Cardiol 2002 May; 39(5): 259 - 266

### Key Words

■ Cardiac surgery

■ Congenital heart disease

■ Quality of life

千葉県循環器病センター 小児科: 〒290-0512 千葉県市原市鶴舞575; <sup>\*1</sup>千葉大学教育学部 基礎医科学講座, 千葉; <sup>\*2</sup>千葉大学医学部 小児科, 千葉; <sup>\*3</sup>千葉県こども病院 循環器科, 千葉; <sup>\*4</sup>千葉市立海浜病院 内科, 千葉

Department of Pediatrics, Chiba Cardiovascular Center, Chiba; <sup>\*1</sup>Department of Medicine, Faculty of Education, Chiba University, Chiba; <sup>\*2</sup>Department of Pediatrics, Chiba University School of Medicine; <sup>\*3</sup>Department of Cardiology, Chiba Children's Hospital, Chiba; <sup>\*4</sup>Department of Medicine, Chiba Municipal Kaihin Hospital, Chiba

**Address for correspondence:** NIWA K, MD, FJCC, Department of Pediatrics, Chiba Cardiovascular Center, Tsurumai 575, Ichihara, Chiba 290-0512

Manuscript received February 4, 2002; revised February 25, 2002; accepted February 25, 2002

## はじめに

外科・内科治療の改善により、多くの先天性心疾患患者(手術例,非手術例を含む)が成人期を迎えるようになった<sup>1)</sup>。これらの患者は成人後には生命予後,心機能程度,罹病率,投薬の継続,再入院,再手術,術後の遺残症,続発症,合併症など心臓の機能状態に直結した問題だけでなく,教育,就職,結婚,性生活,出産,子供(遺伝),旅行,運動,レクリエーション,社会保障(保険,年金,身体障害者認定,医療給付,更生医療)などの社会的問題に直面する<sup>2)</sup>。これまで,これらの患者の医療面,運動機能程度,心機能などに関する研究は比較的多く行われている<sup>3)</sup>が,社会的自立の実態についての広範囲な調査研究は国内外を問わず少ない<sup>4-11)</sup>。また,今まで行われた調査報告は,客観的方法による調査が少ないこと<sup>12)</sup>,アンケート送付調査のため調査が不十分なこと<sup>9,10)</sup>などの問題があった。そこで,本研究は一定のアンケート方法で患者との直接対面質問方式による調査を行い,成人先天性心疾患患者の社会生活の実態調査を行った。さらに,社会的自立を妨げる要因の分析も行った。

## 対象と方法

## 1. 対象

千葉県循環器病センター,千葉大学医学部附属病院,千葉県こども病院,千葉市立海浜病院の4医療施設の小児循環器,成人先天性心疾患外来で調査を行った。対象は1999年4月1日-2001年12月31日に外来を受診し,無作為に抽出した18歳以上の成人先天性心疾患115例(平均年齢 $29.5 \pm 10$ 歳,男性52例,女性63例)である(Table 1)。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。疾患重症度が,社会的自立に及ぼす影響を検討するため,未修復チアノーゼ型先天性心疾患13例(年齢範囲18-56歳,平均年齢 $29.8 \pm 10$ 歳,男性4例,女性9例)と,これ以外の先天性心疾患102例(年齢範囲18-74歳,平均年齢 $29.5 \pm 10$ 歳,男性48例,女性54例)の2群に分けた。調査結果を総務省日本統計局第51回平成14年日本統計年鑑<sup>13)</sup>と比較した。生命保険加入率は生命保険文化センター報告書<sup>14)</sup>と比較した。

Table 1 Diagnosis

Diagnosis	Number
1. CCHD	
Tetralogy of Fallot PA	5
Eisenmenger syndrome	5
Single ventricle	2
Ebstein's anomaly	1
Subtotal	13
2. CHD	
Repaired tetralogy of Fallot	29
Ebstein's anomaly	3
Repaired coarctation of the aorta complex	4
Two-chambered right ventricle	3
Repaired TGA	3
Repaired corrected TGA	2
3. CHD continued	
Double aortic arch	1
Ventricular septal defect	13
Repaired ventricular septal defect	16
Repaired endocardial cushion defect	5
Atrial septal defect	3
Repaired atrial septal defect	6
Mitral regurgitation	2
Atrial regurgitation	1
Post Fontan procedure	4
Patent ductus arteriosus division	1
Repaired pulmonary stenosis	6
Subtotal	102

CCHD = cyanotic unrepaired congenital heart disease; CHD = other congenital heart disease; PA = pulmonary atresia; TGA = transposition of the great arteries.

