

平成26年度厚生労働科学研究 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査票

以下の設問にお答えください。ご本人による記載が困難な場合は、代筆で結構です。
アンケートのご記入者(1つだけ選んで) 1.ご本人 2.ご家族 3.その他()

ご本人のプロフィールについてお伺いします

問1-1 ご本人の性別(1つだけ選んで) 1.男性 2.女性

問1-2 ご本人の年齢 _____ 歳

問1-3 ご本人がお住まいの都道府県(1つだけ選んで)

1. 北海道	9. 栃木県	17. 石川県	25. 滋賀県	33. 岡山県	41. 佐賀県
2. 青森県	10. 群馬県	18. 福井県	26. 京都府	34. 広島県	42. 長崎県
3. 岩手県	11. 埼玉県	19. 山梨県	27. 大阪府	35. 山口県	43. 熊本県
4. 宮城県	12. 千葉県	20. 長野県	28. 兵庫県	36. 徳島県	44. 大分県
5. 秋田県	13. 東京都	21. 岐阜県	29. 奈良県	37. 香川県	45. 宮崎県
6. 山形県	14. 神奈川県	22. 静岡県	30. 和歌山県	38. 愛媛県	46. 鹿児島県
7. 福島県	15. 新潟県	23. 愛知県	31. 鳥取県	39. 高知県	47. 沖縄県
8. 茨城県	16. 富山県	24. 三重県	32. 島根県	40. 福岡県	

問1-4 一緒に暮らしている人について(いくつでも)

1. 一人暮らし	3. 親	5. 兄弟姉妹	7. 孫
2. 配偶者	4. 子または子の配偶者	6. 祖父母	8. その他 ()

問1-5 主な介助者について(いくつでも)

1. 介助は不要	4. 子または子の配偶者	7. 孫	10. その他()
2. 配偶者	5. 兄弟姉妹	8. 公的ヘルパー	11. 介助を必要としているが、頼める
3. 親	6. 祖父母	9. 私的ヘルパー	人がいない

問1-6 外出について(いくつでも)

1. 独りで可能	2. 付き添いが必要	3. 車で送迎が必要	4. その他()
----------	------------	------------	-----------

問1-7 現在の住まいについて(1つだけ選んで)

1. 自己(家族)所有	3. 社宅・公務員住宅	5. グループホームや福祉施設などを利用
2. 賃貸(民間・公営)	4. 入院中	6. その他()

