

患者当事者視点からみた 職場の働きやすさに関するアンケートの結果報告

難病・慢性疾患全国フォーラム2024
Nov. 30, 2024
特定非営利活動法人ASrid



Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

1

目的

目的と調査対象：

- **目的：**
難病の患者当事者の視点から、職場の環境（体制・制度・合理的配慮など）がどの程度重要で、ニーズを満たすかを明らかにする
- **対象者：**
[1-1] 現在就労中で、自営業・個人事業主**以外**のかた
[1-2] 現在就労中で、自営業・個人事業主のかた
[2] 現在就労はしていないが、**就労を検討している**かた

2

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

2

調査手順・期間：

● 調査手順：

患者協議会からの対象者への調査紹介

- ①日本難病・疾病団体協議会（JPA）
 - ②難病のこども支援全国ネットワーク
 - ③難病フォーラム実行委員会参画組織
- 経由で所属団体・会員への案内

SNS上での調査紹介



WEBにて研究説明・参加者から電磁的同意を得た後、
WEBフォームにて回答を送信してもらった

- ### ● 調査期間：2024年10月24日～11月15日 (一次集計分。募集は12/15まで実施中)

3

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

3

調査項目：

● 質問項目：

[共通] 回答者の属性、
[1-1]勤める職場の働きやすさに関する環境の評価

大項目：

- 通院や治療を確保できる休暇制度
- 通院・治療や体調変動に対応できる柔軟な働き方
- 合理的配慮の実施義務への対応
- 多様な就業の在り方
- 治療と仕事の両立支援体制の構築
- 組織内での難病患者への障害者差別禁止対策の明文化等

[1-2] 自営業・個人事業主として働く上での課題や工夫

[2] 就労する際に求める働きやすさに関する環境

*それぞれ自由記述あり

4

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

4

調査項目・解析方法・倫理的配慮：

- 解析方法：
 - ・ 各項目の記述統計の算出
 - ・ 自由記述は内容分析を実施
- 倫理審査委員会の対応：
 - ・ ASrid倫理審査委員会での申請→承認を得た後に実施
 - ・ 参加者には文書にて説明後、電磁的同意を取得

4

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

5

回答者の属性（難病法による難病対策改正）

		調査 [1-1] 回答者 65名	調査 [1-2] 回答者 13名	調査 [2] 回答者 15名
年齢	[才]	48.5 ± 11.9	52.1 ± 14.1	40.3 ± 14.3
罹患期間	[才]	19.3 ± 12.7	31.5 ± 14.8	19.7 ± 12.6
診断名	神経・筋	29 (45.3%)	8 (61.5%)	5 (33.3%)
	代謝	2 (3.1%)	0	0
	染色体・遺伝子異常	2 (3.1%)	0	0
	免疫	8 (12.5%)	1 (7.7%)	3 (20.0%)
	循環器	1 (1.6%)	0	0
	消化器	14 (21.9%)	2 (15.4%)	1 (6.7%)
	内分泌	1 (1.6%)	1 (7.7%)	0
	皮膚・結合組織	2 (3.1%)	0	3 (20.0%)
	骨・関節	5 (7.8%)	1 (7.7%)	1 (6.7%)
	呼吸器	0	0	1 (6.7%)

欠損値を除く、年齢・罹患期間は平均±標準偏差、その他は回答者数（割合）で記載

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

6

結果について

- 資料2枚目に結果の見方が記載されています。事前にご確認ください。
- 会場参加者の皆様は展示スタッフにお声がけください。
- 以下、結果の一部を紹介します。

次のパネル(3/6)以降の表の読み取り方法

次のパネルから記載している表は、回答者がその項目を重要と捉えているかどうかごとに、[A]その項目が職場に導入されているか、[B]導入している場合に当事者のニーズを充足させるものになっているかを示しています。すべて調査[1-1]の回答をもとに作成し、欠損値は除きます。「病気休暇」の項目を除き、後の読み取り方法を説明します。

病気休暇のクロス表	A 導入しているかどうか			合計	B 導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	未明	充足
重要と思う	19	6	21	56	9	10	12
重要と思わない	3	1	5	9	1	2	2
合計	22	7	36	65	10	12	14

