

世界希少・難治性疾患の日(RDD:Rare Disease Day)記念
両立支援とピアサポートについてのアンケート 2024
集計結果

本コンテンツは会員限定となっています。調査結果を引用される際は、出典を記載してください
(一般社団法人ピーベック 両立支援とピアサポートについてのアンケート 2024〇〇ページ等)。
改変は禁じます。

2024年3月9日
一般社団法人ピーベック

(1)調査の趣旨

私たち一般社団法人ピーベックは、慢性の病気をもつ人が、病気があっても解決策や希望が見える、どうにかしようがある状態、「どうしようもある世の中」の実現を目指して活動をしています。活動の中で、同じ境遇の人同士が支え合う、ピアサポートの活動を行ってきました。また、病気(慢性疾患)をもちながら働く方向けへの情報発信も継続して実施してきました。

活動の中で、就労継続において、先輩当事者の声や経験、共感が非常に重要であることを認識してきました。精神保健福祉サービスにおいては就労支援へのピアサポートの活用が多く行われていますが、慢性疾患全体ではまだ活用の余地があると考え、慢性疾患領域におけるピアサポートのニーズと就労現場における実態を明らかにするため、ピアサポートと両立支援の可能性について調査を行いました。

なお、本調査は、世界希少・難治性疾患の日(RDD:Rare Disease Day)を記念して2024年3月9日に実施した、「病気があっても大丈夫といえる働き方を考えよう 難病の両立支援を考えるウェビナー」にて報告したものです。

※本調査は実施期間が限られていること、疾患の偏りがあること、フリーランスや自営業等、事業所への就労以外の多様な働き方を十分想定していないことなど調査設計の限界がありますが、今後病気をもちながらの生活と仕事との両立支援のあり方を考える上で、参考資料の一つとしていただければ幸いです。

(2)調査概要

実施期間:2024年2月1日~2月12日

設問数:16問

回答者:116名

対象者:難病等の長期の療養が必要な慢性疾患をおもちの方かつ就労経験のある方(現在働いていない方も対象)

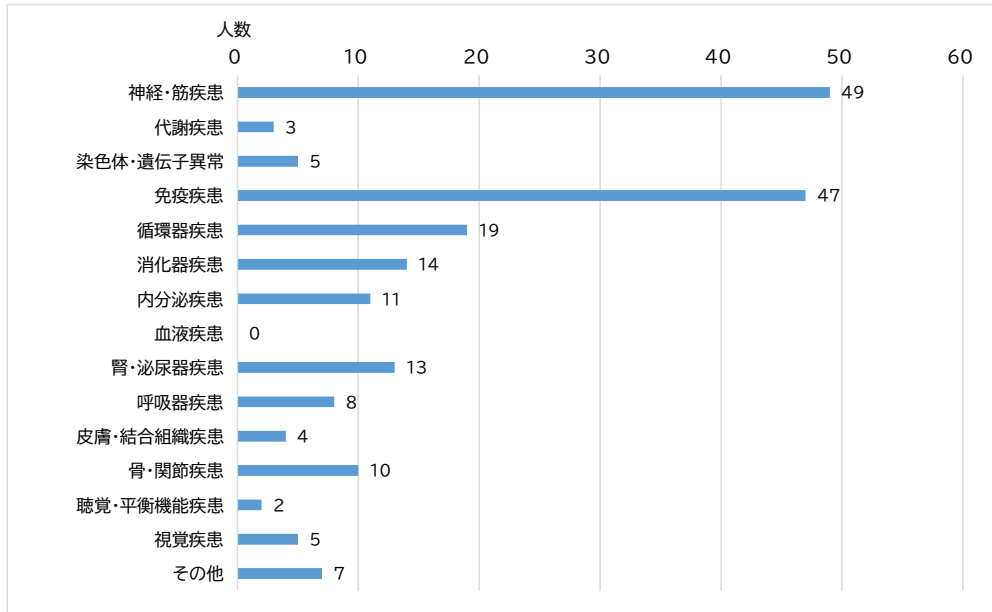
依頼方法:会員向けメルマガ、ピーベック Facebook ページ、X での広報

回答方法:Google フォーム

(3)調査結果

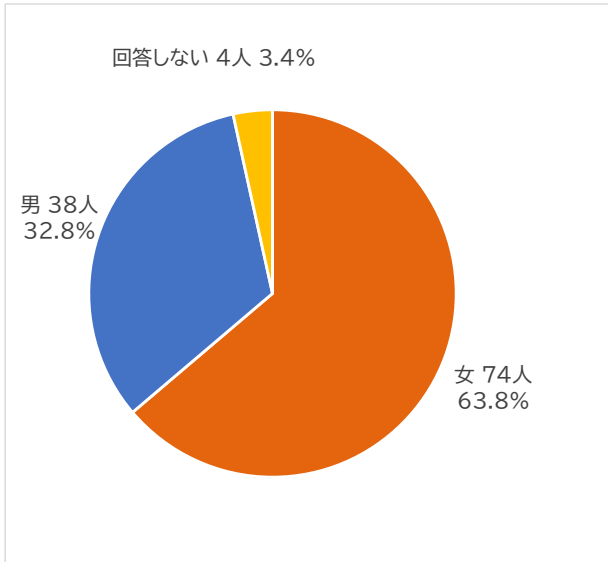
問1: おもちの疾患を教えてください ※複数回答可 (n=116)