問1 - 8 現在罹患している難治性疾患名を次の一覧表から選び、該当する番号を で囲んでください。

あ	12 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	さ
60 IgA腎症	125 クッシング病	53 再生不良性貧血
25 亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	46 グルココルチコイド抵抗症	72 サルコイドーシス
98 悪性関節リウマチ (関節リウマチ)	22 クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD) (プリオン病)	91 シェーグレン症候群
87 アミロイドーシス(アミロイド症)		122 色素性乾皮症(XP)
97 アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャーグ・ストラウス症候群)	75 クロウン病	76 自己免疫性肝炎
	78 劇症肝炎	2 シャイ・ドレーガー症候群 (多系統萎縮症)
96 ウェゲナー肉芽腫症	114 結節性硬化症(プリングル病)	105 若年性肺気腫
129 HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)	95 結節性動脈周囲炎 (1)結節性多発動脈炎 (2)顕微鏡的多発血管炎	85 重症急性膵炎
42 ADH分泌異常症(ADH不適合 分泌症候群、中枢性尿崩症)	58 血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	6 重症筋無力症
か		119 重症多形滲出性紅斑(急性期) (スティーブン・ジョンソン症候 群、中毒性表皮壊死症)
28 黄色靭帯骨化症	23 ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS) (プリオン病)	112 神経線維腫症 I 型 (レックリングハウゼン病)
74 潰瘍性大腸炎	44 原発性アルドステロン症	113 神経線維腫症 II 型
124 下垂体機能低下症 (下垂体前葉機能低下症)	70 原発性高脂血症	18 進行性核上性麻痺
69 家族性突然死症候群 (QT延長症候群、先天性QT延 長症群)	127 原発性側索硬化症	121 進行性骨化性線維異形成症 (FOP) (進行性骨化性線維形 成異常症)
34 加齢黄斑変性	77 原発性胆汁性肝硬変	26 進行性多巣性白質脳症(PML)
80 肝外門脈閉塞症	104 原発性免疫不全症候群	84 膵嚢胞線維症(嚢胞性線維症)
82 肝内結石症	103 硬化性萎縮性苔癬	123 スモン
83 肝内胆管障害 (原発性硬化性胆管炎 等)	102 好酸球性筋膜炎	4 正常圧水頭症
45 偽性低アルドステロン症	27 後縦靭帯骨化症	92 成人スティル病
49 偽性副甲状腺機能低下症	52 甲状腺ホルモン不応症 (レフェトフ症候群)	15 脊髄空洞症
14 球脊髄性筋萎縮症	66 拘束型心筋症	1 脊髄小脳変性症
61 急速進行性糸球体腎炎	30 広範脊柱管狭窄症	13 脊髄性筋萎縮症
101 強皮症	100 抗リン脂質抗体症候群	29 前縦靭帯骨化症 (汎発性特発性骨増殖症)
7 ギラン・バレー症候群	56 骨髄線維症	19 線条体黒質変性症 (多系統萎縮症)
	41 ゴナドトロピン分泌異常症	
	111 混合性結合組織病	

89 全身性エリテマトーデス(SLE)	37 特発性両側性感音難聴	ま
	36 突発性難聴	
126 先端巨大症	な	9 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
130 先天性魚鱗癬様紅皮症	35 難治性視神経症(視神経症)	110 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
99 側頭動脈炎	62 難治性ネフローゼ症候群	86 慢性膝炎
た	116 膿疱性乾癬	67 ミトコンドリア病
118 大脳皮質基底核変性症	は	38 メニエール病
93 高安動脈炎 (大動脈炎症候群)	16 パーキンソン病	33 網膜色素変性症
10 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	94 バージャー病(ビュルガー病)	3 モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)
90 多発性筋炎・皮膚筋炎	109 肺動脈性肺高血圧症	や
5 多発性硬化症	108 肺胞低換気症候群	128 有棘赤血球を伴う舞蹈病 (有棘赤血球舞蹈病)
63 多発性嚢胞腎	81 バッド・キアリ症候群	54 溶血性貧血 (自己免疫性溶血性貧血・発作性夜間ヘモグロビン尿症)
11 単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	17 ハンチントン病	ら
24 致死性家族性不眠症(FFI)(プリオン病)	40 PRL分泌異常症	21 ライソゾーム病(リソゾーム病)
39 遅発性内リンパ水腫	64 肥大型心筋症	106 ランゲルハンス細胞組織球症
43 中枢性摂食異常症(神経性過食症、神経性食欲不振症)	50 ビタミンD受容機構異常症(ビタミンD依存症二型)	120 リンパ脈管筋腫症(LAM)
51 TSH受容体異常症	73 びまん性汎細気管支炎	
117 天疱瘡	107 肥満低換気症候群	
65 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	115 表皮水疱症	
71 特発性間質性肺炎	68 ファブリー病(リソゾーム病)	
59 特発性血小板減少性紫斑病	8 フィッシャー症候群	
57 特発性血栓症	55 不応性貧血 (骨髄異形成症候群)	
32 特発性ステロイド性骨壊死症 (特発性大腿骨頭壊死症)	47 副腎酵素欠損症(先天性副腎皮質酵素欠損症・TSH産生下垂体腺腫)	
31 特発性大腿骨頭壊死症	48 副腎低形成(アジソン病)	
79 特発性門脈圧亢進症	88 ベーチェット病	
	20 ペルオキシソーム病	

