

## 多発性硬化症と視神経脊髄炎患者における出産および就労状況

<sup>1</sup>東京女子医科大学八千代医療センター神経内科<sup>2</sup>ノバルティスファーマ株式会社オオハシ タカシ スズエミ エコ シミズ  
大橋 高志<sup>1</sup>・鈴江美恵子<sup>2</sup>・清水さおり<sup>2</sup>

(受理 平成25年10月15日)

## Reproductive and Employment Behavior in Patients with Multiple Sclerosis and Neuromyelitis Optica

Takashi OHASHI<sup>1</sup>, Mieko SUZUE<sup>2</sup> and Saori SHIMIZU<sup>2</sup><sup>1</sup>Division of Neurology, Tokyo Women's Medical University Yachiyo Medical Center<sup>2</sup>Novartis Pharma K.K.

Multiple sclerosis (MS) and neuromyelitis optica (NMO) commonly occur in young females, and may influence their decisions regarding childbearing and employment. Since we have considered NMO to be a subtype of MS until recently, and not studied MS and NMO separately, actual situation of the patients with each disease is still not fully understood. We herein analyzed the results of a questionnaire survey in order to elucidate the present conditions of affected patients regarding pregnancy/childbirth and the employment situation. The survey was conducted from October 28, 2011 to November 21, 2011, and the answers were obtained from 943 patients. Among the patients who had experienced pregnancy/childbirth, 27% of the MS/probable MS patients became pregnant or had a child after the diagnosis, while only 4% of NMO/probable NMO patients became pregnant or had a child after the diagnosis. The number of patients who worked full-time decreased for about 50% from before to after the diagnosis in each group. In the workplace, the majority of the patients were affected by physical disability and a decline in their physical strength. To maintain the quality of life, it is necessary to improve the working conditions and provide continuous support for the patients with MS/NMO.

**Key Words:** multiple sclerosis, neuromyelitis optica, pregnancy, childbirth, employment

## 緒 言

多発性硬化症 (MS) は中枢神経系の様々な部位に炎症性脱髄を繰り返す難治性の疾患である。若年成人に多く発症し、女性に好発するため、就学、就労、結婚、妊娠・出産など人生の節目の決断にも大きな影響を与え得る。本邦における MS の患者数は年々増加しているが、欧米に比べて有病率が低い<sup>1)</sup>、社会的な認知度は依然として低く、医療・福祉関係者の理解も十分とはいえない。

一方で、視神経脊髄炎 (NMO) は MS と同様に視神経・脳・脊髄に炎症を繰り返す疾患であるが、症状はより重度であり再発率も高い。発症年齢は MS よりもやや高く、患者のほとんどが女性である<sup>2)</sup>。以前は MS の一亜型と考えられていたが<sup>3)</sup>、NMO に特

異的な自己抗体である抗アクアポリン 4 抗体が発見されてから NMO の研究は大きく進歩し<sup>4)5)</sup>、MS との相違が明らかになってきた。

このように、MS と NMO では患者背景、重症度や再発率が異なるが、今まで本邦で行われた調査のほとんどは MS と NMO の区別がされておらず、各々の実態の違いについてはまだ十分に理解されていない。

歴史的には、女性の MS 患者は妊娠を避けるべきであると考えられており、妊娠中絶や不妊手術を勧められていた。その後、妊娠・出産が MS の進行や障害度に影響を及ぼさないことが示され、現在では、多くの患者が診断後に妊娠・出産を経験するようになってきている<sup>6)</sup>。しかし、出産後 3 ヶ月間に再発率が有

**MS・NMOの実態に関するアンケート**

本アンケートは、「MS（多発性硬化症）」「NMO（視神経脊髄炎）」の患者の皆様へ、ご回答をお願いいたします。

Q1 あなたの性別をお知らせください。

1 男性	2 女性
------	------

Q2 あなたの年齢はいつですか。

1 9歳以下	6 30-34歳	11 55-59歳
2 10-14歳	7 35-39歳	12 60-64歳
3 15-19歳	8 40-44歳	13 65-69歳
4 20-24歳	9 45-49歳	14 70歳以上
5 25-29歳	10 50-54歳	