神経・筋疾患、免疫疾患、循環器疾患の順に回答者が多い。



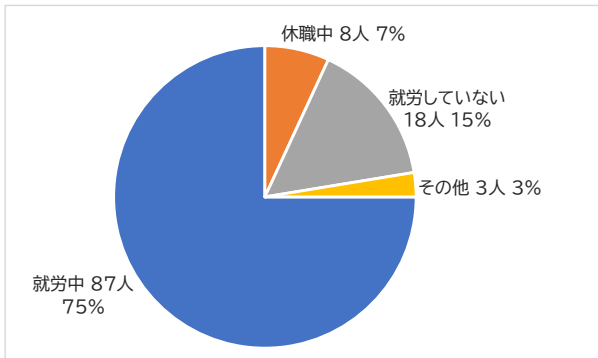
その他の回答・・・アトピー性皮膚炎、精神疾患、卵管がん、がん、脳脊髄液減少症、髄液漏れ、舌癌(術後観察中)

問2: 性別 (n=116)



問3: 現在就労していますか (n=116)

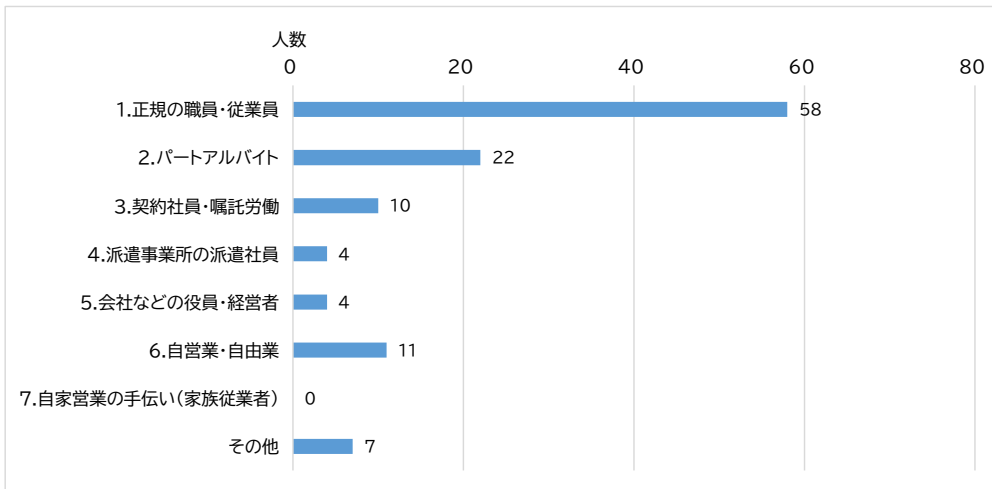
就労形態は就労中が 75%、休職・就労していない・その他が 15%となっている。



その他の回答・・・求職活動中、単発、休職しているが自営業なので経営はしている、

問4：雇用形態 (n=116)

雇用形態は正規職員が 6 割弱を占め、以下パートアルバイト、自営業、契約社員と続く。

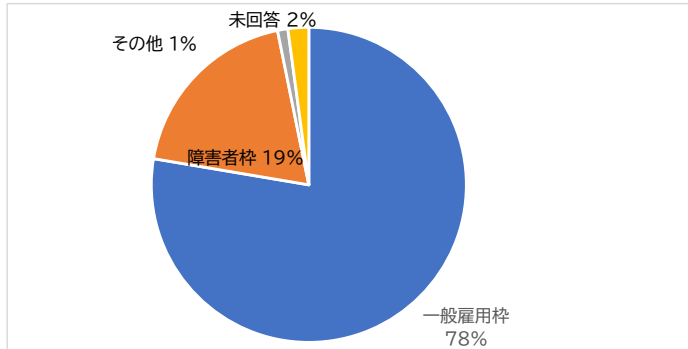


その他の回答・・・退職した、大学非常勤、主婦、家事手伝い、数年前に定年退職、業務委託、障害者作業所 A 型、

問5: 問4で1~4を選んだ方は、雇用枠を選択してください (n=94)