障害者手帳の受給状況等についてお伺いします

問2 - 1 所持する障害者手帳すべてに をつけ、等級、種類にも をつけて下さい。

1. 身体障害者手帳(1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級) (1種・2種) (7級は手帳の交付はなし)
2. 精神障害者保健福祉手帳(1級・2級・3級)
3. 療育手帳(A(重度)・B(その他の場合))
お住まいの地域によって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳ともいいます
4. 取得していない 問2 - 2へ

問2 - 2 障害者手帳を取得していない理由について、おもなもの1つだけ選んで をつけて下さい。

1. 必要がない
2. 手帳の制度を知らなかった
3. 取得したいができなかった(「対象に該当しない」と言われたなど)
4. 取得をすすめられなかった(「1, 2級でない」とあまり意味がない」と医療機関等と言われたなど)
5. 取得しなくなかった
6. その他(理由: _____)

就労系障害福祉サービスの利用状況や意向についてお伺いします

就労系障害福祉サービスとは、障害者総合支援法に基づき、1)就労移行支援、2)就労継続支援A型、3)就労継続支援B型の3つの事業を指します。(お住まいの自治体経由で利用します)


就労移行支援	就労を希望する65歳未満の障害者で、通常の事業所(企業等)に雇用されることが可能と見込まれる方に対して、就労に必要な知識や訓練、就労に関する相談や支援を行います。利用期間は2年間です。
就労継続支援A型	企業等に就労することが困難な方に対して、雇用契約に基づく生産活動の機会の提供や、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、賃金が支給されます。
就労継続支援B型	雇用契約に基づく就労が困難な方に対し、生産活動などの機会の提供、知識および能力の向上のために必要な訓練などを行います。利用期間に制限はなく、作業に対して工賃が支給されます。

問3 - 1 就労系障害福祉サービスの制度があることを知っていましたか。(1つだけ選んで)

1. 知っていた	2. 知らなかった
-----------------	------------------

問3 - 2へお進みください

問3 - 3へお進みください

問3 - 2 この制度についてどこで知りましたか。(複数回答可)  問3 - 4へお進み下さい

- | | |
|------------------------|--|
| 1. 医療機関(主治医、看護師、相談員など) | 6. 職業訓練施設(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、職業訓練校など) |
| 2. 市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口 | 7. インターネット |
| 3. 保健所(保健師)、健康福祉センター等 | 8. 家族・親戚・知人・友人 |
| 4. 難病相談・支援センター | 9. その他() |
| 5. 同じ疾患や障害のある人や団体 | |

問3 - 3 今後この制度について知りたいですか。

- | | | | |
|---------|-------|----------|-----------|
| 1. 知りたい | 2. 不要 | 3. わからない | 4. その他() |
|---------|-------|----------|-----------|

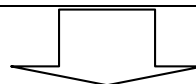
問3 - 4 就労系障害福祉サービス(就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、就労継続支援B型事業)を利用したことがありますか。1つだけ選んで をつけて下さい。

1. 現在利用している または利用したことがある	2. 利用したことはない
-------------------------------------	---------------------



問3 - 5へお進みください

(現在利用していない方は、利用していたときのことについてお答えください。)



問3 - 15へお進みください

問3 - 5 現在利用している、または利用したことのあるサービスに をつけてください。

- | | | | |
|-----------|-------------|-------------|----------|
| 1. 就労移行支援 | 2. 就労継続支援A型 | 3. 就労継続支援B型 | 4. わからない |
|-----------|-------------|-------------|----------|

問3 - 6 利用を開始した時期について、該当するものに をつけてください。

- | |
|----------------------------------|
| 1. 平成25年4月以降 (障害者総合支援法施行後) |
| 2. 平成18年4月～平成25年3月 (障害者自立支援法施行後) |
| 3. 平成18年3月以前 |

