

## 筋ジストロフィーの就労状況と就労の困難感に関する実態調査

～職業リハビリテーション質問紙(WORQ)を用いて～

へご協力をお願い

この度は本研究にご関心をお寄せいただきありがとうございます。私は、現在国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション部に勤務し、東京都立大学大学院 人間健康科学研究科 作業療法科学域 博士前期 課程に在学しております、樋口彩花と申します。

今回、修士論文のテーマとして

### 「筋ジストロフィーの就労状況と就労の困難感に関する実態調査」

という研究題名で研究を計画しております。

この研究では、筋ジストロフィーの皆様の就労状況の現状と、就労について困難感を感じられていることを調査し、今後の筋ジストロフィーの皆様への就労支援の課題や新たな視点を考えていきます。

つきましては、下記の内容をお読みいただき、研究の趣旨をご理解の上、本研究にご協力くださいますようお願い申し上げます。

ご協力いただける方は 2021 年 8 月末まで に本資料に添付してある QR コードあるいは URL より、オンラインアンケートシステムにアクセスしていただき、ご回答を宜しくお願い致します

記

### 研究課題名

筋ジストロフィーの就労状況と就労の困難感に関する実態調査

～職業リハビリテーション質問紙(WORQ)を用いて～

## 1. 研究の目的・意義

本研究では、18 歳以上の筋ジストロフィー当事者の方に対して現在の就労状況と就労に関する困りごとを調査し、就労状況の実態と求められている就労支援の内容を明らかにすることを目的としています。本研究によって、これらのことが明らかになれば、今後就労を希望する筋ジストロフィーの方や、他の同様の症状をお持ちの方に必要な支援内容を検討する糸口となると考えています。

## 2. 研究（調査）の方法、手順

本研究でご協力していただきたいことは、オンラインアンケートシステムにアクセスし、アンケートに回答していただくことです。所要時間は約 10 分です。

調査項目は以下の内容となります。

①職業リハビリテーション質問紙(WORQ 短縮版)：全 30 項目  
就労に必要な心と体の状態に関する質問です。

②就労に関するお困りごとについてのアンケート：全 15 項目 筋ジストロフィーに特化した基本情報と就労に関する質問です。

また、基本情報として、性別、年齢、お住まいの地域、勤務形態、現在の婚姻状況、ご家族や職場の方のサポートの程度等をお伺いします。



<https://jp.surveymonkey.com/r/kinjisusuyurou>

## 3. 対象となる方

- 筋ジストロフィーと診断された 18 歳以上の方を対象としています。

- ・ 関連疾患として 脊髄性筋萎縮症の方も含みます。
- ・ 対象者様が回答困難な場合は 家族・介護者の方の代理回答 も含みます。
- ・ 筋ジストロフィー・脊髄性筋萎縮症と診断されていない方、17 歳以下の方の回答は除外 します。

4. 倫理的配慮

- ・ 研究で得られたデータにより個人・機関名が特定されることはありません。
- ・ 本研究は、無記名でのアンケート調査のため、要配慮個人情報扱いません。したがって、アンケート回答後は回答者を特定することが不可能であり、同意の撤回は致しかねます。
- ・ 本研究への協力は自由であり、本研究に協力いただけないことによる不利益は一切ありません。
- ・ 本研究（調査）により得られた電子データは、パスワード付きの USB メモリに保存する方法で東京都立大学荒川キャンパスにある鍵付きのロッカーにおいて保管し、研究終了後一定期間経過した後に専用ツールによって破棄いたします。
- ・ 開示する利益相反はありません。
- ・ この研究は、令和 3 年度東京都立大学荒川キャンパス研究安全倫理委員会において審査を受け、承認されております（承認番号：21004）。

5. 研究協力にともなう謝礼等 調査にご協力いただいた方が所属又は通院している施設宛に、本研究の結果を書面にて郵送させていただきます。

6. 研究成果の公表、情報開示、研究成果の還元 本研究は、修士論文として公表予定です。また、日本作業療法学会、学術誌「作業療法」など、リハビリテーション関連学会、雑誌において公表する予定です。公表の際にも、上記同様に個人情報の保護について十分に配慮し、個人や機関名が特定されることはありません。研究内容や結果については、下記のお問い合わせ先までお電話か電子メールにてお問い合わせください。

7. 知的財産権について

研究の結果として特許権などの知的財産権、ひいてはそれに基づく経済的利益が生じる可能性があります。この知的財産権の帰属は研究者または東京都立大学、あるいは他の共同研究者と協議の上決定され、データ提供者に帰属しません。

8. お問い合わせ先・研究の実施体制

※本研究について疑問や質問が生じた場合には、下記までお問い合わせください。

研究代表者：樋口 彩花

所属：東京都立大学大学院 人間健康科学研究科 作業療法学域 博士前期課程  
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部

所在地：〒116-8551 東京都荒川区東尾久 7-2-10 東京都立大学荒川キャンパス

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1

国立精神・神経医療研究センター病院

連絡先：higuchi-ayaka1@ed.tmu.ac.jp

指導教員：教授 小林 隆司

所属：東京都立大学 健康福祉学部 作業療法学科 東京都立大学大学院 人間健康科学研究科 作業療法科学域

所在地：〒116-8551 東京都荒川区東尾久 7-2-10 東京都立大学荒川キャンパス

連絡先：TEL 03-3819-1211 (代) 内線 441 メールアドレス：

ryukoba@tmu.ac.jp