

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（1/6）

調査の概要

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アンケートを実施しました。当事者サイドのアンケートは、対象者ごとに3つに分かれています。

- [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

- 収集方法：WEB上での自記式アンケートを実施
- 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）
- 対象：難病（希少・難治性疾患、長期慢性疾患）の患者当事者（指定難病かどうかは不問）
- 倫理的配慮：ASrid倫理審査委員会に申請・承認を得た
 - ①紙面での調査目的・方法の説明、②同意取得、③個人情報等を排して分析
- 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、[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
- 解析方法：記述統計の算出。関連する自由回答を個人情報を排して関連する記述を抜粋。

回答者の属性

		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%)
障がい者手帳の種類	身体	25 (40.3%)	11 (84.6%)	6 (40.0%)
	知的	1 (1.9%)	1 (10.0%)	1 (8.3%)
	精神	6 (10.7%)	0	0
体調の変動	1日の内で変動あり	23 (36.5%)	7 (53.3%)	11 (73.3%)
	週の内での変動あり	32 (50.8)	7 (58.3%)	9 (69.2%)
	月の内での変動あり	34 (54.0%)	9 (69.2%)	11 (78.6%)

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

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 (2/6)

本アンケートは対象者ごとに3つに分かれています。

- [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

職場の属性

		調査 [1-1] 回答者 65名	調査 [1-2] 回答者 13名			調査 [1-1] 回答者 65名	調査 [1-2] 回答者 13名
就業時年齢	[才]	35.1 ± 13.6	39.3 ± 10.8	収入	100万円未満	3 (4.6%)	4 (30.8%)
就業期間	[ヶ月]	131.6 ± 147.7	153.2 ± 122.3		100~499万円	38 (58.5%)	4 (30.8%)
障害者雇用	利用	14 (21.5%)	—		500~999万円	20 (30.8%)	4 (30.8%)
					1,000万円以上	4 (6.2%)	1 (7.7%)
組織種別	一般企業	40 (61.5%)	—	従業員数	1~49人	12 (18.5%)	13 (100%)
	一般法人	2 (3.1%)	—		50~499人	21 (32.3%)	0
	その他法人	15 (23.1%)	—		500~999人	5 (7.7%)	0
	公務員	8 (12.3%)	—		1,000人以上	20 (30.7%)	0
仕事上の立場	役員	2 (3.1%)	—	わからない	7 (10.8%)	0	
	正社員	39 (60.9%)	—				
	契約社員、パート、アルバイトなど	22 (33.9%)	—				
	就労継続支援事業所	1 (1.6%)	—				

欠損値を除く、年齢・就業期間は平均±標準偏差、その他は回答者数(割合)で記載
一般法人=一般社団または財団法人、その他法人=NPO、学校または医療法人など

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」の項目を例に、表の読み取り方法を説明します。

A

病気休暇のクロス表	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19 a_3	6	31 a_1	56	9	10	12
重要と思わない	3	1	5	9	1	2	2
合計	22 a_2	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、勤め先での導入状況を確認できます。
- **行ごとの合計値(a_1)**では、病気休暇を重要と考えているひとが56名(重要と思わない9名)であることがわかります。また、**列ごとの合計値(a_2)**では、回答者の勤め先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、病気休暇が勤め先で未導入と回答したひとが65名中22名(同様に不明7名、導入36名)であることが読み取れます。
- **各欄では**(例えば a_3 では)、『重要と思っているものの「病気休暇」が未導入』との回答が19名分あったことがわかります。

B

病気休暇のクロス表	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19	6	31	56	9 b_2	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_1

- **B**では、病気休暇を「導入」と回答した36名(うち重要である31名、重要でない5名)に対して、病気休暇が、回答者の就労上のニーズを満たすかどうかを尋ねています。
- Aと同様に**列ごとの合計値(b_1)**を見ると、病気休暇の導入でニーズが充足していると36名中14名が回答しています。
- **b_2 の欄をみると**、病気休暇を重要と捉えているひとのうち、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。

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 (3/6)

通院や治療を確保できる休暇制度

*表の読み取り方法はパネル (2/6) をご確認ください

① 病気休暇 (私傷病休暇制度)

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19	6	31	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

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

② 通院休暇 (定期的な通院に対する休暇)

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	32	7	18	57	1	3	14
重要と思わない	5	0	3	8	0	1	2
合計	37	7	21	65	1	4	16

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

③ 時間休暇 (突発的な体調不良時等に対する休暇)

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	18	5	33	56	2	10	21
重要と思わない	2	1	6	9	1	1	4
合計	20	6	39	65	3	11	25

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **85.7% (12/14名)** [調査2]

④ 有給休暇の少ない者への病気/通院休暇

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	29	10	16	55	4	5	7
重要と思わない	4	3	3	10	1	1	1
合計	33	13	19	65	5	6	8

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

自由記述から

“休暇制度はあるが、他の方に迷惑をかけないように調整することが困難な場合、休むことをためらい、通院が思うようにできない” [就労中]

“時間休や時短は取りにくい。通院の待ち時間がどれくらいかわからないため、半休でも間に合わず、1日休暇を取らざるを得ない” [就労中]

“休暇日数の上限があり症状が不安定なため、すぐ上限になりそうで怖い” [就労検討中]

- ✓ 休暇制度はどの項目も8割上の回答者が重要と捉えている
- ✓ ②通院休暇・③時間休暇では、導入の場合、ニーズが充足しているとの回答率が高い
- ✓ ④有給の少ない者への休暇制度は、重要と捉えられているが未導入の割合が高い

通院・治療や体調変動に対応できる柔軟な働き方

*表の読み取り方法はパネル (2/6) をご確認ください

① フレックスタイム制や時差勤務の導入

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19	3	31	53	7	8	16
重要と思わない	6	1	4	11	1	2	1
合計	25	4	35	64	8	10	17

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

② 在宅・リモートワークの導入

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	18	1	30	49	6	4	20
重要と思わない	11	0	5	16	1	3	1
合計	29	1	35	65	7	7	21

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **100% (15/15名)** [調査2]

③ チームワーキング体制 (突発休等に対応できるフォローや引継ぎ体制)