Q5 現在ご結婚されていますか。

1 結婚している	2 結婚していない
----------	-----------

Q6 お子さんはいらっしゃいますか。

1 いる	2 いない
------	-------

Q1 で「2 女性」と答えた方のみ

Q9 今までに、妊娠・出産された経験はありますか。

1 ある	2 なし
------	------

Q9 で「1 ある」と答えた方のみ

Q10 妊娠・出産した時期は、MS あるいは NMO と診断された前ですか？ 後ですか？  
当てはまるものを全てお選びください。  
(MS あるいは NMO と診断される前と後に妊娠・出産された場合は、両方お選びください)

1 MS あるいは NMO と診断される前	2 MS あるいは NMO と診断された後
-----------------------	-----------------------

**全員の方向に伺います**

お仕事についてお答えください

Q11 MS あるいは NMO と診断を受けた時に、仕事に就いていらっしゃいましたが、当てはまるものを、下記よりお選びください。(〇はひとつだけ)

1 フルタイムで働いていた	6 働いていない
2 パートタイム・アルバイトで働いていた	7 その他( )
3 学生だった	
4 主婦だった	
5 働いていなかった	

Q12 今現在、仕事に就いていらっしゃいますか。  
当てはまるものを、下記よりお選びください。(〇はひとつだけ)

1 フルタイムで働いている	6 働いていない
2 パートタイム・アルバイトで働いている	7 その他( )
3 休職中	
4 学生	
5 主婦	

Q14 MS あるいは NMO と診断された後、新たに就職活動をした経験はありますか。(〇はひとつだけ)

1 経験がある	2 経験がない
---------	---------

Q14 で「1 経験がある」と答えた方のみ

Q15 就職活動の中で、MS あるいは NMO のために困難と思ったことはありましたか。  
当てはまるものを、下記よりお選びください。(〇はいくつでも)

1 体調に合わせた求職活動をすることが困難であった	6 通勤
2 MS あるいは NMO であるために、十分な収入を得られる職を見つけにくい	7 定期受診・検査のための休職の申請
3 MS あるいは NMO であるために、正社員の内見を待つことが難しい	8 病気を理由とする待遇の変化
4 就職活動へのやる気を維持することが難しい	9 思ったことはない
5 思ったことはない	10 その他( )
6 その他( )	

Q11 または Q12 で「1」「2」(働いた経験あり)と答えた方のみ

Q16 MS あるいは NMO が原因で、仕事上に悩み・困難はありましたか。  
どのような悩み・困難があったか、当てはまるものを下記よりお選びください。  
(〇はいくつでも)

1 職場への病名告知	6 通勤
2 同僚・上司の病名への理解	7 定期受診・検査のための休職の申請
3 仕事に影響を与える病気の症状	8 病気を理由とする待遇の変化
4 体力の低下	9 思ったことはない
5 気力の低下	10 その他( )

**全員の方向に伺います**

MS あるいは NMO が発症してから、診断が付くまでの経緯をお答えください

Q29 どちらの疾患と診断されましたか。当てはまるものをお知らせください。(〇はひとつだけ)

1 MS (多発性硬化症)	5 MS が NMO かははっきりしない
2 MS 疑い	
3 NMO (視神経脊髄炎)	
4 NMO 疑い	

Q30 上記の診断をされたのはいつですか。当てはまる年をお知らせください。(〇はひとつだけ)

1 1996年以前	6 2001年	11 2006年
2 1997年	7 2002年	12 2007年
3 1998年	8 2003年	13 2008年
4 1999年	9 2004年	14 2009年
5 2000年	10 2005年	15 2010年
		16 2011年

Q42 現在は、どのような状態で生活していますか。(〇はひとつだけ)

1 補助なしで歩行が可能	4 ベッドで常に療養
2 補助具(杖、補装具)を使い歩行	
3 車イスを常に利用	

Fig. 1 The questionnaire

The questionnaire consists of 59 questions. The portion of the questions extracted from the questionnaire was shown.

意に上昇することも知られており<sup>7)</sup>、妊娠・出産に対して不安を抱えている患者も多い。

就労に関しては、Patti らは MS 患者で失業率が高いことを報告している<sup>8)</sup>。米国では MS 患者の就業率は診断前には 90% 以上であるが、診断時には 60%、その後は 20~40% に低下している。失業者では生活の質が低下していることも示されており、たいへん重要な問題である。

そこで、本邦の MS および NMO 患者における妊娠・出産および就労状況を明らかにするため、MS および NMO 患者の生活全般、治療状況に対する理解を促進するために実施したアンケート調査の結果を分析し、両者における妊娠・出産および就労状況についての検討を行った。

