

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

難病患者当事者の視点から、職場の環境（働きやすい体制・制度・合理的配慮など）の各項目の重要度と職場での導入状況・ニーズを満たすかどうかを明らかにするアンケートを実施しました。

収 集 方 法：WEB上での自記式アンケートを実施（2024年10月～12月）。

対 象：就労中の成人の難病患者当事者（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し、承認を取得。

紙面で目的・方法を説明後、同意を取得。個人情報除外して分析。

質 問 項 目：職場環境に関する認識、回答者・職場の属性。

98名の当事者の回答を分析しました。職場環境に関する各項目が、①重要かどうか、②職場に導入されているか、③導入されている場合にニーズを満たすかという観点で各項目を分類した結果が下記の表です。
なお、職場の導入状況は「わからない」という回答も多く、各職場で当事者が利用できる体制・制度や得られる配慮についての周知が必要です。

①当事者にとって重要か	②勤務先職場で導入しているか	③勤務先職場で導入している場合にニーズに対して十分と感じるか	
		十分と感じる	十分と感じていない
重要と思う項目	導入ケースが多い項目	当事者の重要度高×導入事例多数×ニーズを満たす項目 ・病気休暇、時間休暇 ・フレックスタイム制／時差出勤 ・在宅／リモートワークの導入 ・チームワーキング体制 ・体調悪化や障害進行に合わせた職務転換	当事者の重要度高×導入事例多数×ニーズを満たせていない項目 ・産業医など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となることや離職強要の禁止 ・キャリアアップ機会の公平公正な運用／評価 ・難病を理由とした不採用、差別の禁止 ・本人が希望しない「無理のない仕事」の強要の禁止
	導入ケースが少ない項目	当事者の重要度高×導入事例少数×ニーズを満たす項目 ・通院休暇 ・通勤経路の変更 ・有給休暇の少ない者への病気／通院休暇 ・入院時を想定したサポート体制の事前構築 ・週休3～4日制 ・健常社員や職員とは別の休憩時間の確保 ・超短時間勤務への対応や体制の構築 ・難病等の当事者の全社的把握 ・難病等の当事者の社内健康管理体制の構築	当事者の重要度高×導入事例少数×ニーズを満たせていない項目 ・治療と仕事の両立支援コーディネーターの職場配置 ・相談窓口、相談支援にあたる第三者機関の明確化／連携 ・経営層、管理職、職場等への難病理解促進研修の実施 ・合理的配慮提供、差別禁止等の明文化や組織トップの宣言
重要と思わない項目	導入ケースが多い項目	当事者の重要度低×導入事例多数×ニーズを満たす項目 (該当なし)	当事者の重要度低×導入事例多数×ニーズを満たせていない項目 (該当なし)
	導入ケースが少ない項目	当事者の重要度低×導入事例少数×ニーズを満たす項目 (該当なし)	当事者の重要度低×導入事例少数×ニーズを満たせていない項目 ・寮、社宅などの優先提供 ・通勤時の重度訪問介護の利用＊ ・就業時の重度訪問介護の利用＊ ・ジョブコーチ（職場適応援助者）の職場配置

* 通勤時／就労時の重度訪問介護は「今の症状では」重要ではないが、症状進行時には重要になるというコメントが複数ありました。



RDD2025のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。

回答をもとにした詳細なデータは、右の二次元コードから確認いただけます。
また、同時に調査した自営業・個人事業主のかたの回答や未就労者のかたの回答もご覧いただけます。