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	21	1	38	60	6	11	21
重要と思わない	4	1	0	5	0	0	0
合計	25	2	38	65	6	11	21

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

④ 再燃/再発時、増悪時などでの入院時を想定したサポート体制の事前構築

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	34	7	17	58	2	7	8
重要と思わない	2	4	1	7	0	1	0
合計	36	11	18	65	2	8	8

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

自由記述から

“チームワーキングは短期ならフォローしてもらえらるが、長期になると人手不足から難しいと思う。昨今の深刻な人手不足から難しい気がする” [就労中]

“再燃時に周囲へ過度な負担をかけることになることを恐れ、退職を選ばざるを得ないケースが多いと考える。再燃時に適切な治療が受けられるよう、職務移行が可能な体制を切望する” [就労中]

“柔軟な働き方の制度があっても、職場の人間関係も大きく関係していると思う。職場の理解=合理的配慮がないと難しい” [就労検討中]

- ✓ ③チームワーキング体制、④サポート体制の事前構築は約9割が重要と捉えている
- ✓ ②在宅リモートワーク、③チームワーキング体制は半数以上が導入と回答し、充足度も高い
- ✓ ④サポート体制の事前構築は重要との回答が多いものの導入との回答は3割以下である

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（4/6）

合理的配慮の実施義務への対応

*表の読み取り方法はパネル（2/6）をご確認ください

① 時差通勤、出勤・退勤時間の変更

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	16	2	36	54	8	6	22
重要と思わない	2	2	7	11	0	4	3
合計	18	4	43	65	8	10	25

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **85.7%（12/14名）** [調査2]

③ 体調悪化や障害進行に合わせた職務転換

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19	9	23	51	4	6	13
重要と思わない	7	4	3	14	0	1	2
合計	26	13	26	65	4	7	15

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **80.0%（12/15名）** [調査2]

⑤ 健全な社員や職員とは別の休憩時間の確保

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	33	2	9	44	1	2	6
重要と思わない	15	6	3	24	1	0	2
合計	48	8	12	68	2	2	8

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **73.3%（11/15名）** [調査2]

自由記述から

“通勤経路の配慮は重要で、今の会社はやむを得ない場合は、タクシー出社を認めてくれ、かつ会社請求にでき、非常にありがたい” [就労中]

“病気・個人で「疲れやすさ」や「体調の変動」は細かく違うと思うので、そこを、どうやって職場の理解を得たらいいのか考えます。「遠慮しないで伝えられる、無理しない」ができるとうれしいと思います” [就労検討中]

② 通勤経路の変更（座れる経路等）

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	19	8	16	43	1	3	12
重要と思わない	11	10	0	21	0	0	0
合計	30	18	16	64	1	3	12

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **66.7%（10/15名）** [調査2]

④ 週休3-4日制の対応

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	29	3	12	44	4	1	7
重要と思わない	17	2	2	21	1	1	0
合計	46	5	14	65	5	2	7

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3%（14/15名）** [調査2]

⑥ 寮、社宅などの優先提供

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	10	1	1	12	0	0	1
重要と思わない	36	12	5	53	3	2	0
合計	46	13	6	65	3	2	1

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **46.7%（7/15名）** [調査2]

- ✓ ①時差出勤・出退勤時間の変更は6割強で導入され、6割弱が充足していると回答した
- ✓ ⑤別の休憩時間確保は重要と回答するひとが多い一方で未導入も多いものの、導入済みの場合にはニーズの充足率は高い
- ✓ ⑥寮・社宅は重要度も導入率も低い

多様な就業の在り方

*表の読み取り方法はパネル（2/6）をご確認ください

① 超短時間勤務への対応や体制の構築

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	22	6	11	39	3	1	7
重要と思わない	14	8	4	26	2	1	1
合計	36	14	15	65	5	2	8

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7%（13/15名）** [調査2]

③ 重症難病患者の就業時の重度訪問介護の利用

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	12	5	2	19	1	0	1
重要と思わない	31	14	1	46	1	0	0
合計	43	19	3	65	2	0	1

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **78.6%（11/14名）** [調査2]

- ✓ ①超時短勤務は導入率は低いものの、導入された場合、ニーズの充足率は高い
- ✓ ②③重度訪問介護は、“今の症状では”重要ではないが、症状が進行したときには必要とのコメントが多数あった

② 重症難病患者の通勤時の重度訪問介護の利用

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	11	4	4	19	2	1	1
重要と思わない	31	15	0	46	0	0	0
合計	42	19	4	65	2	1	1

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **71.4%（10/14名）** [調査2]

自由記述から

“(②③)今は自分が重症ではないので「重要でない」としたが、将来的にそうなる可能性がゼロでないと考えると、「重要でない」と言い切れない。現在そのような状態にある人にとっては必要だと思う” [就労中]

“重度訪問介護と訪問看護のセットでなければ就労は難しい” [就労検討中]

“〇〇(アプリ)などで超短時間勤務が手軽にしやすいようになったが、田舎ではそのような求人がないのがもどかしい” [就労検討中]

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 (5/6)

治療と仕事の両立支援体制の構築

*表の読み取り方法はパネル(2/6)をご確認ください

① 難病等の当事者の全社的な把握

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	20	15	17	52	2	5	10
重要と思わない	8	4	1	13	1	0	0
合計	28	19	18	65	3	5	10

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

② 難病等の当事者の社内健康管理体制の構築

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	21	11	17	49	3	4	10
重要と思わない	9	5	1	15	0	1	0
合計	30	16	18	64	3	5	10

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

③ 産業医など組織内サポート部署の明確化と連携

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	18	4	24	46	12	5	7
重要と思わない	8	2	8	18	4	4	0
合計	26	6	32	64	16	9	7

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **92.9% (13/14名)** [調査2]

④ 治療と仕事の両立支援コーディネーターの職場配置

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	32	7	2	41	0	0	2
重要と思わない	14	9	1	24	0	1	0
合計	46	16	3	65	0	1	2

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

⑤ ジョブコーチ(職場適応援助者)の職場への配置

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	28	4	0	32	0	0	0
重要と思わない	20	12	1	33	0	1	0
合計	48	16	1	65	0	1	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