**対象および方法**

アンケート調査はノバルティスファーマ株式会社の企画、特定非営利活動法人 MS キャビンの協力で行われた。調査期間は 2011 年 10 月 28 日~2011 年 11 月 21 日で、MS キャビン発行の情報誌『バナナチップス』の購読者に対して郵送で調査票を送付し(投函 2,137 通)、日常生活、就労状況、疾患の症状、

症状が出てから診断されるまでの経緯、受けている治療(療法、服用薬剤)、疾患についての情報の集め方、知りたかった情報について合計 59 問の質問をした。アンケート調査票の一部を本研究に参与する部分を抜粋して Fig. 1 に示した。

回答方法は、調査票を郵便で返送するか、あるいは、MS キャビンのホームページから Web アンケートに回答する方法をとった。また、『バナナチップス』購読者以外でも、MS キャビンのホームページを訪れた人が自由に Web アンケートに回答できるようにした。

診断名は、① MS、② MS 疑い、③ NMO、④ NMO 疑い、⑤ はっきりしないの中から患者に選択させ、943 人 (Web アンケート 715 人、郵送 228 人) から回答を得た。なお、『バナナチップス』の購読者には患者の家族や医療従事者なども含まれており、また、『バナナチップス』を購読していないホームページの閲覧者の回答も含まれているため、対象者の全体数および回収率は把握できていない。また、調査票と Web アンケートの両方に回答した患者がいる可能性も否定はできない。

**Table 1** Characteristics of MS/probable MS patients and NMO/probable NMO patients

	MS/probable MS	NMO/probable NMO	p-value*
Number (%)	Total 718 (87%) MS 611 (74%) Probable MS 107 (13%)	Total 112 (13%) NMO 99 (12%) Probable NMO 13 (2%)	
Gender			0.009
Male	153 (21%)	12 (11%)	
Female	565 (79%)	100 (89%)	
Age			
≤29	86 (12%)	6 (5%)	0.038
30-39	242 (34%)	24 (21%)	0.005
40-49	228 (32%)	31 (28%)	n.s.
50-59	99 (14%)	28 (25%)	0.001
≥60	63 (9%)	23 (21%)	<0.0001
Marital status			0.012
Married	430 (60%)	81 (72%)	
Not married	288 (40%)	31 (28%)	
Children			<0.0001
Has children	333 (46%)	74 (66%)	
Does not have children	385 (54%)	38 (34%)	
Time of diagnosis			
Before 1996	104 (14%)	4 (4%)	0.001
1997-2001	138 (19%)	3 (3%)	<0.0001
2002-2006	205 (29%)	12 (11%)	<0.0001
After 2007	271 (38%)	93 (83%)	<0.0001
Disease status			
Ambulatory without assistance	529 (74%)	73 (65%)	n.s.
Assistance required to walk	124 (17%)	22 (20%)	n.s.
Restricted to a wheelchair	57 (8%)	15 (13%)	0.028
Restricted to bed	8 (1%)	2 (2%)	n.s.

\*Comparison between MS/probable MS patients and NMO/probable NMO patients.  
MS, multiple sclerosis; NMO, neuromyelitis optica. n.s., not significant ( $p>0.05$ ).

統計解析には、Microsoft Excel 2002 を使用し、評価項目に応じて t 検定、 $\chi^2$  検定による有意差検定を行った。

本研究は連結不可能匿名化された試料のみを用いた研究であり、東京女子医科大学倫理委員会の倫理審査の対象外である。

## 結 果

### 1. 患者背景

回答者のうち診断名がはっきりしないと答えた 28 人と記載漏れなどで使用できない 85 人を除外した 830 人を解析の対象とし、患者背景を Table 1 に示した。MS 疑い、NMO 疑いと答えた患者の中には診断基準を満たさないために確定診断に至らず、「疑い」病名に留まっている患者も多いと考えられるため、MS と MS 疑いの合計を MS 群、NMO と NMO 疑いの合計を NMO 群として解析に含めた。

診断名の内訳は、MS 群が 718 人 (87%)、NMO 群が 112 人 (13%) であった。

MS 群は女性の割合が 79%、NMO 群では 89%

で、推定平均年齢は MS 群が 41.7 歳、NMO 群は 48.3 歳であった。診断時期については、MS 群では 1996 年以前が 14%、1997~2001 年が 19%、2002~2006 年が 29%、2007 年以降は 38% と年代毎に次第に増加していた。NMO 群の診断時期は 2007 年以降が 83% を占めていた。