- Aでは「病気休暇」が回答者にとって重要と思っているかどうかごとに、職場での導入状況を把握できます。
- Bでは「病気休暇」が導入されている場合に、当事者のニーズを充足しているかどうかを確認できます。
- 行ごとの合計値(a1)では、病気休暇を重要と捉えているのが56名(重要と思わない9名)であることがわかります。また、行ごとの合計値(a2)では、回答者の約6割で病気休暇が導入されているかを確認できます。ここでは、病気休暇が導入されていると回答したのが56名(不明7名、導入36名)であることがわかります。
- 各項目では例えばa3では、「重要と思っていない」の「病気休暇」が未導入との回答が19名あったことがわかります。

病気休暇のクロス表	A 導入しているかどうか			合計	B 導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	未明	充足
重要と思う	19	6	21	56	9	10	12
重要と思わない	3	1	5	9	1	2	2
合計	22	7	36	65	10	12	14

- Bでは、病気休暇を「導入」と回答した36名(うち重要である21名、重要ではない5名)に対して、病気休暇が、回答者の約6割のニーズを充足させていることがわかります。
- Aと同様に行ごとの合計値(b1)を見ると、病気休暇の導入でニーズが充足している36名中14名が回答しています。
- Bの注目点として、病気休暇を重要と捉えているのうち、9名は導入後もニーズが充足していないことがわかります。

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

7

結果について (重要性/導入状況/ニーズ)

- ✓ 「重要」かつ「導入されている」かつ「ニーズを満たす」
 - ✓ 病気休暇、時間休暇、フレックスタイム、在宅・リモートチームワーキング
- ✓ 「重要」なのに「未導入」が多い
 - ✓ 再燃/再発時のサポート体制の事前構築
 - ✓ 相談窓口・相談支援にあたる第三者機関の明確化
- ✓ 「重要」なのに「未導入」だが、導入ケースで「ニーズを満たす」
 - ✓ 有給休暇が少ないものへの病気・通院休暇、週休3-4日、健全な社員とは別の休憩時間、超時短勤務
 - ✓ 当事者の全社的把握、当事者の社内健康管理体制構築、両立支援コーディネーター

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

8

結果について（重要性/導入状況/ニーズ）

- ✓ 「重要でない」「未導入」かつ「ニーズも満たさない」
 - ✓ 寮・社宅の優先確保
- ✓ 「導入されている」が、「ニーズを満たしていない」
 - ✓ 産業医はじめ組織内サポート部署の明確化と連携、雇用上の処遇が不利になったり離職強要の禁止
 - ✓ キャリアアップの機会付与における公平公正な運用評価
 - ✓ 難病を理由とした不採用・差別禁止
 - ✓ 本人が希望しないデスクワーク等「無理のない仕事」の強要禁止

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

9

結果について（全体）

全体的に：

- ✓ **ほとんどの項目で約8割が「重要」と回答**
 - ✓ 寮や社宅の優先提供（18.5%）、ジョブコーチ（49.2%）など例外もある
 - ✓ 通勤・就労中の重度訪問介護利用は「重要」と回答したのは3割ほどだったが、「今の自分にとっては必要ないので重要ではないが、将来的には病状が進行した場合には重要になる」という自由意見多数
- ✓ **制度だけあってもダメ**
 - ✓ 自由記述では「制度は存在するが使いづらい」という回答が多数
 - ・まわりからの目が気になる、まわりに迷惑をかける
 - ・人手不足で休暇制度が使えない
 - ・難病の理解が得られない

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved

10

結果について（全体）

全体的に：

- ✓ **社内のサポート体制が不十分**
 - ✓ 未導入のものが多い
 - ✓ 導入されているがニーズが充足していないものも（産業医など）
- ✓ **組織の制度や他組織の実践をそもそも知らない**
 - ✓ 質問項目の制度を見てはじめて「こんな制度があるのか」と自由記述に記載したかたも複数いた



11

調査全容（患者サイド調査・企業サイド調査）はこちらから御覧いただけます（会場外にも展示）

ASrid ウェブサイト



12

回答にご協力いただきました皆様、ありがとうございました。

また、Rare Disease Day2025 にてパネルを展開いたします。

**24年12月15日まで調査を継続しています。
引続きご協力をお願いします。**



*to patients,
for patients,
beside patients*



本調査に関する連絡 : research@asrid.org (担当 : 江本・西村)

17

Copyright (C) 2024 ASrid. All Rights Reserved