⑥ 相談窓口、相談支援にあたる第三者機関の明確化・連携

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	26	13	8	47	3	4	1
重要と思わない	9	6	3	18	2	1	0
合計	35	19	11	65	5	5	1

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

自由記述から

“第三者の相談機関は必須だと思う。相談支援員同士の連携もしっかりあってほしい。臨床心理士も必要と思う”[就労中]

“両立支援コーディネーターが具体的にどのような役割を果たせるのか明確になっていくことが必要だと感じる”[就労中]

“産業医/保健師は組織内にいるが、内科的疾患やうつ病など職場内の衛生に特化していて、難病など職場外が原因の病気は関心や知識がない”[就労中]

“会社に病気を理解してもらいたいとは思いますが、開示すると、家族に迷惑がかかると言うか、遺伝性なので考えます。[就労検討中]”

- ✓ ①当事者の全社的な把握、②社内健康管理体制の構築は、約8割が重要と回答し、導入している場合はニーズの充足率も高い
- ✓ ③組織内サポート部署は半数で導入と回答があったが、ニーズ充足率も半数程度である
- ✓ ④両立支援コーディネーターは、未導入の回答が多いものの、導入している場合のニーズの充足率は高い

自営業・個人事業主のかたの就労の課題・工夫 [調査1-2]

自営業・個人事業主として就労している患者当事者のかた13名に、就労の課題や工夫・サポートニーズを尋ねた。

就労の課題

“重度訪問介護ヘルパーを利用したい”

“入院など長期の休みがあると事業が立ち行かなくなるので、臨時で専門職の友人に代わりを頼んだりしなくてはならないが、なかなか代わりが見つからない”

“仕事で会合などに参加する際にも、段差のあるところだったり、体調によって行けなかったり、法人の通帳を作るときに、意思疎通が難しいので(声に出して話せず、まばたきによる意思疎通なので)、自分だけが代表理事だと口座の開設を断られて作れなかった。そこは合理的配慮や差別的取り扱いなのではないかと思ったりした。”

就労の工夫・良かったこと

“難病に基づく障害があると説明した上で、可能な限りリモートワークをお願いしている。個人事業主として起業後は自分で自由にスケジュール管理できるようになり、働きやすくなった”

“疲労感があるときは早めに切り上げたり、元気な午前中に済ませることで日々安心して仕事ができる”

“どんな重度の障がいがある人でも、自由に地域で暮らしていく実践を見せることで、健常者からの合理的配慮の仕方や、何が差別に当たるのか?どうすれば差別がなくなるか?など具体的に提案したり、伝えていくことができ、インクルーシブ社会に一步でも近づくと思われる”

サポートのニーズ

“家で仕事をしている間に重度訪問介護でヘルパーを使えるようにして欲しい。現状では、ヘルパーがいる間に作業ができないので、作業時間が減り、したい仕事があってもできない”

“障害者・難病者対応を理由とせず、これまでの実績やスキルを評価された上で仕事を依頼されるような仲介サポート”

“これから起業する人には何か制度があるといいと思う。病院や入院があっても療養もしやすいし、同僚に気兼ねするとか、上司に批判されることが無いのでとても良いと思う。売上の減少や、お客様との信頼関係が大切なので心配事も増えますが、起業をチャレンジできる制度があると良い”

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 (6/6)

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

*表の読み取り方法は
パネル (2/6) をご確認ください

① 雇用上の処遇が不利になったり、 離職を強要されることの禁止

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	13	20	25	58	14	11	0
重要と思わない	2	3	1	6	1	0	0
合計	15	23	26	64	15	11	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

③ 難病であることが理由の不採用、差別の禁止

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	14	22	23	59	13	10	0
重要と思わない	2	2	2	6	2	0	0
合計	16	24	25	65	15	10	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **80.0% (12/15名)** [調査2]

⑤ 経営層、管理職、職場等への 理解促進に向けた研修実施

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	14	21	16	51	9	7	0
重要と思わない	9	4	0	13	0	0	0
合計	23	25	16	64	9	7	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **86.7% (13/15名)** [調査2]

② 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

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	9	15	29	53	18	11	0
重要と思わない	5	5	1	11	1	0	0
合計	14	20	30	64	19	11	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **80.0% (12/15名)** [調査2]

④ 本人が希望しない「無理のない仕事」の強要の禁止

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	13	20	20	53	9	11	0
重要と思わない	4	7	1	12	0	1	0
合計	17	27	21	65	9	12	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **93.3% (14/15名)** [調査2]

⑥ 合理的配慮義務の提供、差別禁止等の明文化や 組織トップによる宣言

	導入しているかどうか			合計	導入済の場合のニーズの充足		
	未導入	不明	導入		未充足	不明	充足
重要と思う	17	20	19	56	12	7	0
重要と思わない	5	2	2	9	2	0	0
合計	22	22	21	65	14	7	0

就労検討中のかたが「導入されたら働けそう」と
回答した割合 **80.0% (12/15名)** [調査2]

自由記述から

“初めて聞く内容ばかりで、職場では、それぞれの対応が導入されているか、明文化されているかさえ、見たことがない” [就労中]

“部署や上司によって差が出ないように、組織トップによる宣言が何より必要と思う” [就労中]

“組織内で障害者差別禁止や障害者雇用促進の内部規定があるが、多くの職員は内容をよく把握しておらず、規定があるだけでは差別はなくなると感じる” [就労検討中]

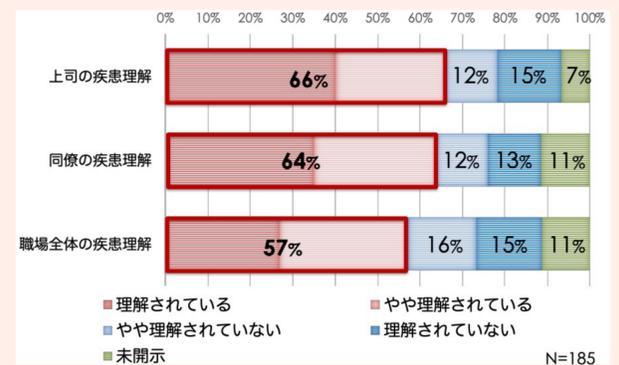
- ✓それぞれの明文化や研修の取り組みは、8割~9割の回答者が重要と捉えている
- ✓一方、導入率は2割~4割ほどに留まっている
- ✓導入済の場合に、ニーズが充足していると回答したひとはいずれも0名であった