現在の状態は、MS 群では補助具(杖、補装具)を使って歩行する人が 17%、車椅子を常に利用する人が 8% であった。NMO 群では補助具を使って歩行する人は 20% とほぼ同率であったが、車椅子を常に利用している人が 13% と多かった ( $p<0.05$ )。

### 2. 妊娠・出産

MS 群の 60%、NMO 群の 72% が既婚者であり、MS 群の 46%、NMO 群の 66% が「子供がいる」と答えていた (Table 1)。女性回答者 665 人のうち妊娠・出産を経験しているのは 368 人 (55%) であり、MS 群 295 人 (52%) より NMO 群 73 人 (73%) の方が割合が多かった ( $p<0.001$ )。妊娠・出産の時期については、出産経験のある女性回答者の大部分に

あたる 306 人 (83%) が診断前に妊娠・出産を経験しており MS 群で 234 人 (79%), NMO 群で 72 人 (99%) であった。MS 群では妊娠・出産経験者の 27% にあたる 79 人が診断後に妊娠・出産していたが、NMO 群では 3 人 (4%) と少なかった ( $p < 0.001$ ) (Fig. 2).

### 3. 就労状況

フルタイムで働いている人は診断時から現在までにかけて MS 群は 53% から 29% に、NMO 群では 36% から 18% に大幅に減少していた ( $p < 0.001$ ).

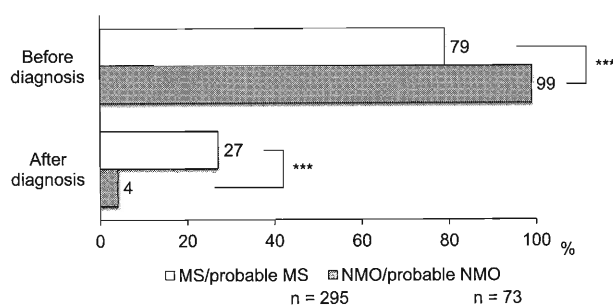


Fig. 2 The time of pregnancy/childbirth

In the MS/probable MS group, 27% of the patients experienced pregnancy/childbirth after the diagnosis. In the NMO/probable NMO group, only 4% of the patients experienced pregnancy/childbirth after the diagnosis.

\*\*\* $p < 0.001$ .

「今現在、働いていない」と答えた人は診断時に働いていなかった人から MS 群で 6% から 20% に、NMO 群では 8% から 23% に増加していた ( $p < 0.001$ ) (Table 2).

現在主婦の人または「今現在、働いていない」人の合計を年齢別にみると、MS 群では 315 人中 260 人 (83%) が 60 歳未満であり、40 歳代が 101 人 (32%) と最も多かった。NMO 群では 60 歳未満は 44 人 (68%) であった (Fig. 3)。これらの人たちに子供がいるかどうかを調べてみると、現在主婦の人で子供がいる人は MS 群で 170 人中 122 人 (72%), NMO 群では 39 人中 38 人 (97%) であった ( $p < 0.001$ ) が、「今現在、働いていない」人のうち MS 群 145 人中 89 人 (61%), NMO 群 26 人中 11 人 (42%) は子供がいなかった ( $p < 0.05$ ) (Fig. 4).

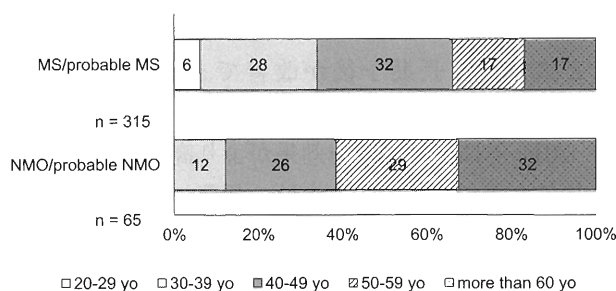
診断時に働いていたか、あるいは現在働いていると答えた人 571 人に、「MS・NMO が仕事上の悩み・困難の原因になったか」を尋ねてみると、過半数の人が「仕事に影響を与える病気の症状」や「体力の低下」を挙げていた。MS 群では、「同僚・上司の病気への理解」や「病気を理由とする待遇の変化」と答える人の割合が NMO 群より多く ( $p < 0.01$ )、「職場への病名告知」、「定期受診・検査のための休暇の申請」と答える人も多い傾向にあった (Fig. 5).

また、就職活動をしたことがある人 283 人のうち、

Table 2 The employment situations

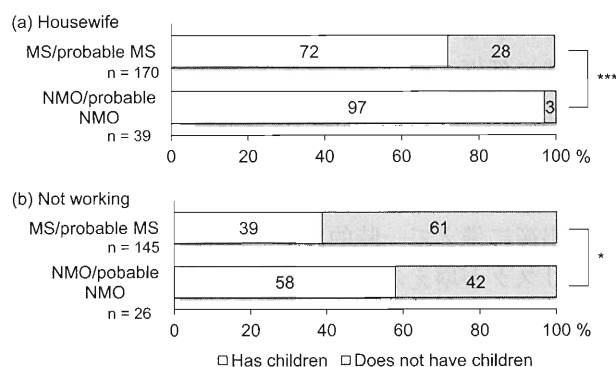
(a) MS/probable MS (n = 718)			
	Time of diagnosis	Present	p-value*
Full-time	380 (53%)	206 (29%)	<0.001
Part-time	73 (10%)	114 (16%)	<0.001
Student	81 (11%)	29 (4%)	<0.001
Housewife	108 (15%)	170 (24%)	<0.001
Not working	43 (6%)	145 (20%)	<0.001
Leave of absence	N/A	19 (3%)	<0.001
Others	33 (5%)	35 (5%)	n.s.
(b) NMO/probable NMO (n = 112)			
	Time of diagnosis	Present	p-value*
Full-time	40 (36%)	20 (18%)	0.001
Part-time	20 (18%)	20 (18%)	n.s.
Student	5 (4%)	3 (3%)	n.s.
Housewife	32 (29%)	39 (35%)	n.s.
Not working	9 (8%)	26 (23%)	<0.001
Leave of absence	N/A	1 (1%)	n.s.
Others	6 (5%)	3 (3%)	n.s.

\*Comparison between MS/probable MS patients and NMO/probable NMO patients. MS, multiple sclerosis; NMO, neuromyelitis optica. N/A, not applicable; n.s., not significant ( $p > 0.05$ ).



**Fig. 3** The age distributions of patients who were housewives and 'not working'

Patients who were either housewives or 'not working' at the time of the survey were divided according to age groups. The majority of these patients were under 60 years old (81% in the MS/probable MS group, and 68% in the NMO/probable NMO group).



**Fig. 4** The current situation: Having children or not

(a) Most of the patients who were housewives at the time of survey had children (72% in the MS/probable MS group, and 97% in the NMO/probable NMO group).

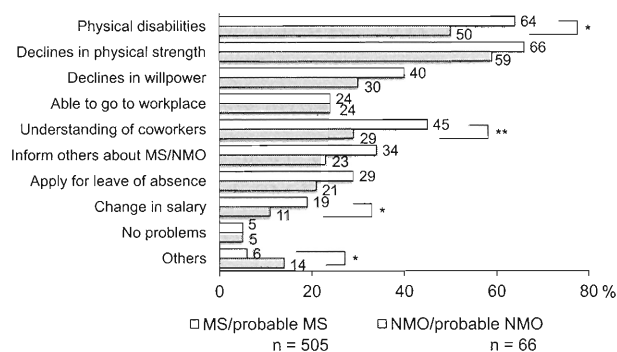
(b) In patients who were not working at the time of survey, 61% of MS/probable MS and 42% of NMO/probable NMO patients did not have children.

\* $p < 0.05$ , \*\*\* $p < 0.001$ .

過半数の人が「体調に合わせられる働き口を探すこと」が困難だと感じており、「十分な収入を得られる職を見つけにくい」、「正社員の口を見つけにくい」と感じている人は20~30%程度に留まった(Fig. 6).