## 2. アンケート内容

調査に同意した患者に共通のアンケート用紙を用いて対面調査を行った。調査は個室で,主治医と患者の1対1の形で行われた。アンケート内容を患者属性,教育歴,就業状況,保険,婚姻状況に分けた。

1) 患者属性: 生年月日,現在年齢,診断,手術既往の有無,手術時年齢,University of California at Los Angeles(UCLA)心機能分類,日常生活の不自由の程度,心臓病での入院歴の有無,合併症の有無,通院状況,投薬の有無

2) 教育歴: 最終学歴

3) 就業状況: 就業内容,就職時心臓病告知の有無,就業の困難さ(実際,予測),希望した就職先かどうか,

Table 2 Cardiac functional status

	CCHD (n = 13)	CHD (n = 102)	p value	Total (n = 115)
UCLA functional class( - / )	7(54%) <sup>6</sup>	101(99%) <sup>1</sup>	<0.0001	108(94%) <sup>7</sup>
Free of symptoms	1(8%)	51(50%)	0.04	52(45%)
Hospitalization(cardiac cause)	9(69%)	50(49%)	0.17	59(51%)
Medication	10(77%)	43(42%)	0.002	53(46%)

UCLA = University of California at Los Angeles. Other abbreviations as in Table 1.

Table 3 Education and employability

	CCHD (n = 13)	CHD (n = 102)	p value	Total (n = 115)	General population
Upper secondary school graduates	9(69%)	90(88%)	0.06	99(86%)	94%(25 - 29yr)
Junior college graduates	0	43(42%)	0.006	43(37%)	32%(25 - 29yr)
Fully employed(yes/no)	4(40%) <sup>6</sup>	68(87%) <sup>10</sup>	0.0003	72(82%) <sup>16</sup>	80%(25 - 34yr)
Professional licenses	2(15%)	24(24%)	0.51	26(23%)	NA
Driving license	5(38%)	71(70%)	0.03	76(66%)	NA

NA = not available. Other abbreviations as in Table 1.

障害者雇用率制度の利用の有無、運転免許取得の有無、資格認定の有無

4) 保険: 健康保険の種類, 生命保険加入の有無, 加入条件, 身体障害者認定の有無, 級

5) 婚姻状況: 既婚, 未婚, 離婚の別, 妊娠出産歴, 子供の有無, 子供の心臓病の有無

### 3. 統計学的解析

StatView J-5.0 PPC(SAS Institute Inc.)を用いて解析を行った。非修復チアノーゼ型先天性心疾患群とこれ以外の心疾患群のパラメーターの比較は<sup>2</sup>検定で、年齢の比較はStudent's *t*検定で行った。Tables 1-5にはすべて有回答数のみを示した。

## 結 果

### 1. 患者属性(Table 2)

両群において心臓病による入院歴は115例中59例(51%)で、そのうち非修復チアノーゼ型先天性心疾患群が13例中9例(69%;  $p = 0.17$ )であった。入院理由は再手術が25例(22%), 心臓カテーテル検査が21例(18%), 不整脈アブレーションが5例(4%)であった。日常生活の不自由さとしては疲れやすいが44例(41%), 階段がづらいが37例(32%), 動悸が33例

(29%), 胸痛が19例(17%), 息切れが15例(13%)であった。

### 2. 教育歴と就業状況(Table 3)

両群において既就職者の就職時の有利さ(有利/不利/無関係)はそれぞれ2/1/1例, 4/8/56例( $p = 0.002$ )で、有利とした患者はすべて、障害者雇用率制度を利用していた。心臓病は就職時に有利と考えるかどうか(有利/不利/無関係)は0/9/4例, 0/49/53例、就業者において希望した職種かどうか(希望/非希望/その他)は2/0/2例, 46/8/14例( $p = 0.5$ )であった。就業時の病気の告知(告知あり/なし)は3/1例, 35/33例( $p = 0.36$ )であった。

### 3. 保険(Table 4)

生命保険(加入/非加入)は両群で54/45例で、非加入患者中加入できないと考え契約していないのは15例であった。加入条件(正規料金/条件付き)はそれぞれ1/0例, 38/4例( $p = 0.75$ )で、加入時の病名告知(告知あり/なし)は0/0例, 15/7例であった。

### 4. 婚姻状況(Table 5)

両群において男女別婚姻状況(既婚/未婚)は男性が

Table 4 Insurability

	CCHD (n = 13)	CHD (n = 102)	p value	Total (n = 115)	General population
Certificates for physically handicapped	12 (92%)	23 (23%)	< 0.0001	35 (30%)	4,091 (> 18yr)
Grade of certificates( / / )	10/2/0	12/8/3	0.51	22/10/3	NA
Life insurance( yes/no/denied )	2 (18%) / 8/1	52 (55%) / 37/5	0.02	54 (51%) / 45/6	71% (< 30yr)
Health insurance( covered/dependent )	6/7	61/41	0.34	67/48	NA

Abbreviations as in Table 1.

Table 5 Marriage and children

	CCHD (n = 13)	CHD (n = 102)	p value	Total (n = 115)	General population
Marital status( married/single/divorced )	2 (15%) / 11/0	34 (33%) / 68/0	0.19	36 (31%) / 79/0	32% (< 25 - 29yr)
Children	1 (8%)	24 (24%)	0.19	25 (22%)	14% (< 29yr) 23% (< 34yr)
Child with CHD	0	1 (3%)	0.83	1 (3%)	NA

Abbreviations as in Table 1.

52 例中 10 例 (19%), 女性が 63 例中 26 例 (41%;  $p = 0.06$ )であった。

## 考 察

疾患による違いはあるが、成人先天性心疾患患者は一般の人と比べて、社会的自立の程度は劣るとされている<sup>15)</sup>。社会的自立を規定する因子は、医療側、患者側、社会側の3つの側面に分けて考えられる。医療側では十分な知識に基づく適切な医療、医療施設の提供、長期予後生涯歴の解明に関する問題がある。患者側では疾患の重症度、精神神経心理学的問題、術後の残遺症、続発症、合併症、継続的医療の必要性、入院、投薬、再手術、病気の適切な理解という問題がある。また、社会側は心臓病の適切な理解、教育、就職の機会均等性、社会保障体制、福祉体系(健康保険、障害者認定、年金、医療費公費負担)の問題がある。患者の社会的自立は、これらの因子の複合により影響を受けることが多いと考えられる。

### 1. 患者属性

疾患の種類、修復術の有無は社会的自立に大きな影響を及ぼす。今回の検討でも、非修復チアノーゼ型心疾患の社会的自立の程度は明らかに低かった。また、これら患者では、投薬継続、心臓病による頻回の入院

歴が認められ、社会生活、とくに就業に大きな影響を及ぼしていた。

### 2. 就学、教育歴

就学率は報告により異なる<sup>16,17)</sup>。先天性心疾患患者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い。さらに、学校を休むことが多いため就学率は低いと考えられていた<sup>16)</sup>。北米の Natural History Study<sup>17)</sup>では、先天性心疾患患者は、一般人と比べてカレッジ以上の高等教育を受ける割合は高いが、その反面、疾患の重症度が増すと高等学校の教育も受けていない場合が多いと報告している。この傾向は、今回の研究も同様で、高校卒業の頻度は一般人のほうが高かったが、専門学校短大卒業以上は患者群のほうが高かった。また、未修復チアノーゼ型心疾患は、高校卒業が最高であり、重症度が高いためにそれ以降の進学をあきらめている場合がほとんどであった。就学、教育は患者の社会生活、就業に大きな影響を及ぼすと考えられ、患者にとって重要な問題である<sup>16,18-20)</sup>。

### 3. 就 業

就業率は報告により異なる<sup>6,9,21)</sup>。疾病が重症なため就業できないと考えられる患者は、全体の10%以下

とされている<sup>15)</sup>。また、中等症以上の患者の場合、就職を拒否される率は一般人と比べて400倍高いとされ、病態の重症度は非雇用率、低賃金と相関するとの報告がある<sup>6)</sup>。今回の研究でも、UCLA心機能分類度以上が7例(6%)で、頻回に入院を繰り返すため会社に満足に勤務できないとするものが多かった。また、就職時に有利だったとする例は、障害者の雇用の促進などに関する法律のうち障害者雇用率制度の適応により就職が有利であった場合であった。障害者雇用率制度では、未達成企業は厚生労働省よりの勧告、指導あるいは企業名が公表されるという罰則があり、反対に雇用率の高い会社は税制上の優遇がある。米国には就職時の機会均等性に関する規定<sup>15)</sup>があり、身体障害があることの理由で雇用、昇進、退職の際の差別をしてはならないとされている。また、職業訓練を実施し、就業しやすい技術を身につけることも行っている。専門学校などでの特殊資格獲得は就職を有利に進めるうえで有用である。我が国も職業訓練施設、職業能力開発校が各地域に設置されている。しかし、今回の資格獲得率は23%にとどまっており、より多くの患者が資格をとるようになれば、希望職種への就業率も改善すると推測される。また、普通運転免許は就職時のみならず通院時にも有用であるが、取得率は66%であった。現在、雇用に関するガイドラインは欧米、我が国ともに作られていない<sup>5,6)</sup>。

多くの患者は心疾患は就職に不利と考えていた。さらに、心臓病のため就職を拒否されるのではないかと考えやすいため、就職先を探すことをためらう場合や雇用者側に心臓病の告知をしない場合も少なくない<sup>21)</sup>。退職後は再就職が難しいと考え、希望の職場を探すことをためらう場合も少なくなかった。とくに、重症患者はこの傾向が強い。また、長期入院により職を失うことを恐れ、必要な入院を延ばし病状を悪化させる例もみられた。しかし、実際は約3/4以上の場合で、就業時に心臓病があることは就職にまったく関係なかった。一般的に先天性心疾患患者は自己を低く評価する傾向が強いとされており<sup>12,21,23)</sup>、この結果も同様な心理的影響を推測させる。

雇用側は、心臓病患者は病状が急変したり、長期入院を必要とする可能性があると考え、雇用に消極的になりやすい<sup>18)</sup>。心室中隔欠損、肺動脈弁狭窄などの自然歴、修復術後遠隔成績、罹病率は明らかになりつつ

ある<sup>24,25)</sup>。主治医は患者の勤務能力に関する身体的情報を、生涯歴も含め雇用側に的確に伝えることが必要と考えられる。

#### 4. 結 婚

肉体的な観点から見た場合、ほとんどの患者は、性生活、結婚生活が可能とされている<sup>22)</sup>。しかし、自己を過小評価する思考傾向、安全な生活を求めること、自分の病気を知られると嫌われるかもしれないと考えること、性生活により心臓の状態が悪化すると考えがちなことなどから異性と親しくなれない場合が少なくない<sup>21,22)</sup>。また、結婚する際、男性は就職、家計についての不安が強く、女性は妊娠、出産、遺伝に関する不安が強い<sup>23)</sup>。また、男女とも、家族よりも早く死ぬかもしれないという不安を持っている<sup>21,22)</sup>。女性は、結婚相手に自分の面倒を見てくれる人を求める傾向が強い。先天性心疾患を有する男性と結婚した女性は小さい頃から夫の面倒を見てきている義理の母とうまくいかないことが少なくない<sup>21)</sup>。今回の検討では、既婚率は一般人と同等かやや高く、出産率も高い傾向であった。とくに、女性の既婚率は男性よりも明らかに高く、一般人よりも高い結果であった。これは女性は家庭生活を好むことを反映しているためかもしれない。これに反し、男性の既婚率は低く、上記の不安を反映した結果と推測される。離婚率が高いとの報告<sup>11)</sup>があるが、今回、離婚歴は認められなかった。