過去の難病・慢性疾患全国フォーラムでの就労就労調査の紹介

- ✓ 2021年に、難病患者当事者の求職・就職・就労の経験を明らかにするために実施
- ✓ 185名から回答を得た。職場における疾患の理解状況(右図)など、定量的・定性的な結果を示した



報告書全文は
こちらから



引き続きの回答協力をお願い

- ✓ 今回中間発表した「職場の働きやすさに関する調査」は、引き続き回答を募集しています
- ✓ 2024年12月15日(日)を最終回答締切として回答をまとめ、Rare Disease Dayのパネルにて結果を発表します
- ✓ ぜひ多くのかたからの回答をお待ちしています。ご協力をお願いいたします

回答はこちらの二次元コードから!



一般企業等で
働いているかた



自営業等で
働いているかた



就労検討中
のかた

企業経営層・人事責任者からみた 難病患者当事者の職場の働きやすさに関するアンケート（1/2）

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

企業経営層・人事責任者の視点から、職場の環境（体制・制度・合理的配慮など）の導入状況・導入可能性について明らかにするアンケートを実施しました。

- 収集方法：WEB上での無記名自記式アンケートを実施
(日本難病・疾病団体協議会(JPA)が株式会社インテージのパネルを通してアンケートを実施)
- 期間：2024年9月20日～9月24日
- 対象：企業経営トップ・人事担当役員・人事労務責任者（部長・課長）
- 質問項目：企業での難病患者当事者の働きやすさに関する制度や対応に関する項目の導入状況、導入していない場合の導入可能性
- 解析方法：記述統計の算出、企業規模500人未満[中小企業]と500人以上[大企業]での比較

回答者の属性

649名（中小企業402名、大企業247名）から回答を得た

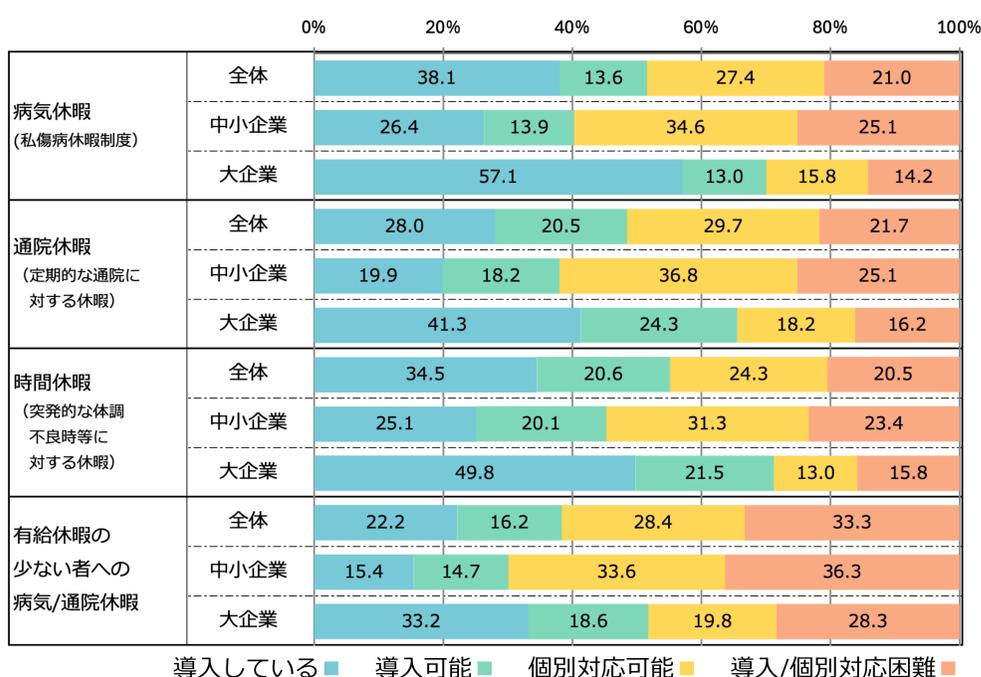
	回答数	割合
男性	30-39歳	17 2.6%
	40-49歳	113 17.4%
	50-59歳	297 45.8%
	60-69歳	153 23.6%
	70歳以上	20 3.1%
女性	30-39歳	4 0.6%
	40-49歳	23 3.5%
	50-59歳	14 2.2%
	60-69歳	6 0.9%
	70歳以上	2 0.3%

	回答数	割合
役職	課長クラス	248 38.2%
	部長クラス	222 34.2%
	役員	110 16.9%
	経営者	69 10.6%
企業規模	従業員500人未満 [中小企業]	402 61.9%
	従業員500人以上 [大企業]	247 38.1%