### 考 察

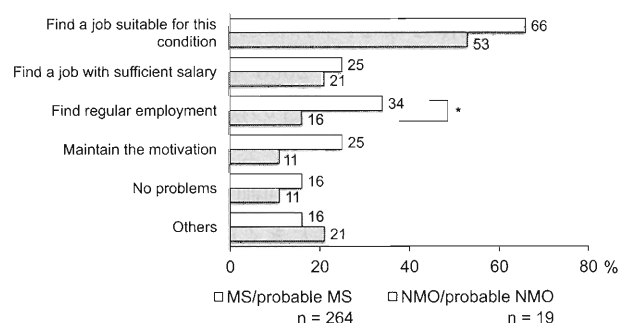
本邦におけるMSの有病率は1957~1960年に行われた調査では10万人あたり1.6~3.9人であり、40~100人程度であった当時の欧米白人におけるMSの有病率に比べて著しく低率であることが報告された<sup>9)</sup>。2004年MS全国臨床疫学調査ではMSの有病率は7.7人、患者数は9,900人(男性3,000人、女性6,900人)程度と推計され、本邦においてMS



**Fig. 5** Problems causing difficulties at work

In the workplace, the majority of the patients were affected by physical disability and a decline in their physical strength. The ratio of the patients who found it difficult to obtain an understanding of their disease by both co-workers and superiors was higher in the MS/probable MS group than in the NMO/probable NMO group. The MS/probable MS patients also tended to report that it was difficult to inform the workplace about the fact that they were suffering from MS, and to apply for a leave of absence for hospital visits.

\* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$ .



**Fig. 6** Difficulties with job hunting

The majority of the patients reported difficulty finding jobs that is suitable for their physical condition. Around 20 to 30% of patients found it difficult to find jobs with sufficient salaries and/or jobs as regular staff members.

\* $p < 0.05$ .

の患者数が増加していることが確認された<sup>1)</sup>。しかし、これらはMSとNMOを合わせた人数であり、MSとNMOのそれぞれの実態についてはまだ十分に把握できていない。

今回のアンケート調査では本邦のMS/NMO患者数の約10%にあたる943人から回答を得た。病名は患者の自己申告ではあるが、この規模でMSとNMOを分けて分析できるデータは今までになく、たいへん興味深い。

本邦におけるNMOの患者数は3,000~4,000人程

度と推察されており、男女比はMSで1:2~3なのに対して、NMOでは1:10程度と考えられている<sup>2)</sup>。回答者のうちMS群の患者が84%と実際よりやや多く、そのうち女性が79%を占めていたのは、アンケート調査の対象者がMSキャビン発行の情報誌の購読者およびホームページの訪問者であることが影響していると考えられる。一方、NMO群の患者は、平均年齢が高く、約90%が女性であるなど、患者背景は実臨床と大きな相違はないと考えられる。車椅子を常に利用している人もNMO群で多く、これもNMO群の患者がより障害が強いことの表れである。患者が診断された時期を年代毎にみても、MS群の患者数は年代毎に増えており、MS患者数が年々増加していることを裏付けている。NMO群の患者については、診断された時期はほとんどが2007年以降であり、抗アクアポリン4抗体の測定法が開発された時期と一致していた<sup>10)</sup>。

MSは、再発寛解を繰り返し、進行性の経過をたどる、根治療法のない神経難病であり、再発予防・進行抑制の効果を有する種々の薬剤による疾患修飾療法が治療の主体となる。本邦においては2000年にインターフェロンβ-1製剤、2006年にインターフェロンβ-1a製剤が発売され、MSの疾患修飾療法として用いられている。インターフェロンβ治療により、MSの年間再発率は約30%抑制されることが示されており<sup>11)</sup>、MSの予後は大きく改善した。一方で、NMOはMSに比べて重度の再発が多く、再発の頻度が高いことが知られているが、再発予防治療として経口ステロイドや免疫抑制剤が用いられるようになり、年間再発率は大幅に減少した<sup>12)13)</sup>。これらの治療法の進歩によって、近年、多くのMS/NMO患者が安定した状態を保てるようになった。

女性回答者全体の過半数は妊娠・出産の経験者であったが、そのほとんどが診断のつく前の妊娠・出産であった。MS群では診断後の妊娠・出産の経験者は27%であり、これはMS群の女性患者全体の約14%にあたる。このことは、疾患修飾療法の普及によって多くの患者が安定した状態を保ていることや、MS患者の妊娠・出産に対する医療者の理解が向上したことを反映しているものと思われる。一方で、NMO群では診断後の妊娠・出産の経験者は4%と少なかった。これには、NMOの発症がより高齢であることが関与していると考えられるが、NMOで重度の再発が多く、再発の頻度が高いために妊娠・出産の機会を逸している人も少なくないと考えられる。

MSにおいては、早期に疾患修飾療法を開始することによって長期予後が改善できることが示され<sup>14)15)</sup>、早期治療の重要性が認識されるようになった。2011年には再発予防効果がより高いフィンゴリモードが承認され、さらに複数の新薬の導入の準備も進んでいる。これらの治療薬によってMSの長期予後はさらに改善することが予想され、より多くの患者が診断後に妊娠・出産を志す環境が整ってくるものと期待できる。一方で、これらの薬剤の中には胎児に影響を及ぼす可能性のあるものも多く、出産前後における疾患修飾療法に関するリスクを理解した家族計画を行えるよう、患者への十分な教育が必要となる。

NMOにおいても、ステロイド薬、免疫抑制剤による再発予防治療が普及したため、再発は以前よりも明らかに少なくなり、病状もかなり安定した。今後、診断後に妊娠・出産を希望するNMO患者が増加する可能性があるが、催奇形性を有する薬剤を投与されている患者も多く、注意が必要である。

しかし、その一方、いずれの疾患においても、妊娠・出産に備えて一時的に治療を中断することで再発のリスクが増えることとなる。そのために、診断後の妊娠・出産をためらう患者も少なくないであろう。無事に産まれたとしても、産褥期には再発率が高くなることも知られており<sup>7)16)</sup>、また、障害を抱えての育児には様々な苦労や不安がつきまとう。再発時には急な受診や入院が必要となることもあり、家族の理解や協力が欠かせない。妊娠・出産および育児に伴う患者・家族の精神的・肉体的ストレスを軽減するためには医療者のみならず、福祉関係者や患者会による支援体制の構築が必要である。

フルタイムで働いている人が診断時から現在までに大幅に減少しているのは深刻な問題である。フルタイムで働いている人はMS群で46%、NMO群で50%減少し、「今現在、働いていない」と答えた人が有意に増加していた。

イスラエルにおいては、MS患者の失業率は41.2%であり、当時の国民全体の失業率である9.3%に比べて著しく高いことが報告されている<sup>17)</sup>。また、2007年に本邦において全国規模で行われたMSの生活の質の調査では、MSの発症前にはフルタイム勤務者が53%で、パートタイム勤務者が25%、失業者が22%であったのに対し、発症後には、フルタイム勤務者が20%で、パートタイム勤務者が21%、失業者が59%と、やはり、フルタイム勤務者が大きく

減少し、失業者が増加していた<sup>18)</sup>。今回の調査では、MSに関しては、フルタイム勤務者の減少率は既存の報告に近く、また、NMOにおいても、MSと同程度の減少がみられることがわかった。

主婦または「今現在、働いていない」人は、MS群、NMO群ともに大多数が60歳未満であり、まだ働き盛りの年齢の人たちが、離職していることがわかる。主婦になっている人は大多数が子持ちであることから、結婚や育児を理由に退職したことが伺えるが、「今現在、働いていない」人には子供がいない人が多く、MS/NMOのために離職を余儀なくされた人も多いものと推察される。

MS患者の失業には、身体および認知機能の障害、疾患の進行、罹病期間、および年齢が影響することが報告されている<sup>9)</sup>。今回の調査においては、「MS・NMOが仕事上の悩み・困難の原因になったか」という質問に対して、病気の症状や体力の低下を挙げる人が多く、身体障害や易疲労性などの症状によって就労の継続が困難となる人が多いことが示唆される。また、MS群では、同僚・上司の理解や病名告知、通院のための休暇の申請を挙げる人がNMO群より多かったが、これはMSに対する社会的認識が依然として低いことに加えて、MSでは易疲労性や視力障害、しびれ、疼痛など外観からは気づかれにくい症状が多く、周囲の理解が得られにくいためと考えられる。実際にMS患者の中には自分の病気のことを職場に告知せずに就労を続けている人も多い。

また、就職活動をする上では、「体調に合わせられる働き口を探すこと」が困難だと感じている人が多く、難病患者や障害者が無理せずに能力を発揮できるような仕事を探すことの難しさが垣間見える。フルタイムの雇用でなく、短時間勤務等の就労条件での仕事を求める人も少なくないが、そのような仕事を見つけることは容易ではない。

今回の調査からMS/NMO患者が就労において様々な制限や困難に直面していることが示された。MS/NMO患者が就労を継続するためには、早期から十分な治療介入を行って障害の進行を未然に防ぐことが重要であることはいうまでもないが、それに加えて健康管理と仕事を両立できる環境を構築することが不可欠である。それを実現するためには、ハローワークにおける職業相談や職業紹介、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなど、就労に関する専門的な支援を上手に活用することが必要となる。さらに、うまく就職に成功しても、

体調が悪化することもあれば、職場での理解不足に悩まされることもある。そのような時、いつでも気軽に相談できて、一緒に問題の解決策を考えてくれる人をもつことが大切であり、難病相談・支援センターや患者会等がこのような役割を担うことが望まれる。

## 結 論

MS患者とNMO患者、それぞれにおける妊娠・出産および就労状況を把握する上で今回の調査はたいへん有用であった。妊娠・出産に関してはMS群では診断後に妊娠・出産を経験している人も多く、疾患修飾療法によって症状が安定していることや医療者の理解が向上したことが影響していると考えられた。一方で、フルタイムの勤務者はMS群、NMO群ともに診断後に大幅に減少しており、多くの人が就労上の様々な制限や困難を経験していることが示された。MS/NMO患者の生活の質の改善を目指すには、早期から十分な治療介入を行うことに加えて、MS/NMO患者に対する社会的認識を深め、就労環境を整備することが不可欠であり、MS/NMO患者への認知・理解を社会に広げるべく啓発を続けていく必要がある。

開示すべき利益相反状態はない。

## 文 献

- 1) Osoegawa M, Kira J, Fukazawa T et al: Temporal changes and geographical differences in multiple sclerosis phenotypes in Japanese: nationwide survey results over 30 years. *Mult Scler* **15**: 159-173, 2009
- 2) 田中正美, 高坂雅之, 田中恵子: NMOの臨床. *脊椎脊髄* **23**: 743-748, 2010
- 3) 糸山泰人: 変わりつつある疾患の概念—視神経脊髄型多発性硬化症(OSMS)と視神経脊髄炎(NMO). 「Annual Review 神経2008」(柳沢信郎・篠原幸人・岩田 誠ほか編), pp238-245, 中外医学社, 東京(2008)
- 4) Lennon VA, Wingerchuk DM, Kryzer TJ et al: A serum autoantibody marker of neuromyelitis optica: distinction from multiple sclerosis. *Lancet* **364**: 2106-2112, 2004
- 5) Lennon VA, Kryzer TJ, Pittock SJ et al: IgG marker of optic-spinal multiple sclerosis binds to the aquaporin-4 water channel. *J Exp Med* **202**: 473-477, 2005
- 6) Smeltzer SC: Reproductive decision making in women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* **34**: 145-157, 2002
- 7) Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM et al: Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med* **339**: 285-291, 1998

- 8) **Patti F, Pozzilli C, Montanari E et al:** Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler* **13**: 783–791, 2007
- 9) **Okinaka S, Reese HH, Katsuki S et al:** The prevalence of multiple sclerosis and other neurological diseases in Japan. *Acta Neurol Scand* **42** (Suppl 19): 68–76, 1966
- 10) **Takahashi T, Fujihara K, Nakashima I et al:** Establishment of a new sensitive assay for anti-human aquaporin-4 antibody in neuromyelitis optica. *Tohoku J Exp Med* **210**: 307–313, 2006
- 11) Interferon beta-1b is effective in relapsing-remitting multiple sclerosis. I. Clinical results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. The IFNB Multiple Sclerosis Study Group. *Neurology* **43**: 655–661, 1993
- 12) **Watanabe S, Misu T, Miyazawa I et al:** Low-dose corticosteroids reduce relapses in neuromyelitis optica: a retrospective analysis. *Mult Scler* **13**: 968–974, 2007
- 13) **Carroll WM, Fujihara K:** Neuromyelitis optica. *Curr Treat Options Neurol* **12**: 244–255, 2010
- 14) **Kappos L, Freedman MS, Polman CH et al:** Effect of early versus delayed interferon beta-1b treatment on disability after a first clinical event suggestive of multiple sclerosis: a 3-year follow-up analysis of the BENEFIT study. *Lancet* **370**: 389–397, 2007
- 15) **Kinkel RP, Kollman C, O'Connor P et al:** IM interferon beta-1a delays definite multiple sclerosis 5 years after a first demyelinating event. *Neurology* **66**: 678–684, 2006
- 16) **Bourre B, Marignier R, Zephir H et al:** Neuro-myelitis optica and pregnancy. *Neurology* **78**: 875–879, 2012
- 17) **Miller A, Dishon S:** Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res* 259–271, 2006
- 18) **Kikuchi H, Mifune N, Niino M et al:** Impact and characteristics of quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 119–131, 2011