

## 難病患者の社会生活/就労状況分析の見通し

武藤 剛 (北里大学医学部 衛生学/北里大学病院総合診療科)  
黒沢 美智子 (順天堂大学医学部 衛生学)

### 【研究要旨】

治療と仕事の両立支援の推進機運とあいまって、難病患者の就労状況に対する社会的関心が高まっている。旧特定疾患時代の就労状況分析をもとに、現在の就労状況の分析が急務である。難病患者の就労状況の全体を組織的に把握し、支援にむけた課題を整理することが重要である。就労状況から各疾患ごとの重症度分類の妥当性検討に活用できる可能性もあり、現在の就労状況の分析を今後行う必要性は大きい。

### A. 研究目的

疾病治療の進歩による予後の改善と社会生活支援への注目といった医療面での必然性と、日本社会の少子高齢化による高年齢就業者の増加と労働力不足、さらにワークライフバランスや diversity and inclusion、健康経営の概念の普及といった労働政策上の必要性があいまって、疾病に対する治療と仕事の両立支援の機運が 2010 年代前半より高まりをみせた。働き方改革の動きと呼応して、厚生労働省から両立支援に関するガイドラインが示され、事業主に望まれる職場の環境調整とともに、医療機関(主治医)の役割、主治医と職域(産業医をはじめとする産業保健スタッフ)との連携の重要性が指摘されてきた。これから医師となる現在の医学生が学修すべき項目を示す、医学教育モデル・コア・カリキュラムにも、平成 28 年版以降では、全人的実践的能力の一つとして、両立支援の理解と実践が盛り込まれている。そのような臨床医側への意識改革の動きを加速させるのが、平成 30 年診療報酬改定で新設された「療養・就労両立支援指導料」の算定であった。当初は対象疾患として、がん<sup>1)</sup>がまず筆頭に挙げられていたが、令和 2 年度改定で、指定難病が対象疾患に含まれるようになった<sup>2)</sup>。昭和 47 年の難病対策要綱に遡り開始したわ

が国の難病対策は、特定疾患としての 56 疾患(平成 26 年)(医療費の受給者証交付は 92 万件超)を経て、現在では、指定難病の対象疾病は 300 を超えているが、同時に難病を抱えながら仕事をつづけることに対する支援ツールも増えてきている<sup>3, 4)</sup>。本研究分

担では、多様な疫学像・治療予後を示す難病患者集団全体に対して、疾患横断的に、治療と仕事の両立状況を把握していき課題解決にむけた方向性を見出すことをめざした。

### B. 研究方法

本課題に対する現状の把握をめざし、課題の抽出にむけた方向性の検討を行った。なお本年度の取り組みは、今後の研究調査にむけた事前調査のため、倫理審査対象の範囲外である。

### C. 研究結果

旧特定疾患時代に全国で使用された臨床調査個人票(2012 年データ)を用いた分析では、図1, 2に示すように、各疾患の性年齢疫学像に応じて、就業世代の割合やその人数は様々である。それを前提として、図3に示すように、各疾患の就労率は、一般集団(2010 年国勢調査による 20-59 歳人口)の就労率とほぼ差がない疾患から、かなり就労率が低下する疾患群までその実態が明らかとなっている<sup>4)</sup>。