欠損値を除く

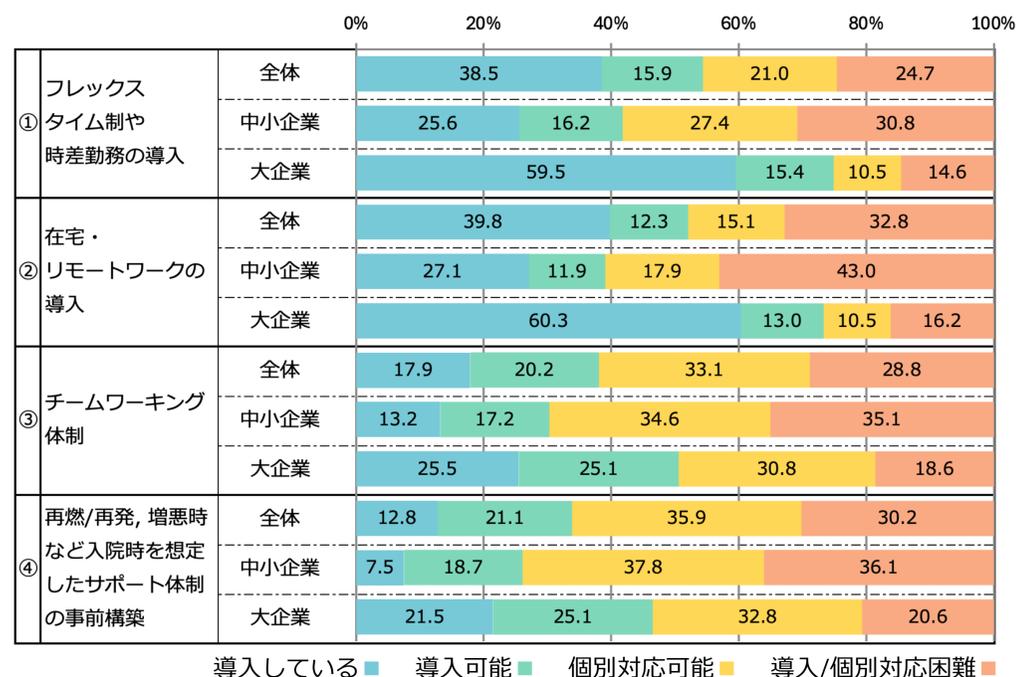
✓ 50-60歳の男性の回答が多く、課長・部長の回答が多い

通院や治療を確保できる休暇制度



- ✓ 2~4割の回答者が「導入している」と回答しており、他のセクションの項目より導入が進んでいる
- ✓ 各休暇制度を「導入している」大企業の割合は中小企業のおよそ2倍

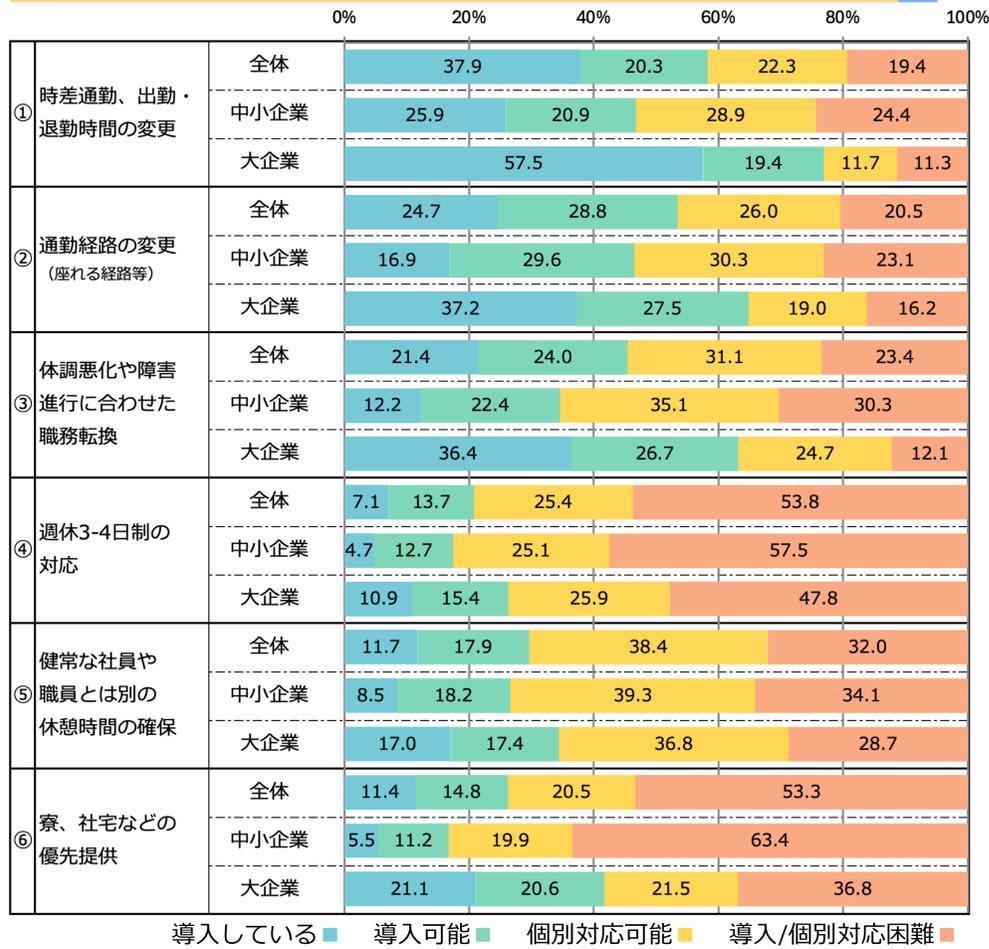
通院・治療や体調変動に対応できる柔軟な働き方



- ✓ 大企業の6割はフレックスタイム制/時差勤務、在宅/リモートワークを導入している
- ✓ 一方、中小企業では在宅/リモートワークを導入困難と回答する割合が4割を上回っている

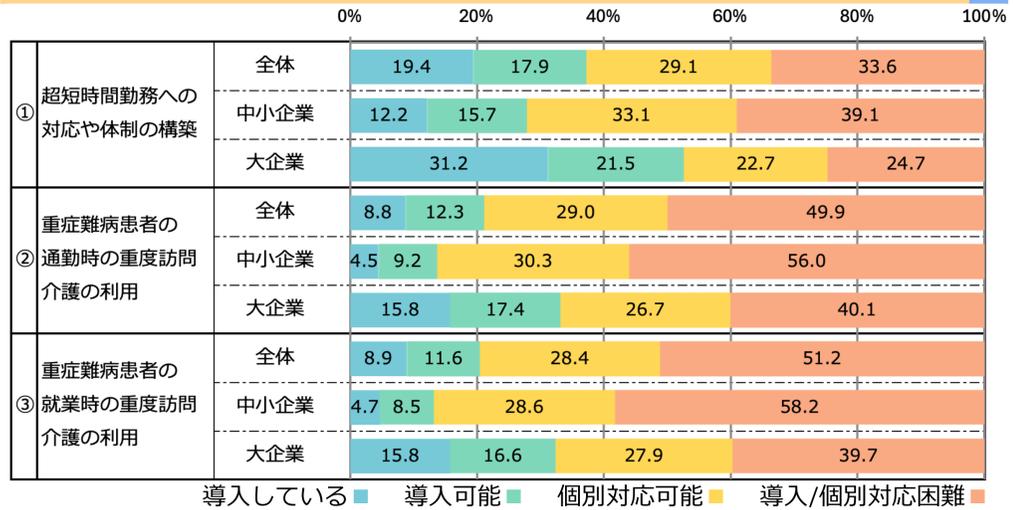
企業経営層・人事責任者からみた 難病患者当事者の 職場の働きやすさに関するアンケート (2/2)