#### 5. 健康保険

米国では19歳までは、両親の扶養家族として健康保険を使える<sup>15)</sup>。しかし、成人後は10-22%は健康保険を受けられず、さらに67%の患者も保険を得ることが難しいという<sup>26,27)</sup>。しかし、我が国では多くの患者が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。42%の患者は扶養家族であるものの、全員が健康保険を使うことが可能であった。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>28)</sup>。

#### 6. 身体障害者認定

未修復チアノーゼ型心疾患の多くは身体障害者1級の認定を受けていた。これ以外の患者も1/4は認定を受けており、そのうちの半数は1級の認定であった。

全体では約30%が身体障害者認定を受けていることになる。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、身体障害者認定がすでになされ、手術での改善を望める場合、再手術の際に更生医療給付が受けられる利点がある<sup>29)</sup>。

### 7. 生命保険

生命保険加入に関する調査報告が欧米でなされている<sup>5-7)</sup>。年齢、疾患の種類、修復手術の有無、術後の残遺症、続発症、合併症の有無などにより加入、非加入あるいは加入条件が異なる。軽度の未手術肺動脈狭窄、肺動脈狭窄、心室中隔欠損、心房中隔欠損、動脈管開存術後は正規料金で加入、非修復疾患の多く、術後複合不整脈合併患者は加入不可、Fallot四徴修復術後、大動脈縮窄術後は、保険料増額などの条件付き加入である<sup>7)</sup>。術後患者は、生命保険に加入できる場合が多い<sup>5-7)</sup>。American Heart Association Insuranceのガイドライン<sup>4,5)</sup>が公表されているが、生命保険会社の多くはガイドラインに従っていない。例えば、ガイドラインと異なり、患者年齢が15歳以下の場合ごく軽症疾患以外は加入できない<sup>7,19)</sup>。英国では、大動脈縮窄術後、動脈管開存術後は正規料金で加入できるが、これ以外の多くの疾患は、条件付き加入あるいは加入不可である<sup>6)</sup>。本研究の生命保険加入率は51%で一般人の加入率に比べてはるかに低かった。とくに、未修復チアノーゼ型心疾患の加入率は低かった。この結果は、以前報告された生命保険加入率、49%<sup>9)</sup>、59%<sup>10)</sup>と同等であった。生命保険会社に共通した加入基準はなく、A社では加入不可であってもB社では可能な場

合がありうる。したがって、いったん、加入不可とされた場合でも他の会社に尋ねることが勧められる<sup>6,7)</sup>。また、個人契約では無理でも団体生命保険の加入が可能の場合もある<sup>6,7)</sup>。会社に勤務していれば、団体生命保険の加入ができ、医師の審査、病名告知を必要としない生命保険が我が国にもある。今回の調査では約1/3の保険加入者が病名告知をしていないと答えており、今後の課題である。

先天性心疾患心内修復術は1950年代に行われるようになったため、術後経過年数は40年台が最高である。また、未手術患者の自然歴の大規模な検討は1960年代に開始されているが、調査期間が患者の生涯歴をカバーするまでに至っていない。したがって、多くの疾患の自然歴、術後生命予後、長期遠隔期罹病率はいまだ明らかではない<sup>1)</sup>。このことが、生命保険加入基準、就業基準の決定を難しくしていると考えられる<sup>6,7)</sup>。

### 結 論

成人先天性心疾患患者は心機能は比較的良好であっても、社会的自立程度は一般と比べて劣ることが少なくなかった。とくに、重症度の高い患者はこの傾向が強く認められた。社会的自立を妨げる因子は、患者側因子、医療側因子、社会側因子に分けられ、中でも、疾患重症度、継続的加療、就学率、資格獲得率の低値、消極的思考傾向、患者の生涯歴が明らかでないこと、病気に不十分な理解などが自立を妨げる大きな因子と考えられた。今後、医療体制の充実のみならず患者側、医療側、社会側の先天性心疾患に対する適切な理解とそれに基づく社会体制の確立が必要と考えられた。