図1 難病患者(2012 年特定疾患医療受給者)のうち、就業世代(20-59 歳)にある受給者の疾患別割合

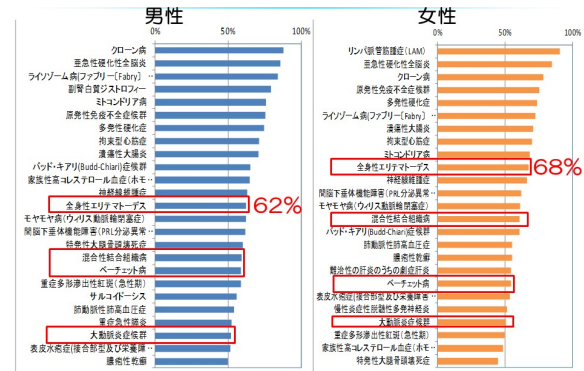


図2 難病患者(2012 年特定疾患医療受給者)のうち、就業世代(20-59 歳)にある受給者の人数



図3 難病患者(2012 年特定疾患)の疾患別の就労率

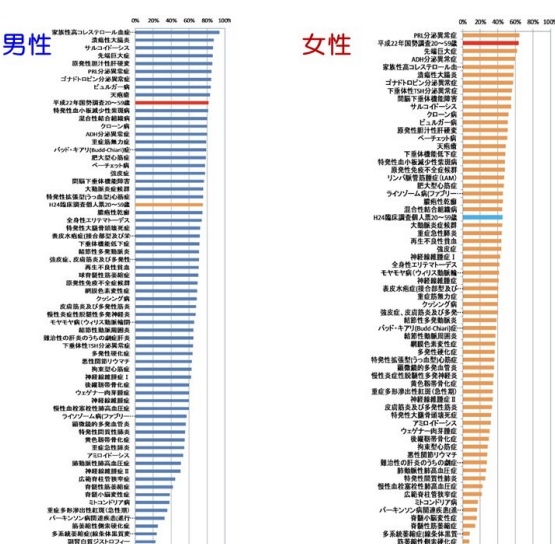


図4に示すように、同一の疾患でも当然ながら、疾患の疫学像に応じて、性・年齢ごとに就労率は異なり、難病患者の治療と仕事の両立支援の在り方を検討する上で重要な知見となる。

図4 a 指定難病(膠原病・自己免疫疾患)の疾患・性・年齢階級別の就労率(1)

就業年代(20-59歳)の受給者のうちの疾患・性・年齢階級別の「就労」割合

|          | パーチェット病 |     |     |     | SLE |     |     |     | 10-19%低い場合 |
|----------|---------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------------|
|          | 男新規     | 男更新 | 女新規 | 女更新 | 男新規 | 男更新 | 女新規 | 女更新 | 20-29%低い場合 |
| 25-29歳   | 86%     | 79% | 63% | 69% | 72% | 77% | 48% | 62% | 30%以上低い場合  |
| 30-34歳   | 80%     | 84% | 58% | 58% | 57% | 76% | 42% | 52% |            |
| 35-39歳   | 82%     | 79% | 45% | 52% | 62% | 79% | 45% | 46% |            |
| 40-44歳   | 75%     | 79% | 57% | 52% | 63% | 80% | 41% | 42% |            |
| 45-49歳   | 90%     | 79% | 47% | 50% | 67% | 82% | 45% | 39% |            |
| 50-54歳   | 68%     | 83% | 52% | 48% | 56% | 76% | 33% | 35% |            |
| 55-59歳   | 67%     | 71% | 48% | 36% | 52% | 69% | 34% | 27% |            |
| 20-59歳全体 | 78%     | 78% | 53% | 50% | 59% | 75% | 42% | 42% |            |

|          | 混合性結合組織病 |     |     |     | 大動脈炎症候群 |     |     |     |
|----------|----------|-----|-----|-----|---------|-----|-----|-----|
|          | 男新規      | 男更新 | 女新規 | 女更新 | 男新規     | 男更新 | 女新規 | 女更新 |
| 25-29歳   | 75%      | 79% | 73% | 60% | 75%     | 86% | 37% | 66% |
| 30-34歳   | -        | 88% | 47% | 50% | 67%     | 86% | 38% | 55% |
| 35-39歳   | 100%     | 84% | 59% | 49% | 50%     | 73% | 44% | 52% |
| 40-44歳   | 100%     | 80% | 44% | 45% | 100%    | 85% | 41% | 43% |
| 45-49歳   | 50%      | 90% | 54% | 45% | 75%     | 84% | 43% | 48% |
| 50-54歳   | 88%      | 85% | 45% | 42% | 100%    | 73% | 56% | 40% |
| 55-59歳   | 75%      | 70% | 41% | 33% | 52%     | 69% | 34% | 27% |
| 20-59歳全体 | 82%      | 80% | 51% | 45% | 68%     | 77% | 43% | 45% |

図4 b 指定難病(膠原病・自己免疫疾患)の疾患・性・年齢階級別の就労率(2)