雇用枠は一般雇用枠が78%、障害者枠が19%

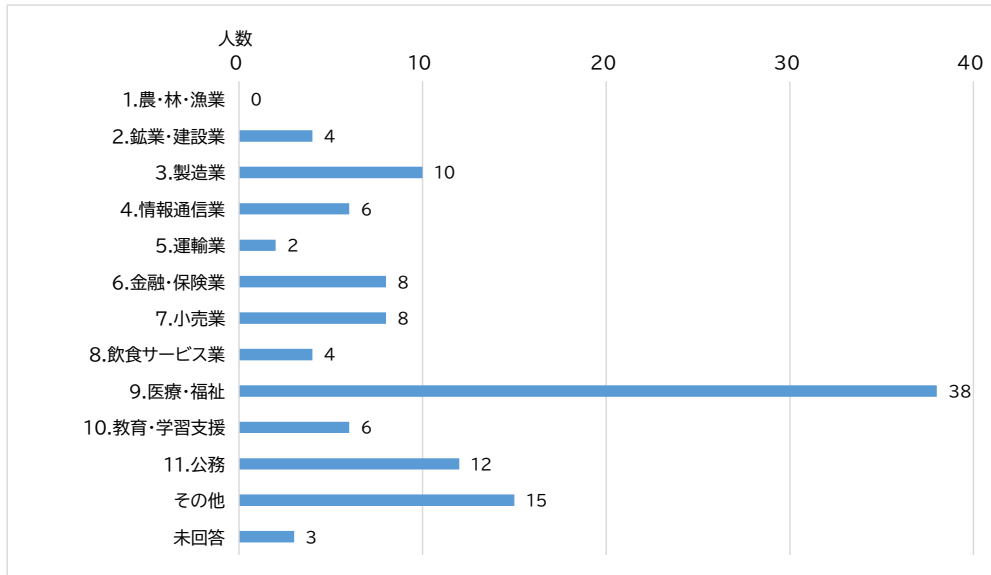
※日本の就業人口における障害者雇用の割合は0.9%程度。



その他の回答・・・雇われたときは障害者雇用だったが今は不明

問6: 業種 (n=116)

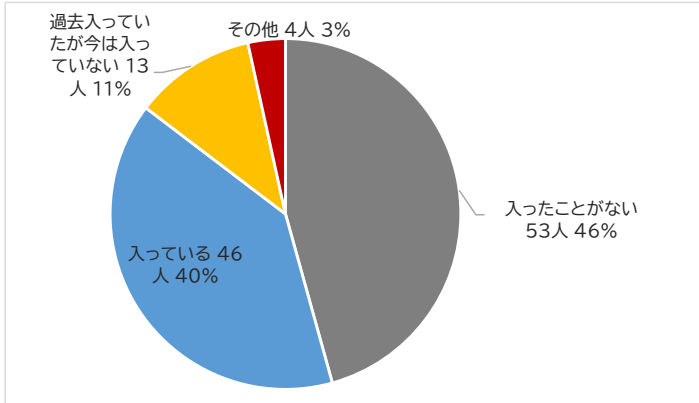
業種は医療福祉、その他、公務、製造業の順に多くなっている。



その他の回答・・・NPO(2)、コンサルタント(2)、エグゼクティブ・コーチ、不動産、新聞社、ウェブライター、著述業、パラアスリート、広告業、料理教室講師、民間療法、施設管理、その他サービス

問7: 患者会への入会有無 (n=116)

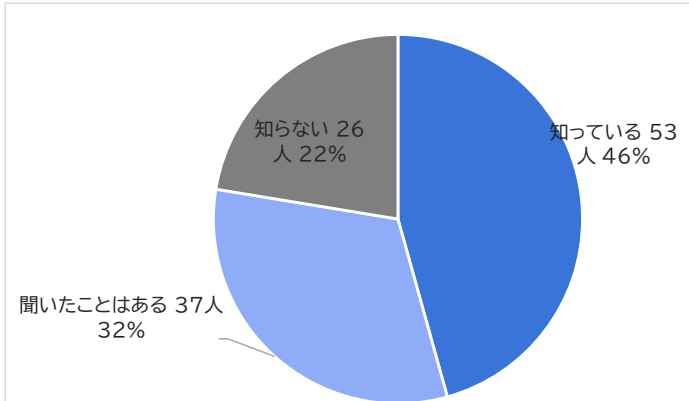
患者会入会経験者は51%、入ったことがない人の割合が46%で半々の割合。



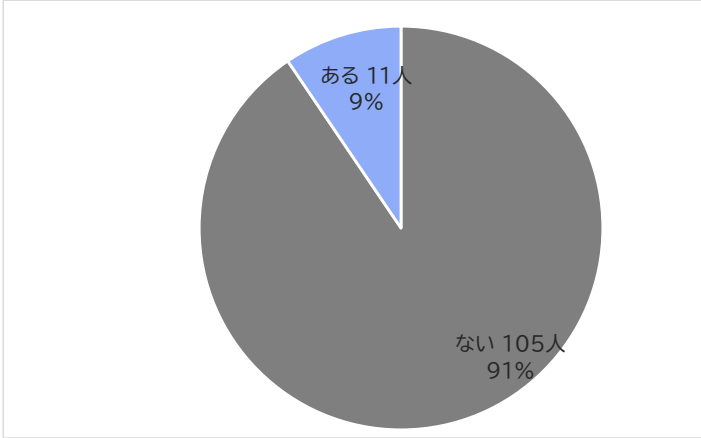
その他の回答…無いので入れない、会員制ではない、入会しているものとしていないものもあり、運営者

問8: ピアサポートを知っていますか (n=116)

ピアサポートは知っている人が46%、続いて聞いたことがある32%、知らない割合が22%



問9: 就労中に、ピアサポートを受けたことはありますか (n=116)

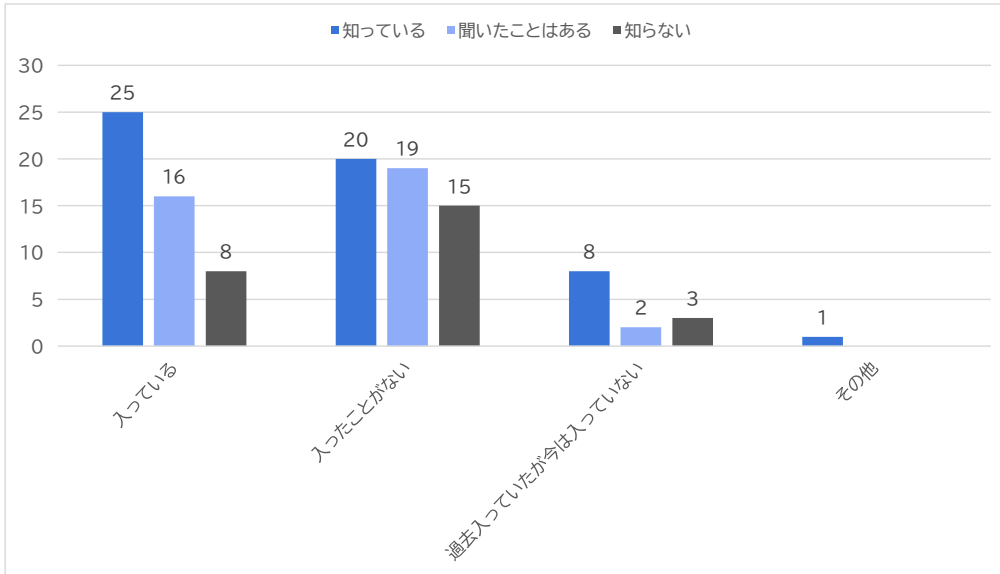


経験者 11 名中、6 名が患者会経験者、5 名が未入会者。

問8, 9:クロス集計 ピアサポート経験患者会入会経験別(n=116)

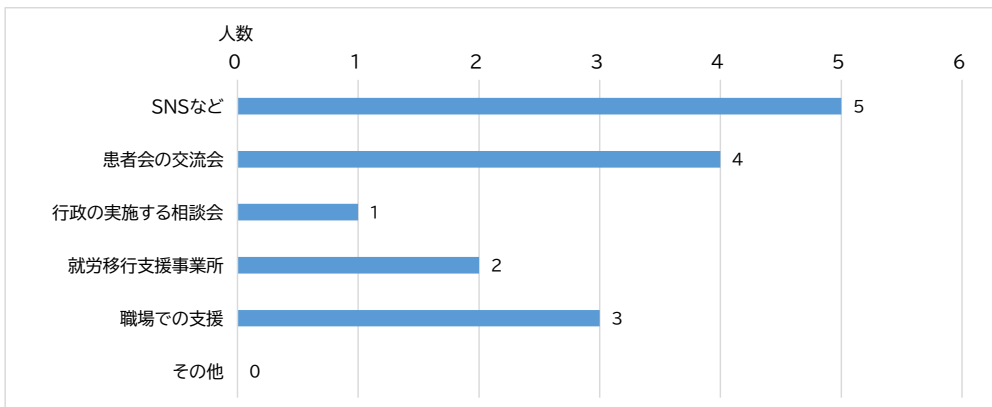
患者会入会経験者はピアサポートを知っている割合が未入会者より多い。

未入会者は、聞いたことはある割合と知っている割合が拮抗している。



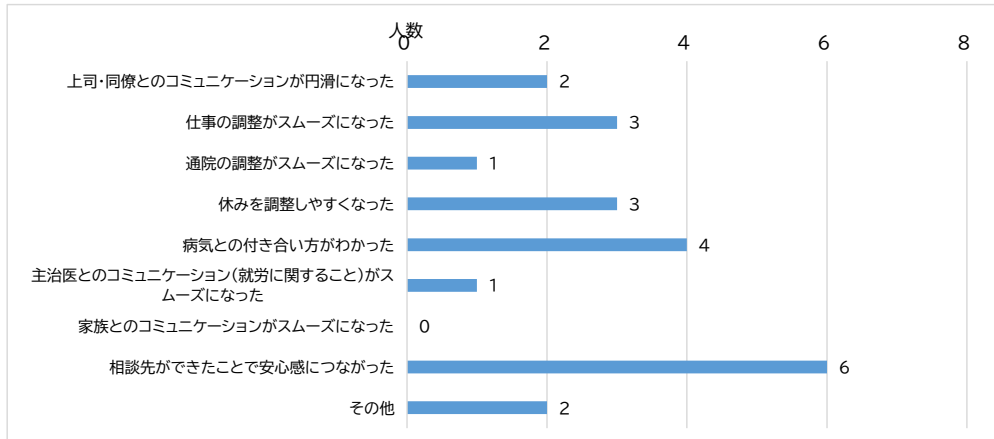
問10: 問9で「ある」と答えた方は、サポートを受けた場所について教えてください ※複数回答可 (n=11)

就労中のピアサポート経験者は、SNS 経由がもっとも多く 5 件、続いて患者会の交流会、職場での支援、就労移行支援事業所、行政と続く。



問11: 問9で「ある」と答えた方は、仕事と治療の両立において、ピアサポートが役立つ例があれば教えてください ※複数回答可 (n=11)

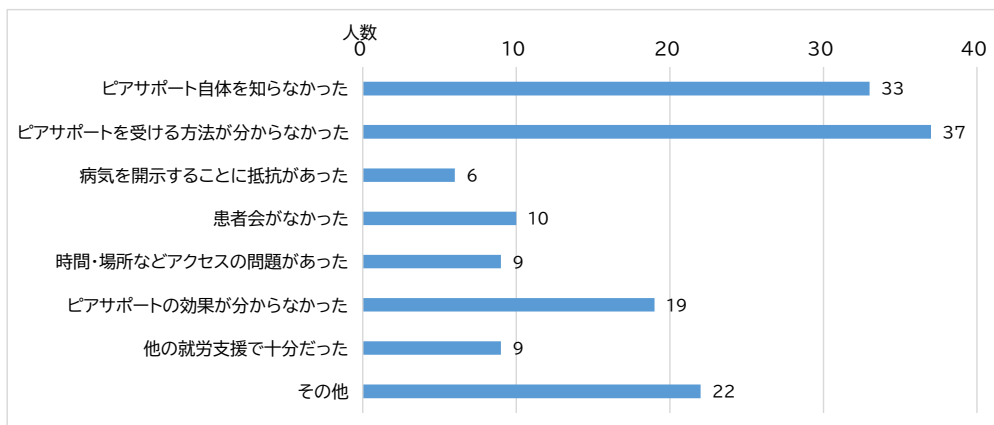
役立つ例は、相談先ができたことでの安心感が最も多い。



その他の回答・・・仕事探しに役立った、役に立たなかった

問12: 問9で「ない」と答えた方は、受けなかった理由を教えてください ※複数回答可 (n=105)

ピアサポートを受けなかった理由は、方法が分からないがもっとも多く、続いてピアサポート自体を知らなかった、効果がわからなかった、患者会がないに続く。その他の内容は、受ける発想に至らなかった、時間的余裕や受ける場所がなかった、フリーランスなので相談先がわからなかったなどがあった。

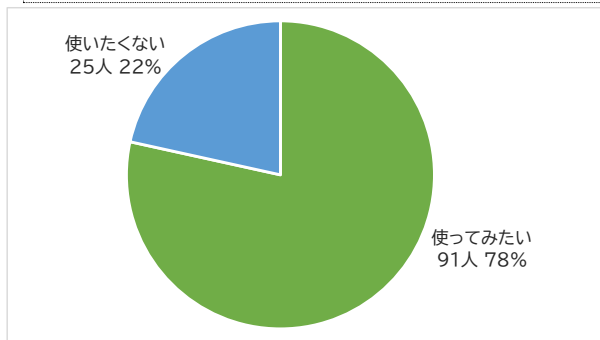


その他の回答…

- ・必要ではなかった/自分で解決した(9)
- ・ピアサポートする側だった(2)
- ・これから使う予定
- ・時間的余裕がなかった
- ・自営業にした
- ・受けられるところがなかった
- ・就労以前に受けた
- ・患者会の中でいじめに遭った経験がある
- ・ピアサポートについては知っていたが、ピアサポートを受けようという思考に至らなかった。
- ・過去にピアサポート的なことを提供したり、多くの患者さんとやりとりをしてきて、改めてピアサポートの必要さを意識していなかったため
- ・フリーランスの自営業なので、どのようにピアサポートを受けたら良いか分からない。就職している人ばかりではないことを知ってほしい。勤務先がある人より深刻。
- ・重症の方が中心のイメージ。症状(ステージ)が軽いほうの自分は受けづらいと思う
- ・軽症でピアサポートを受けるレベルに至っていなかったから

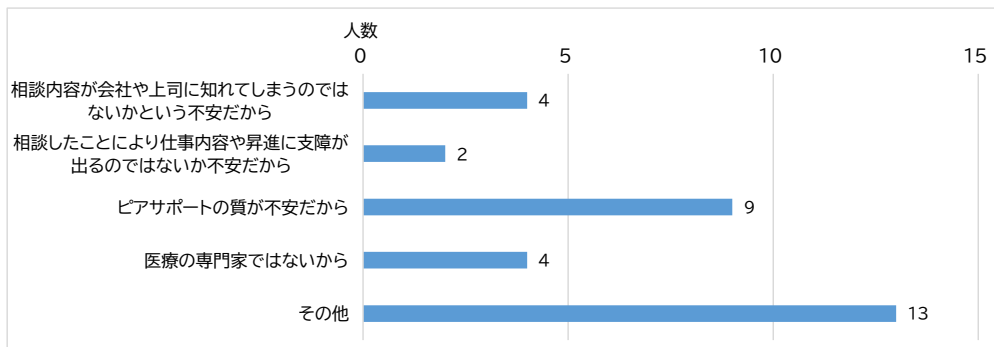
問13: 以下のようなピアサポートによる就労支援があれば、使ってみたいと思いますか (n=116)
 78%が使ってみたいと回答。なお、ピアサポート経験者 11 名のうち使ってみたいと答えたのは 9 名。

企業で働きながら、病気を発症したときに、外部の慢性の病気をもつ人に相談できる福利厚生サービス。人事や上司、同僚に疾患の詳細を知られることなく、治療と仕事の両立や、周囲とのコミュニケーションなどについて相談ができる。相談相手はピアサポートの研修を受けており、同じ病気ではないが同じように慢性の病気を抱えて生きている。病気をもって働く上での精神的な安心感や、孤独感の減少、自己管理スキルの向上が期待できる。



問14: 使いたくないと答えた方は理由をお答えください (n=25)

使いたくない理由は質への不安が最も多く、その他の回答はピアサポートでのネガティブな体験や、疾患や職種によって異なる状況をサポーターが理解できるか疑問といった意見があった。



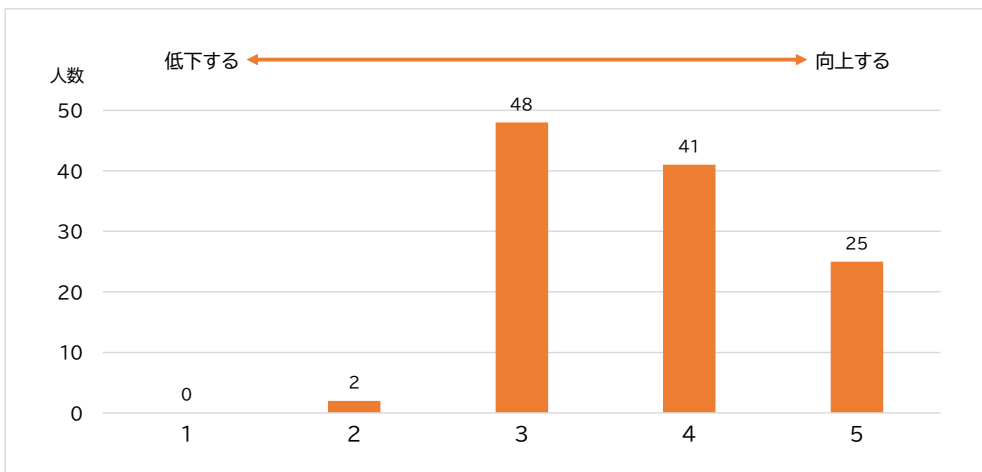
その他の回答...

- ・ 困っていない/必要が無い(6)
- ・ もう病気は終わりにするから
- ・ 理解してほしいのは会社や上司だから

- ・ 周囲に疾患のことを知られたくないと思っていない。存在として必要だとは感じるが、ピアサポート研修修了者は労務の専門家ではないため。
- ・ 癌のピアサポートを受けた事があります。非常に不快な思いをした事があるため。また、質のバラつきを幾度となく実感したため。
- ・ 1、異なる病気の患者さんは、困難の種類が異なる事が多いので、慢性疾患の方々というだけでくるのは、少々無理がある気がします。
2、企業ごと、雇用種別ごとに制度が大きく異なるので、どのように吸収するかが気になりました。
- ・ ピアサポートの質が不安だから、同疾患でも症状や気力体力は各人によって違うので、相談した結果よりつらくなる可能性を考えてしまいます。

問15： 問13のようなピアサポートの導入があれば引き続き今の会社で就労する割合はどれくらい高まりますか (n=116)

問 13 のピアサポートがあれば、今の会社で継続して就労する割合はどの程度高まるかの設問では、33%が変わらない、38%がやや向上する、28%が向上すると回答した。



問16: その他、両立支援とピアサポートについてご意見があればご記入ください。

ピアサポーターへの要望・期待

- ・いくつかの疾患で共通な事、その疾患独特な事とあるので、ピアサポートの方には、ある程度の多岐にわたる疾患に対する知識が必要になるのではないかと考えます。
- ・ピアサポーターの質の問題はいつもあると思っている。適切かどうかということともに、相性の問題。性別、性格、経験、環境…せっかく親身になってもらえると思ったのに、がっかりしたとか、二度と受ける門下という話もよく聞く。私自身はあまりピアサポートは受けたことがないのだが(患者同士の交流や、支え合いはある)提供側がマッチングをきめ細かく考えること、掛け違いがあれば別のサポーターを紹介するなど体制を整えることが必要だと思う。
サポートする側が上とか、正義を持つようになっては行かないと考えている。
- ・ピアサポーターには、できるだけ聴く・調整する専門職としてのトレーニングを受けてほしい、また出来るだけ病歴が長い人をお願いしたい
- ・両立支援を受けられる所がなく、自ら両立支援コーディネーター研修を受講したりした。
来年度はピアサポーター講習を受講予定。
広く浅くていいと思うが、労務の知識だけでも医療の知識だけでも不足だと思う。
社会保険には助けられているが手続が煩雑であるし、そもそも根本的に健康で勤務することが前提の社会の仕組みであるところで、そろそろ無理が生じてきているのではないと思う。
- ・ロールモデルやメンターとしてもピアサポートは必要だと思う
- ・患者同士だと誤った情報が飛び交うこともあるので、場合に応じて専門職の参加も必要
- ・いずれ自分ごととして遭遇するので、周りの理解をどのように取り付けるか今からさまざまな事例から学びたい。
- ・条件があれば利用したいと考えています。
自身もピアサポートをしている側ですが、玉石混交の感があります。
支援の制度の理解に加え、個人情報保護法、医師法、景表法、名誉毀損などをふくめた、ラーニング and 認定のシステムなどがあると良い気がします。(できるだけネットで受けれるとありがたいです)
また、現制度をよく理解した上で、その制度を改善する働きかけへと発展する(フィードバックの仕組みづくり)ことを期待します。

制度への要望

- ・可能な就労形態が増えることで両立していける可能性も広がると思う
- ・ピアサポートの人たちが十分な報酬を得られないと、ただでさえ体調の優れない中、良心頼りになりで事実上やりがい搾取になり、質の担保は難しいと考えています。
- ・体調管理と就労の両立に孤独感が強いので、ピアサポートを利用したいですが、身体障害者手帳を持っておらず。指定難病でもないため、支援を受けることを諦めています。
- ・ピアサポート支援員としてサポートしたくても研修などで会場に出向くことが不可能です(運転免許制限あり、地方のため公共交通機関に限られる)。支援員は健常者を想定しているのはちょっと違うと思います。
サポートできる範囲で手助けしたいという障害者を多く知っています。

職場への要望

- ・ 会社や社員同じ同僚等に病気を理解して欲しい!!
- ・ 現場の担当者の理解が必要
- ・ ピアサポートの場合、同じような境遇で働く人の生の声が聴けて、自分自身の就労上の工夫の参考にもなると思っています。会社内に患者会?のような同じ障害のある社員の SNS がありながらも、障害への会社の無理解から退職される方が多くて心が痛いこの頃ですが、集まりは大事だと思います。
- ・ 両立支援は上司だけではなく同僚の理解も必要と考えます。ピアサポートは、就労が割とうまく行っている人からは、「息抜きできる方法を見つけることが大事」「無理のない仕事を探すことが大事」など差し障りのないアドバイスしか受けることができないため、共感しあえる場としては機能するけれど就労には活かせない印象がありました。

周知の要望・期待

- ・ 必要としている方は多いと思います。ピアサポートとはどのようなもので、どのような方法でサービスが受けられるか、もっと周知して頂ければいいと思います。
- ・ 広く世間に認知され、利用して頂きたい。
- ・ そのような制度があることを初めてしりました。是非そのような制度があれば利用したいです。しかしどうやってその制度をすれば良いのでしょうか。その方法を教えて頂けないでしょうか。
- ・ サポートへのアクセスの仕方を多くの人を知ることができれば、と思います。
- ・ 何をどうしてくれるのか、具体的にイメージ出来ない。
- ・ 企業でのピアサポートが周知されていない感じを受けるので、更なる啓発が必要と思う。
- ・ もっと、広報活動など、知名度を上げないと、すそ野が広がらないと、思います。
- ・ 一年前、病気でクビになりかけました。結局クビにはなりませんでしたがその間の交渉は一方的で高圧的で、今も大いに不満に思っています。そのようなときにピアサポートだけではなく法律的なサポートにアクセスしやすくしてもらえたらありがたく、すぐにでも利用したいです。
- ・ 難病という慢性或いは進行性疾患×加齢×ライフイベントや不測事態の蓄積等で病態や社会環境は常に変化しうるし、罹患期間の長期化により不安事項も自身のできる範囲も狭まる。そんな”状況”への対処のあり方についてピアの経験から学べたり示唆を受けることで実際の対応力の向上あるいは具体的打開策あるいはそのためのヒント、精神的な安定を得られれば。
また、このようなアンケートの実施と公開による社会的啓発も重要。
- ・ 患者数が少ない希少難病だからこそ、オンラインで同じ病気の人と繋がったりしてどういう風に働き生活しているのかをもっと情報共有する場があればいいと思います。
- ・ これまで長く支援は受けずに就労をしてきているので今私自身必要ではないが、これからどうやって病気と付き合いながら働いていこうかと不安や悩みがある方にとってピアサポートは参考になるし有効だと思う。

コメントの追加 [H1I]: 個人情報、削除する?

コメントの追加 [ks2RI]: 個人は特定できないので残していいと思います。

ご自身の経験・働き方

- ・現在は、職場には自ら情報開示している。詳細言っても理解されないが、症状が出たら思い出してもらえるかなという、期待。病気が元で骨折したりもするので、外部の人とつながっているのが公にできると気持ちが楽。でも定期的に転勤など人が入れ替わるので都度説明するのが大変。
病気自体は指定難病ではないので、いろいろ支援受けにくくて厄介なので、ヘルプマークみたいに「サポート必要な人」になってることが安心になりそうです。
- ・よっぽど理解のある職場でない限り難病や障害を持って働こうとする者は、就労の現場にとって非常にややこしく面倒くさい存在だと考える。ピアサポートをするならば、
①配慮を求める(伝える)+②最初は特に誰よりもマジメに頑張る=③配慮を受けて安心して働けるの②の部分の重要性を伝えたい。
- ・契約更新のタイミングで体調が悪いと契約更新するか本当に悩みます。契約期間中は辞められないので派遣という形での就業は向いてないように思います。
- ・問 13.人事や上司、同僚に疾患の詳細を知られることなくーでは誤解や単調な仕事しか割り当てられない事例があった。人事や上司にはある程度疾患の詳細(日常生活が健康な方とどのように違うのか)を知って貰う事で、適切な業務が割り当てられると考えております。
- ・ピアカンに支えられ仕事を継続、辛い時には話を聞いてもらえ、上司の理解があるため複数回手術で入院しましたが仕事を続けることができています。
そして、自身が前年度のピアサポーター養成研修に参加。あらためてピアの力を肌で感じ学ぶことができました。職場で、障害を抱えながら働く仲間が家族問題で悩んでいた時にサポートに入り上司や基幹相談センターと連携しながら悩みごと等を一緒に考えた時に「この体制だったら仕事が続けられる」とポツリと呟かれた時には、ピアの支援の存在をあらためて実感しました。
私は、水曜日に通院が多いので、雇用時から水曜日を定休日にと申し出ました。
金曜日は在宅ワークなので、朝のバタバタがなく身体の負担が少ないです。
休み時間は90分もらい、訓練室で横になれるようにマットが敷いてあります。
- ・会社であればピアサポートに期待できる面もあると考えましたが、看護職であると精神的なサポートは期待できても就労の度合いは変わりないと考え、問15は「3」と回答しています。
看護職であれば疾患の種類によるけれど働く部署が制限されると考えました。実際に私は手足の障害があった為、看護師として病院での勤務はサポートの有無、理解の有無だけでは解決できず退職しています。
しかし現在は福祉事業所で看護職として働いています。(その前は障害者雇用枠で企業に勤務)
現在のような職場や、企業であればピアサポートの働きに期待できると感じます。
- ・昨年、キャリアコンサルタントを対象に難病&障害当事者のキャリア形成に関する講座を開催したところ、大変好評を得ました。皆さん、当事者から話を聞く機会が欲しいとおっしゃっていました。

その他

- ・自分の病気を受け止められるまでに時間がかかり、その間にも病気は進行していることも多いです。
いかに早期の段階で相談できるかが大事だと思いますが、とても難しいとも思います。
- ・支援に入るタイミングそしてその継続性により効果が変わってくると思います
- ・障害者と難病を誤解しやすい人が未だにいる。

両立支援とピアサポートについてのアンケート 2024/2/1~2024/2/12

コメントの追加 [H13]: 削除する

コメントの追加 [ks4R3]: 転倒に対しての責任が負えない状況下で、働く本人が下肢装具をつけ転倒リスクが高いと、まず就労が困難と判断を受けます。手の障害も看護師として必要とされる手技が出来なくなりました。

上記部分だけ削除であとは残してもいいのでは？

- ・ 障害が重すぎる場合、対応そのものが難しい
- ・ 今回のアンケートはピアサポートに関してですが、両立支援の面からのアンケートもあっていいと思いました。両立支援を実施している団体等がありますので、それらとの協働でのアンケートも興味あります。

(4)調査の考察

患者会未入会者においてはピアサポートの認知度が入会経験者に比べて相対的に低く、ピアサポートへアクセスすることが難しいと考えられる。同時に、患者会をはじめとして SNS、行政等で行われているピアサポートは、就労においては十分に活用されておらず、今後活用できる可能性がある。

一方で患者会の形は近年多様化している。そこで患者会・SNSを基本としたピアサポートに加えて、就労している慢性疾患当事者がアクセスしやすい事業所経由でのピアサポートの形が考えられる。事業所ベースのピアサポート構想においては、ピアサポートを受けない理由で上がったサポーターの質への懸念や、疾患、業種ごとのニーズ、サポーターの養成や実施体制等の課題を検証する必要がある。

一般社団法人ピーベック 両立支援とピアサポートについてのアンケート 報告書

発行日:2024年3月9日

発行者:一般社団法人ピーベック

住 所:〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電 話:03-6279-5669(受付時間:平日 10時~17時)

メール:info@ppecc.jp

ホームページ:<https://ppecc.jp/>

本コンテンツは会員限定となっています。調査結果を引用される際は、出典を記載してください(一般社団法人ピーベック 両立支援とピアサポートについてのアンケート 2024〇〇ページ等)。改変は禁じます。