合理的配慮の実施義務への対応



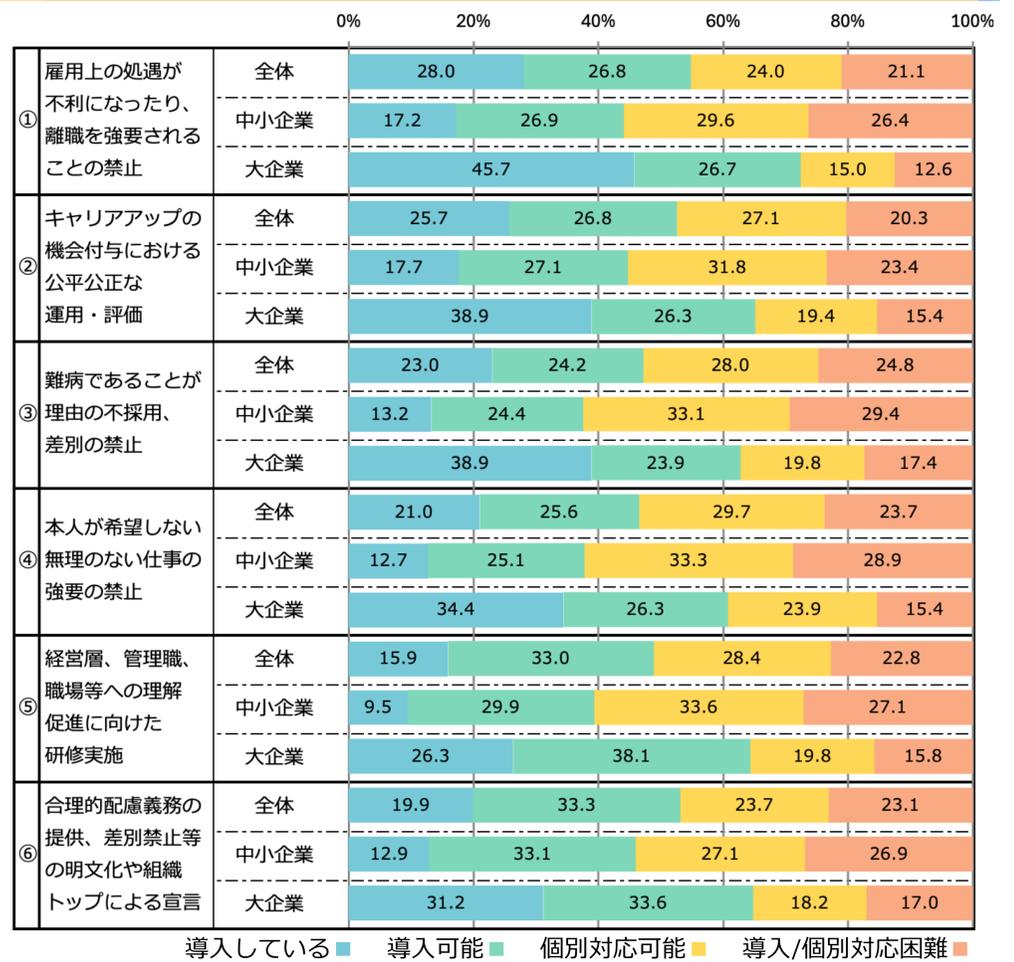
- ✓ 週休3~4日制は中小・大企業ともに導入は少なく、今度の導入も困難と多くが回答している
- ✓ 寮/社宅の優先提供は中小企業回答者で困難との回答が多い

多様な就業の在り方



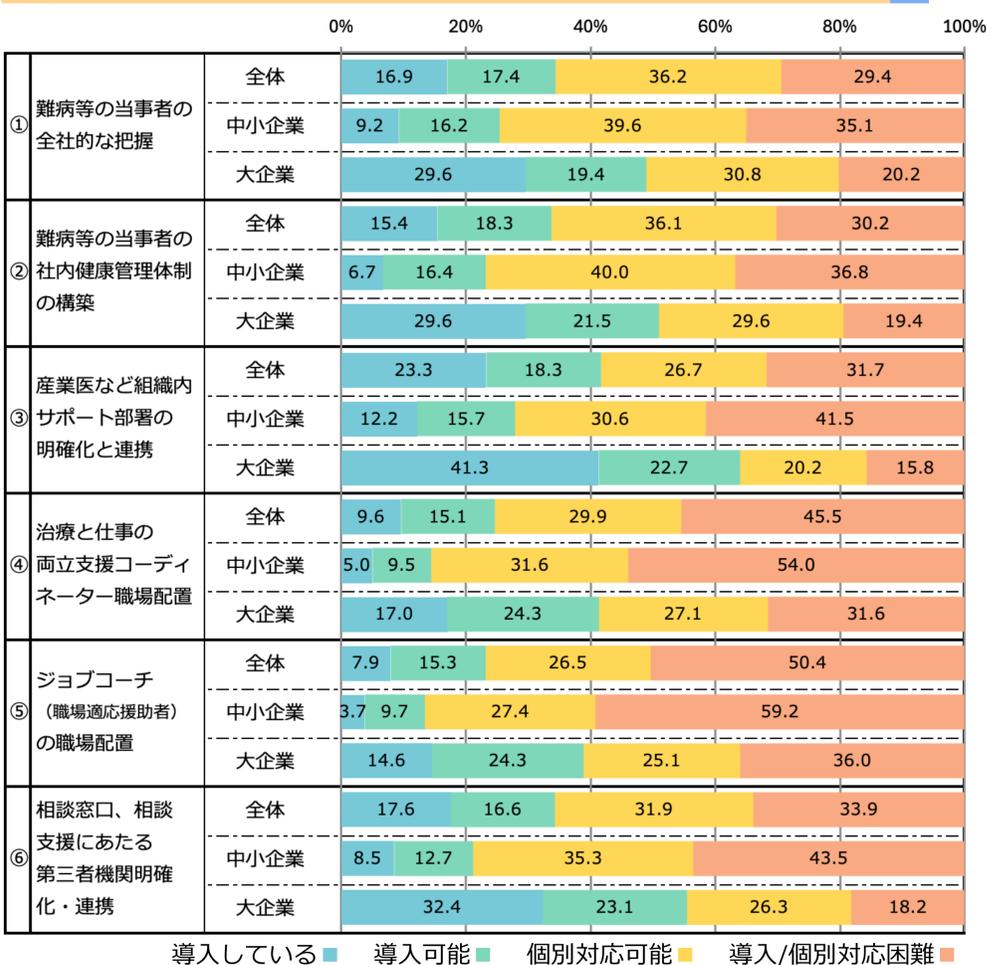
- ✓ 「多様な就業の在り方」では他のセクションと比較して、導入割合が小さく、導入困難の回答割合が大きい
- ✓ 重症難病患者の通勤時・就業時の重度訪問介護の利用は中小企業回答者で6割、大企業回答者で4割が困難と回答

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



- ✓ 「導入している」に加え「導入可能」「個別対応可能」を足し込むと、各項目で中小・大企業ともに7割~8割がなんらかの対応が可能であると回答している

治療と仕事の両立支援体制の構築



- ✓ 社内健康管理体制の大企業の導入割合は、中小企業の4.4倍であり、項目中最大のひらきがあった
- ✓ 両立支援コーディネーターやジョブコーチは、導入実績が少なく、特に中小企業では導入困難の回答が半分以上

より詳しいアンケート結果

- ✓ JPAでは、企業経営者・人事責任者を対象とした本アンケートの詳細な結果をウェブで公開しています。右の二次元コードからご確認ください。
- ✓ 今回パネルで掲示した患者当事者視点のアンケート結果とあわせてご覧いただければと存じます。



上記から[3]のアンケート結果をご覧ください

新型コロナウイルス感染症の流行下の経験に関する 難病患者当事者・家族の振り返り調査（1/2）

調査の概要

日本で初めて新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の感染者が確認された2020年1月から、COVID-19が感染症法上の5類に移行した2023年5月までの、感染症流行下での難病患者当事者・家族の経験について、アンケートにて振り返り調査を行いました。

- 収集方法：WEBを通じた自記式アンケートを実施
- 期間：2024年9月20日～11月15日
- 対象：難病（希少・難治性疾患、長期慢性疾患）の患者当事者（指定難病かどうかは不問）
- 倫理的配慮：ASrid倫理審査委員会に申請・承認を得た
 - ①紙面での調査目的・方法の説明、②同意取得、③個人情報等を排して分析
- 質問項目：COVID-19の医療面・日常生活面への影響、次に大規模な感染症流行が起こったときに活かせる示唆などを自由記述にて伺った。
- 解析方法：自由記述回答を個人情報を排して質的内容分析を行い、関連記述を抜粋した

53名の患者当事者・家族のかたから回答をいただきました

医療面への影響

カテゴリ	主なテーマ	回答の引用（抜粋）
医療アクセスの困難・変化	<ul style="list-style-type: none"> ● 検査・治療の中断・変更 ● 受診の拒否 ● オンライン診療による通院負担軽減 	<p>“難病患者であるこどもは感染症に非常に弱い病気で、感染したら命に危険な状況が予想されたため、月1回の定期受診の際も、2020年1月ごろからこども本人を連れて行かず、親のみ病院へ行って薬や診療材料の受け取った。定期レントゲン検査等も回数が半減した。”（患者家族）</p> <p>“私、（患者である）こども共にCOVID-19に罹ったとき、熱と咳で動く事もできなかったが、オンライン診療のおかげで診察、検査、薬の受け取りと自宅で全て完結したので凄く助かった”（患者家族）</p>
感染への恐怖と心理的影響	<ul style="list-style-type: none"> ● 感染リスクや重症化への恐怖 ● 受診遅延に対する心理的ストレス 	<p>“コロナ流行の最初の2年は、治療を受けているのが大学病院ということもあり、重症患者が集まっているので、治療する時期がずれた。患者本人も少しでも体調に変化があれば、いつもならアレルギー性鼻炎だろうと思うようなことでも、ものすごく過敏になり、治療を続けていた。治療をしたいが、何かあっては大変というように心が騒がしく、気が抜けない2年間だった”（患者家族）</p> <p>“コロナに罹ったら重症になるのかなとか、色々考えました。診察時に医師に聞いたこともあるが「基礎疾患があるから重症になるかどうかなどはなんともいえない。COVID-19についてはまだ何も分かっていない」と言われ、まあそうですよね…と思った。エンディングノートとまではいわないまでも、パスワード類や連絡先をまとめたメモとかは作ったりした”（本人）</p>
リハビリ・入院環境の変化	<ul style="list-style-type: none"> ● リハビリの中断による身体機能低下 ● 入院時の家族との分断（面会制限） ● 付添いやリハビリ環境への制約 	<p>“最初の緊急事態宣言の間、（施設に長期入院しているこどもに対して施設から）入院して一切外泊しないか、入院せずずっと自宅で過ごすかの二択を迫られた。自宅で過ごす方を選んだが、家族のみでは上手く足のリハビリができずに、そのことが後の足の回復に影響があったのではないかと今でも悔やむ。”（本人）</p> <p>“外来診療は電話診療になり、月に一回のリハビリテーションは中止となった。医療専門職からの診療やリハビリが途切れ、対面するからこそ感じられていた安心感や癒しが得られなくなった。難病医療との繋がりが途切れ、感染に怯える日々になった。やれるはずのリハビリができないと悔しがらるセラピストもいた。”（本人）</p>
ワクチン接種をめぐる混乱・不安	<ul style="list-style-type: none"> ● 正確な情報の不足 ● あやしい情報による分断 ● 接種予約の困難 	<p>“ワクチンについて正しくメリット・デメリットについての周知が十分なされてなく、認定されないかもしれないが、ワクチン影響で体調を崩したと思われる例が良く聞かれた。”（本人）</p> <p>“2021年にワクチン接種が始まったが、ワクチン接種の予約がなかなか取れず、半ば取り合いになっていた。同時に、ワクチンは身体に悪い、ワクチンを打つとコロナにかかるとか死ぬとか、いろんな怪情報が広まり、ワクチンについてはその効果を二分するような情報が出回った”（本人）</p>

新型コロナウイルス感染症の流行下の経験に関する 難病患者当事者・家族の振り返り調査（2/2）

日常生活への影響

カテゴリ	主なテーマ	回答の引用（抜粋）
外出自粛や移動制限	<ul style="list-style-type: none"> 外出制限による生活の変化 移動支援自粛 制限によるストレス 	<p>“子どもの成長に合わせて家族の外出をもっと増やしたかった。進行性疾患により身体機能が低下する家族との外出の機会が一定期間奪われた”（患者家族）</p> <p>“2020年3月頃から大きなお店に入れなくなり、空いている店をはしごしながら買い物した。おまけに同年4月後半あたりから、移動支援を繰り返し自粛した。それだけ世間の目が怖かった時期でもある”（本人）</p>
仕事や働き方の変化	<ul style="list-style-type: none"> テレワークの恩恵と格差 職場での不平等な対応 	<p>“2020年の緊急事態宣言を通じて、リモートワークが一般化されたのは驚きだった。働き方を社会全体が考えるようになった。COVID-19が残した唯一のプラス面と思う”（本人）</p> <p>“はじめのころは、社内で一人でも陽性者が出ると、問答無用で全員テレワークになった。そのうち、体調不良者・濃厚接触者以外は曜日を決めて交代出社となり、現在に至るまで続いている。業種・職種によっても違うと思うが、（回答者の業種）ではリモートワークが主流となっており、コロナ禍を境に働き方が大きく変わった”（本人）</p>
学校や教育への影響	<ul style="list-style-type: none"> 基礎疾患のある子どもへの影響 親への影響 	<p>“一斉休校が明けてから、時差登校や学年ごとの登校になったりしたが、基礎疾患をもつ子どもを登校させるか、自宅学習とするか非常に迷った。どちらにもメリット・デメリットがあり、試行錯誤の毎日だった”（患者家族）</p> <p>“オンライン授業の導入も休校を機に進んだ感はあるが、重心児の我が子にとって学校に行くこと、友達と実際に過ごす時間が学びに直結するため、学びの場が奪われた気持ちになった。支援が必要のない子は学校に行けたのに、先生が来て良いと言ってくても教育委員会からOKが出ないため、ずっと家で過ごさないとはいけなかった。一人で子どもを見ないとはいけない親のストレスもすごかった”（患者家族）</p>
5類移行後も続く影響	<ul style="list-style-type: none"> 世間との感染症への認識の乖離 自己防衛の意識 	<p>“免疫抑制剤を飲んでいる私にとっては、コロナウイルスに対する怖さは続き、人々はコロナウイルスに関して気を付ける人と何も気にしない人に分かれているので、自分の身は自分で守るしかない、自己防衛するしかないと思った”（本人）</p> <p>”「基礎疾患のある人は要注意」の私たちにとっては自己責任が迫られる状況は続いたままで、健常の人のように、たくさん外食や旅行を楽しんだり出来ていない。現在でもコロナだけでなく様々な感染症がある中、健康面で気を付ける事があり過ぎて、もっと楽に自由に生きたいと願っている。取り残された感、孤立感は拭い去れません”（患者家族）</p>

今後、感染症が流行した際の教訓やサポート

カテゴリ	主なテーマ	回答の引用（抜粋）
感染予防と治療の継続	<ul style="list-style-type: none"> 基本的な感染予防の重要性 難病治療の継続 	<p>“日頃から手洗いうがいを徹底しておくことが大切。いつ感染の大流行が起こってもいいように、日頃からアルコールや消毒類を準備しておく、特に災害時に持ち出す荷物にもマスクなど必要だと思う”（患者家族）</p> <p>“感染が怖いあまりに、難病の治療を後回しにはしない方が良い。難病の治療を優先した方が良い”（患者家族）</p>
正確な情報の発信	<ul style="list-style-type: none"> 正確な情報共有 精神的サポートの提供 	<p>“恐怖心を煽るような報道が多く見られた中、正しい医療知識を広めることは重要ですが、それだけでなく、心の健康やレジリエンス（回復力）を支えるための精神的なサポートを提供する仕組みが必要だと思う”（本人）</p>
医療体制や支援の整備	<ul style="list-style-type: none"> 医療や医薬品へのアクセスの確保 医療リソースの強化 	<p>“もしものために医療とのつながりや連絡のルートは確認しておくのと良い”（本人）</p> <p>“薬は1か月分ほどの備蓄があると安心できた。今からでも備えておくといいと思う”（本人）</p> <p>“症状の悪化時に発熱する疾患であるが、熱があるだけで診察が困難となっていた。必要な治療へつなげる方法の整備が必要”（本人）</p>
社会的連帯と協力	<ul style="list-style-type: none"> 患者会の役割 ひとや地域とのつながり 共生社会の実現 	<p>“コミュニティへの所属感が希薄になってしまうと思うので、難病患者は患者会仲間とぜひ繋がりを保持して欲しい”（本人）</p> <p>“災害時の避難所と同じようにホテル療養などの場合の難病に対する理解と配慮はもう少し必要かなと思う。食事内容、特殊な治療、薬剤、必要物品等”（本人）</p> <p>“自分の疾患の患者会も大切ですが、感染症に関わらず災害時なども、難病患者であっても受け入れてくれる地域の仲間や居場所が大切だと思った”（本人）</p>

過去に実施した難病患者当事者・家族のCOVID-19の経験に関する調査報告書

①2020年5月～10月364名分の横断的なアンケート調査と、
②2020年4月～21年1月までの110名分の縦断的なアンケート調査、
および③患者団体への影響に関するアンケート調査の結果を公開しています。

右の二次元コードから
ご確認ください