### 要 約

目 的: 成人先天性心疾患患者の生活の質、社会生活の実態調査研究は重要であるにもかかわらず、ほとんど行われていない。そこで、これらの患者の社会参加、自立の現状を明らかにし、社会的自立を妨げる因子を分析することを目的とした。

方 法: 成人先天性心疾患患者に社会的問題に関する対面アンケート調査を行った。対象は1999年4月1日 - 2001年12月31日に外来を受診し無作為に抽出した115例で、未修復チアノーゼ型先天性心疾患13例(年齢範囲18 - 56歳、平均年齢29.8 ± 10歳、男性4例、女性9例)と、これ以外の先天性心疾患102例(年齢範囲18 - 74歳、平均年齢29.5 ± 10歳、男性48例、女性54例)に分け比較した。アンケートは、患者属性、教育歴、就業状況、保険、婚姻状況に関する質問である。この結果

を総務省日本統計年鑑の日本人統計と比較した。

結果: 対象全体では, UCLA心機能分類 - 度が108例(94%), 投薬継続中が53例(46%), 心臓病による入院歴が59例(51%)であった。また, 同年齢の一般日本人と比べて, 既婚率が31% vs 32%, 就業率が82% vs 80%と同等だが, 就学率(高卒以上)が86% vs 94%, 生命保険加入率が51% vs 71%と低かった。未修復チアノーゼ先天性心疾患群の既婚率, 就業率, 就学率, 生命保険加入率は, それぞれ15%( $p = 0.19$ ), 40%( $p = 0.0003$ ), 69%( $p = 0.06$ ), 18%( $p = 0.02$ )とこれ以外の先天性心疾患と比べて低率であった。

結論: 成人先天性心疾患患者の社会的自立を妨げる因子には疾患重症度, 継続的加療, 就学率の低値, 消極的思考傾向, 患者の生涯歴調査の不十分さなどが大きな影響を与えられた。今後, 医療体制の充実のみならず, 患者, 医療側, 社会側の先天性心疾患に対する適切な理解とそれに基づく社会体制の確立が必要と考えられた。