就業年代(20-59歳)の受給者のうちの疾患・性・年齢階級別の「就労」割合

|          | 強皮症  |     |     |     | 皮膚筋炎・多発性筋炎 |     |     |     | 10-19%低い場合 |
|----------|------|-----|-----|-----|------------|-----|-----|-----|------------|
|          | 男新規  | 男更新 | 女新規 | 女更新 | 男新規        | 男更新 | 女新規 | 女更新 | 20-29%低い場合 |
| 25-29歳   | 75%  | 64% | 61% | 63% | 13%        | 67% | 56% | 55% | 30%以上低い場合  |
| 30-34歳   | 100% | 72% | 69% | 58% | 58%        | 71% | 42% | 53% |            |
| 35-39歳   | 70%  | 80% | 55% | 51% | 65%        | 78% | 35% | 38% |            |
| 40-44歳   | 89%  | 82% | 53% | 49% | 45%        | 71% | 29% | 36% |            |
| 45-49歳   | 88%  | 80% | 50% | 48% | 55%        | 76% | 37% | 36% |            |
| 50-54歳   | 79%  | 83% | 53% | 44% | 52%        | 75% | 27% | 30% |            |
| 55-59歳   | 78%  | 73% | 33% | 36% | 45%        | 65% | 25% | 24% |            |
| 20-59歳全体 | 80%  | 77% | 49% | 43% | 50%        | 71% | 32% | 34% |            |

|          | 顕微鏡的多発血管炎 |      |     |     | 悪性関節リウマチ |     |     |     |
|----------|-----------|------|-----|-----|----------|-----|-----|-----|
|          | 男新規       | 男更新  | 女新規 | 女更新 | 男新規      | 男更新 | 女新規 | 女更新 |
| 25-29歳   | 0%        | 100% | 56% | 78% | 0%       | 56% | 60% | 62% |
| 30-34歳   | 0%        | 71%  | 20% | 43% | 100%     | 50% | 33% | 54% |
| 35-39歳   | 50%       | 86%  | 17% | 38% | 50%      | 75% | 50% | 23% |
| 40-44歳   | 40%       | 71%  | 13% | 31% | 40%      | 71% | 38% | 33% |
| 45-49歳   | 50%       | 52%  | 27% | 46% | 75%      | 66% | 42% | 29% |
| 50-54歳   | 58%       | 54%  | 26% | 33% | 38%      | 69% | 20% | 24% |
| 55-59歳   | 43%       | 55%  | 23% | 31% | 54%      | 63% | 20% | 20% |
| 20-59歳全体 | 46%       | 60%  | 25% | 39% | 51%      | 65% | 33% | 28% |

D. 考察

これまで、旧特定疾患時代の臨床調査個人票を用いた全国の疾患横断的な就労状況について実態が分析されてきている。難病患者の治療と仕事の両立支援について、行政や企業の取り組み、職場の同僚や上司・部下の受け入れ状況<sup>5)</sup>の変化とあわせ、就労者の(医療・社会上の)必要性に応じた支援のありかたを検討していくことが期待される。しかし、指定難病に制度がかかわった現在、臨床調査個人票のなかで、「就労状況についての質問」項目がほとんど削除されている(一部の臨床班からの要請があった場合を除く)。社会的な要請からも、「全体の統一質問として、就労状況の質問項目が復活」することが急務である。

さらに、指定難病で「中等症以上」という規定があるとはいえ、その「中等度」が疾患横断的に、社会生活状況として同一レベルかを判断するのに、「就労状

況・就労率」はきわめて簡易かつ明解と思われる。疾患横断的な社会状況の把握と重症度の妥当性検討のためにも、臨床調査個人票における就労状況質問項目の早急な復活が必要である。

## E. 結論

難病患者の就労率は、疾患疫学像や治療の多様性を背景に、性・年齢ごとに大きく異なる。しかし難病患者の就労状況を疾患横断的に把握するために重要であった臨床調査個人票の質問項目から、就労状況が抜けている状況が続いている。疾患横断的な重症度分類の妥当性検討への適用可能性とあわせ、臨床調査個人票における質問項目復活による就労状況把握とその分析が急務である。

## F. 参考文献

- 1) 武藤剛、大森由紀、横山和仁. がん患者の就労支援の展望:Fit Note(両立支援意見書)による社会的処方箋の実装へ向けて. 乳癌の臨床. 38(2):71-77, 2023.
- 2) 武藤剛. どう進める? 両立支援【第4回】両立支援の推進は、現場の中長期視点の戦略から. 安全と健康(中央労働災害防止協会)40-42, Vol.23(4),2022.
- 3) 深津玲子、春名由一郎、黒沢美智子、武藤剛、横山和仁. 難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究. 平成30年度総括分担研究報告書. 45-60, 2019.
- 4) 黒沢美智子、横山和仁. 難病のある人の就労支援. 産業医学ジャーナル 41:99-103, 2018.
- 5) 武藤剛、宮本竜也、早坂由美子. 循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル:Fit Note(両立支援意見書)による社会的処方箋の実装へ向けて. 心臓:55(6),546-553, 2023.

## G. 研究発表

1. 学会発表  
なし
2. 論文発表  
なし

## H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし