

研究協力についての説明書

平成 25 年 4 月より施行された障害者総合支援法において、難病のある方が障害福祉サービスの対象となりました。今後みなさまにとって有効な利用のあり方を検討することが重要になります。そこで、平成 25 年度に厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を開始致しました。昨年度までの調査で、難病のある方の就労系福祉サービス事業所への利用相談がまだ少なく、認知度は 3 割未満であること、一方で潜在的利用ニーズがあることなどが明らかとなりました。今年度は難病のある方のライフサイクルを調査することで、ニーズに合わせた就労支援を明らかにするためヒアリング調査へのご協力をお願いする次第です。この調査結果に基づき、必要な対策を提言します。

調査対象；障害者総合支援法の対象となる疾病（151 疾病）の診断を受けている 15～64 歳の方です。

あなたにさせていただくこと；あらかじめ準備した質問にしたいがい、当班研究員がヒアリング形式でお話をうかがいます。質問は 10 問で、おおよそ 30 分程度かかります。途中で疲れたり、休憩が必要な場合はいつでも中断、あるいは中止します。

研究協力について；この研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は同意書へのご署名をお願いいたします。また本研究に一旦参加することに同意した場合でも、その同意はいつでも撤回することができます。

調査に当たっての危険性、不利益について；ヒアリング中に体調が悪くなった場合は、いつでも調査員にお伝えください。ヒアリングに伺う調査員は看護師です。状態に応じ、調査の中断あるいは中止をいたします。また調査記録紙は国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長室の鍵のかかるキャビネットに保管し、持ち出しません。研究終了後はシュレッダーにて粉碎処分します。パソコン上にデータ入力する際は、

ケース番号にして匿名化するので、個人が特定されることはありません。個人情報の管理には十分注意いたします。

調査結果の使われ方について；本研究の成果は研究報告書として発行するほか、学会、報告会、論文等によって公表されることがあります。また当調査の分析結果を今年度作成する「福祉事業所対象の難病支援マニュアル（仮題）」に支援ニーズとして反映します。いずれの場合も、すべて個人を特定できない形で統計学的に処理し、あなたの個人情報が外部に公表されることは一切ありません。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承諾を受けております。

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」研究班

研究代表者 深津玲子

（国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長、神経内科医師）

<<本研究に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター
病院 臨床研究開発部
〒359-8555 埼玉県所沢市並木4丁目1番地
Tel:04-2995-3100（内線 3006）
メール：nanbyo@rehab.go.jp
担当：中村めぐみ 深津玲子

個人情報に関する苦情の申し立て先 国立障害者リハビリ
テーションセンター 企画・情報部 企画課長 福田克広
Tel：04-2995-3100 内線 2140
メール：kikakurinri@rehab.go.jp

上記 ご説明いたしました。 平成 年 月 日

説明者国立障害者リハビリテーションセンター

氏名 _____

説明を受けた者（本人）

氏名 _____

難病のある人の就労に関するヒアリング調査 質問事項

問1 性別 1. 男性 _____ 2. 女性 _____

問2 年齢 _____ 歳 発症年齢 _____ 歳

問3 指定難病受給者証有無 _____ 障害者手帳有無(等級、種類) _____

問4 介助・外出(要・不要・状況による)

問5 情報入手の方法・仕事に関する相談相手

問6 就労経験(職歴)

問7 現在の就労 / 日中活動状況

1. 勤務 / 利用日数・時間
2. 仕事内容
3. 職場 / 事業所等で、受けている配慮・受けたい配慮

時間

場所

内容

休息

通院・ケア

コミュニケーション

その他

問8 就労 / 日中活動について希望すること

理解

支援

働き方(シェア・在宅)

休息

治療・ケア

制度

やりがい・適性

環境

移動

その他

問9 収入・家計

主な収入源

年金

問10 その他、はたらくことについての考え方(意義や目的)

研究協力についての説明書

平成 25 年 4 月より施行された障害者総合支援法において、難病のある方が障害福祉サービスの対象となりました。今後みなさまにとって有効な支援のあり方を検討することが重要になります。そこで、平成 25 年度に厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」を開始致しました。昨年度までの調査で、難病のある方の就労系福祉サービス事業所への利用相談がまだ少なく、認知度は 3 割未満であること、一方で潜在的利用ニーズがあることなどが明らかとなりました。今年度は難病のある方のニーズに合わせた就労支援について明らかにする ためピアリング調査へのご協力をお願いする次第です。この調査結果に基づき、必要な対策を提言します。

調査対象；就労系福祉サービス事業所にお勤めで、障害者総合支援法の対象となる疾病（151 疾病）の診断を受けている方を支援している方。

あなたにさせていただくこと；あらかじめ準備した質問にしたいがい、当班研究員がピアリング形式でお話をうかがいます。質問は 9 問で、おおよそ 30 分程度かかります。途中で休憩が必要な場合はいつでも中断、あるいは中止します。また正確を期すため、お話は録音します。録音された音声情報が、本研究のこと以外の目的で使用されることはありません。

研究協力について；この研究の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける方は同意書へのご署名をお願いいたします。また本研究に一旦参加することに同意した場合でも、その同意はいつでも撤回することができます。

調査に当たっての危険性、不利益について；調査記録紙は国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長室の鍵のかかるキャビネットに保管し、持ち出しません。研究終了後はシュレッダーにて粉碎処分します。パソコン上にデータ入力する際は、ケース番号にして匿名化するので、個人が特定されることはありません。個人情報

の管理には十分注意いたします。

調査結果の使われ方について；本研究の成果は研究報告書として発行するほか、学会、報告会、論文等によって公表されることがあります。また当調査の分析結果を今年度作成する「福祉事業所対象の難病支援マニュアル(仮題)」に支援ニーズとして反映します。いずれの場合も、すべて個人を特定できない形で統計学的に処理し、あなたや支援対象者の個人情報が外部に公表されることは一切ありません。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承諾を受けております。

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」研究班

研究代表者 深津玲子

(国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長、神経内科医師)

個人情報に関する苦情の申し立て先

国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部

企画課長 福田克広

Tel: 04-2995-3100 内線 2140

メール: kikakurinri@rehab.go.jp

<<本研究に対するお問い合わせ先>>

国立障害者リハビリテーションセンター

病院 臨床研究開発部

〒359-8555 埼玉県所沢市並木4丁目1番地

Tel: 04-2995-3100 (内線 3006)

メール: nanbyo@rehab.go.jp

担当: 中村めぐみ 深津玲子

上記 ご説明いたしました。 平成 年 月 日

説明者

国立障害者リハビリテーションセンター

氏名 _____

説明を受けた者(本人)

氏名 _____

難病のある人の就労に関するヒアリング調査 質問事項

あなたが支援している方についてお答えください。

問1 性別 1.男性 2.女性

問2 年齢 歳 発症年齢 歳

問3 指定難病受給者証有無 障害者手帳有無(等級、種類)

問4 介助・外出(要・不要・状況による)

問5 情報入手の方法・仕事に関する相談相手

問6 就労経験(職歴)

問7 現在の就労 / 日中活動状況

1. 勤務 / 利用日数・時間
2. 仕事内容
3. 職場 / 事業所等で、している配慮・したい配慮

時間

場所

内容

休息

通院・ケア

コミュニケーション

その他

問8 就労 / 日中活動について希望すること

理解

- 支援
- 働き方(シェア・在宅)
- 休息
- 治療・ケア
- 制度
- やりがい・適性
- 環境
- 移動
- その他

問9 その他、難病のある人がはたらくことについての考え方