*J Cardiol* 2002 May; 39(5): 259 - 266

## 文献

- 1) Perloff JK, Warnes CA: Challenges posed by adults with repaired congenital heart disease. *Circulation* 2001; **103**: 2637 - 2643
- 2) Webb GD, Williams RG: 32nd Bethesda Conference: "Care of the adult with congenital heart disease". *J Am Coll Cardiol* 2001; **37**: 1161 - 1198
- 3) Brickner ME, Hills LD, Lange RA: Congenital heart disease in adults. *N Engl J Med* 2000; **342**: 256 - 262, 334 - 342
- 4) Talner NS, McCue HM Jr, Graham TP, Baum D, Friedman WF, Gersony WM, Hohn AR, Rosenthal A, Taylor AA: AHA committee report: Guidelines for insurability of patient with congenital heart disease: Based on the Fourth Conference on Insurability of Young Cardiacs, October, 1977, with revisions and updating June, 1979. *Circulation* 1980; **62**: 1419A - 1424A
- 5) Manning JA, Hutchinson JJ: Insurability and employability of young cardiacs: Based upon the Third Conference on Insurability and Employability of Young Cardiacs, June, 1972, with revisions and updating March, 1976. *Circulation* 1977; **56**: 335A - 336A
- 6) Celermajer DS, Deanfield JE: Employment and insurance for young adults with congenital heart disease. *Br Heart J* 1993; **69**: 539 - 543
- 7) Truesdell SC, Skorton DJ, Lauer RM: Life insurance for children with cardiovascular disease. *Pediatrics* 1986; **77**: 687 - 691
- 8) 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
- 9) 手島秀剛, 中澤 誠, 篠原徳子, 門間和夫: 先天性心疾患成人の社会生活における問題. *心臓* 1997; **29**: 302 - 310
- 10) 石澤 瞭: 成人先天性心疾患等小児期心疾患患者の成人外来開設: 成人期に達した先天性心疾患患者の医療上, 社会生活上の問題点. *in* 平成8年度厚生省循環器病委託研究費による研究報告集. 1996; p 393
- 11) 安藤正彦, 高尾篤良, 長谷川 浩: 心疾患のトータルケア. *小児科診療* 1986; **9**: 1503 - 1508
- 12) Utens EMWJ, Erdmaa RAM: Psychological aspects of congenital heart disease in adolescents and adults. *in* Congenital Heart Disease in Adolescents and Adults( ed by Hess J, Sutherland GR ). Kluwer Academic Publishers, Netherlands, 1992; pp 187 - 197
- 13) Statistics Bureau and Statistics Center, Ministry of Public Management, Home Affairs, and Posts and Telecommunication: Population; 15 years old and over by age group and marital status, educational level, labour status and ratio of lower secondary and upper secondary school graduates. *in* Japan Statistical Year Book 2002. Statistics Bureau Ministry of Public Management, Home Affairs, Posts and Telecommunications, Japan, Tokyo, 2002; pp 52, 82 - 83, 702, 712
- 14) 三宅正太郎: 生命保険加入率. *in* 平成13年度生活保障に関する調査. 生命保険文化センター, 東京, 2001; p 167
- 15) Skorton DJ, Garson A Jr, Allen HD, Fox JM, Truesdell SC, Webb GD, Williams RG: Adults with congenital heart disease: Access to care. *J Am Coll Cardiol* 2001; **37**: 1193 - 1198
- 16) Mahoney LT, Truesdell SC, Hamburg M, Skorton DJ: Insurability, employability, and psychosocial considerations. *in* Congenital Heart Disease in Adults( ed by Perloff JK, Child DJ ), WB Saunders, Philadelphia, 1991; pp 178 - 189
- 17) Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ, Keane JF, Kidd L, O Fallon WM, Pieroni DR, Wolfe RR, Weidman WH: 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 ): -52 - -65
- 18) Shook JE: Employability and insurance. *in* The Science and Practice of Pediatric Cardiology( ed by Garson A Jr, Bricker JT, McNamara DG ), Williams & Wilkins, Baltimore, 1990; pp 2528 - 2533
- 19) Mahoney LT, Skorton DJ: Insurability and employability. *J Am Coll Cardiol* 1991; **18**: 334 - 336
- 20) Robida A: Education and employability of young cardiac patients. *Int J Cardiol* 1985; **9**: 378 - 380
- 21) Garson SL: Psychological aspects of heart disease in childhood. *in* The Science and Practice of Pediatric Cardiology

- ( ed by Garson A Jr, Bricker JT, Fisher DJ, Neish SR ) 2nd Ed. Williams & Wilkins, Baltimore, 1998; pp 2929 - 2937
- 22 ) Hamburg ME: Psychosocial concerns and life-style. J Am Coll Cardiol 1991; **18**: 333 - 334
- 23 ) Hart EM, Garson A Jr: Psychosocial concerns of adults with congenital heart disease: Employability and insurability. *in* Cardiology Clinics: Congenital Heart Disease in Adolescents and Adults ( ed by Garson A Jr, Skorton JD ) WB Saunders, Philadelphia 1993; pp 711 - 715
- 24 ) Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JI, Somerville J, Williams RG, Webb GD: Task force 1: The changing profile of congenital heart disease in adult life. J Am Coll Cardiol 2001; **37**: 1170 - 1175
- 25 ) Perloff JK: Adults with surgically treated congenital heart disease: Sequelae and residua. JAMA 1983; **250**: 2033 - 2036
- 26 ) Truesdell SC, Clark EB: Health insurance status in a cohort of children and young adults with congenital cardiac diagnoses. Circulation 1991; **84**( Suppl ): -386
- 27 ) Garson A Jr, Allen HD, Gersony WM, Gillette PC, Hohn AR, Pinsky WW, Mikhail O: The cost of congenital heart disease in children and adults. Arch Pediatr Adolesc Med 1994; **148**: 1039 - 1045
- 28 ) 相羽 純: 心疾患と福祉体系 . *in* 臨床発達心臓病学 ( 高尾篤良編 ), 第3版 . 中外医学社, 東京, 2000; pp 331 - 332