問3 - 7 平均通所日数について(小数点以下四捨五入) 1週間あたり _____日

問3 - 8 平均就労時間について(小数点以下四捨五入) 1日あたり _____時間

問3 - 9 平均工賃、賃金について(小数点以下四捨五入) 1か月あたり _____円

問3 - 10 主な作業内容について(いくつでも)

1. 一般事務	6. 販売	11. リサイクル	16. 食品加工
2. 電話交換等の受付業務	7. 清掃	12. シュレッダー	17. 木工
3. パソコンなど情報関連	8. 飲食店・喫茶	13. 軽作業	18. 縫製
4. 農業・畜産	9. 介護	14. 印刷	19. 鍼灸
5. クリーニング	10. 配達	15. 製造	20. その他()

問3 - 11 利用している事業所で、あなたの疾患について配慮を受けていますか。

1. 十分に受けている	2. 受けているが足りない	3. 受けていない	4. わからない
5. その他()			

問3 - 12 問3 - 11で配慮を「受けている」と答えた方に伺います。その配慮とはどのようなものですか。また今後受けたい配慮はどのようなものですか。(いくつでも)

1) 現在受けている配慮(いくつでも)

1. 作業時間	4. 休憩時間	7. 作業の進め方	10. その他
2. 作業場所	5. 休憩場所	8. 作業を助ける支援機器	()
3. 作業内容	6. 通院・ケア	9. コミュニケーション	

2) 今後受けたい配慮(いくつでも)

1. 作業時間	4. 休憩時間	7. 作業の進め方	10. その他
2. 作業場所	5. 休憩場所	8. 作業を助ける支援機器	()
3. 作業内容	6. 通院・ケア	9. コミュニケーション	

問3 - 13 問3 - 11で配慮を「受けていない」と答えた方に伺います。今後受けたい配慮はどのようなものですか。(いくつでも)

1. 作業時間	4. 休憩時間	7. 作業の進め方	10. その他
2. 作業場所	5. 休憩場所	8. 作業を助ける支援機器	()
3. 作業内容	6. 通院・ケア	9. コミュニケーション	

問3 - 14 就労系福祉サービスを利用したことがあり、現在は利用していない方に伺います。

現在利用していない理由はなんですか。(いくつでも)

1. 通常の事業所(企業など)に就職した
2. 病状変化があり、治療に専念することになった
3. 作業内容に不満、困難があった(やりがいのある作業が少ない、就職につながる訓練や支援がない等)
4. 設備や環境に不満、困難があった(通所が困難、段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい、休憩室がない等)

5. 収入が少なく利用を中止した
6. その他()

問3 - 15 問3 - 3で「利用したことはない」と答えた方に伺います。今後就労系福祉サービスの利用を検討したいですか。(1つだけ選んで)

1. 検討したい 2. 不要である 3. わからない 4. その他()

問3 - 16 問3 - 15で「検討したい」と答えた方に伺います。どのサービスの利用を検討したいですか。また、実際に利用する場合に受けたい配慮はどのようなものですか。(いくつでも)

1) 利用を検討したいサービス

1. 就労移行支援 2. 就労継続支援A型 3. 就労継続支援B型 4. わからない

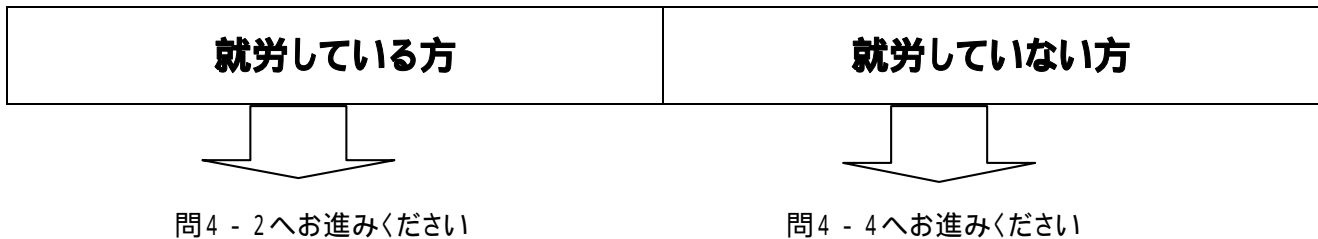
2) 実際に利用する場合に受けたい配慮(いくつでも)

1. 作業時間 4. 休憩時間 7. 作業の進め方 10. その他
2. 作業場所 5. 休憩場所 8. 作業を助ける支援機器 ()
3. 作業内容 6. 通院・ケア 9. コミュニケーション

就労状況についてお伺いします

*ここでいう就労とは、金額の多少に関わらず、賃金を得ているものを指します。したがって前項目で伺った就労系障害者福祉サービスを利用し賃金(工賃)を得ている福祉的就労のかたも「就労している」に該当します。

問4 - 1 最近6ヶ月(平成26年 月1日現在)の収入を伴う就労状況について



問4 - 2 就労している方に伺います。現在のおもな就業形態について(1つだけ選んで)

1. 自営業者または 3. 会社員・公務員(フルタイム) 6. 就労移行/就労継続支援事業所
家族従事者 4. 会社員・公務員(フルタイム以外) 7. 地域活動支援センター
2. 請負 5. パート・アルバイト 8. わからない

問4 - 3 問4 - 2で1～4に該当する方は、障害者雇用か否かお答えください。(1つだけ選んで)

1. 障害者雇用である 2. 障害者雇用ではない 3. わからない ⇨ 問5 - 1へお進みください

問4 - 4 就労していない方に伺います。就労していない理由(いくつでも)

- | | | | |
|----------|------------|-------------|------------|
| 1. 治療に専念 | 3. 体力低下 | 5. 家事・学業に専念 | 7. 働く必要がない |
| 2. 高齢 | 4. 常に介護が必要 | 6. 適職がない | 8. その他() |

問4 - 5 就労の希望について(1つだけ選んで)

- | | |
|---------------------|----------------------|
| 1. 就労したいと思わない・必要がない | 3. 現在、就職活動中または活動する予定 |
| 2. 就労したいが難しい | 4. その他() |

問4 - 6 就労する上で、希望することについて(いくつでも可)

- | |
|--|
| 1. 就労支援(条件にあう職探し、手続き、職場への難病の説明など)をしてほしい |
| 2. 職場での病気への理解がほしい |
| 3. 状態に応じて休憩時間や休暇がほしい |
| 4. 障害雇用率制度の下で働きたい |
| 5. 職場で身体介護サービスを利用したい |
| 6. 職場で医療ケア(たんの吸引・吸引器、経管栄養、導尿、呼吸器、酸素、IVHなど)ができる状況 |
| 7. ワークシェア(作業分担して働きたい、あるいは同じ作業を複数の人としたい) |
| 8. 今までの経験を生かして働きたい・やりがいのある仕事がしたい |
| 9. バリアフリー(トイレ・エレベーター・スロープ)環境 |
| 10. 職場までの交通手段の補助(付き添い者、送迎、タクシー券補助等) |
| 11. 在宅就労 |
| 12. その他() |

家計(経済状況)についてお伺いします

問5 - 1 あなたのおもな収入について(いくつでも)

- | | | | |
|-------------|----------|------------|--------|
| 1. 給料・賃金・工賃 | 3. 手当 | 5. 仕送り | 7. その他 |
| 2. 年金 | 4. 生活保護費 | 6. 事業・財産収入 | () |

問5 - 2 年収について(税金や社会保険料を含んだ総額)

- 1)あなたご本人の年収 () 万円/年)そのうち就労による所得() 万円/年)
- 2)あなたの世帯全体の年収() 万円/年)

その他に、就労支援へのご要望やご意見がありましたらご自由にお書きください。

--

ご協力ありがとうございました。本調査票を返信用封筒に封入し、
平成 **26** 年 **12** 月 **31** 日までに投函くださいますよう、お願いいたします。