令和6年度
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
成果報告会

2025年2月16日(日) 10:00～16:30

筑波大学 医学医療系

教授 落合亮太

就労支援班　これまでの取り組み

年度	取り組み
2018	従業員数46名以上　企業対象調査
2019	従業員数45名以下　企業対象調査
2020	就労準備項目　デルファイ調査・情報共有シート作成
2021	情報共有シート普及活動（小慢自立支援員研修会など）
2022	情報共有シート普及活動（東京都小慢自立支援交流会など） 自立支援員対象インタビュー調査
2023	全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査監修
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査監修 第2弾　企業対象調査　計画

就労支援班　これまでの取り組み

年度	取り組み
2018	従業員数46名以上 企業対象調査
2019	従業員数45名以下 企業対象調査
2020	就労準備項目 デルファイ調査・情報共有シート作成
2021	情報共有シート普及活動（小慢自立支援員研修会など）
2022	情報共有シート普及活動（東京都小慢自立支援交流会など） 自立支援員対象インタビュー調査
2023	全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修 第2弾 企業対象調査 計画

企業対象モニター調査
架空の先天性心疾患患者の雇用

専門学校卒

月1回通院

階段は頑張れば登れるが疲れる

重いものは持てない

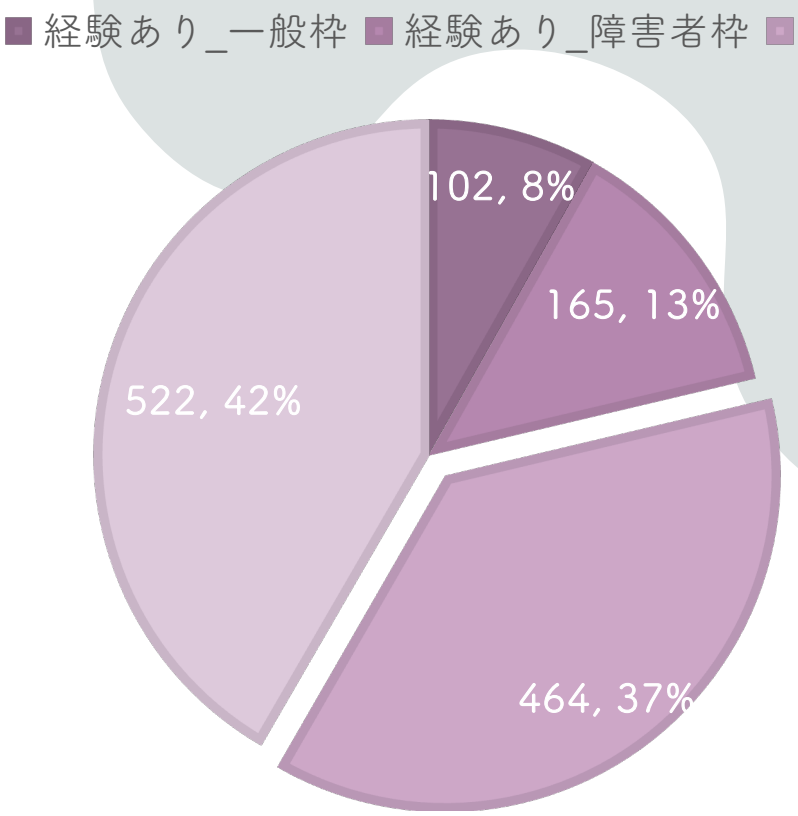
長時間勤務は難しい

利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度で
トイレに行く必要がある

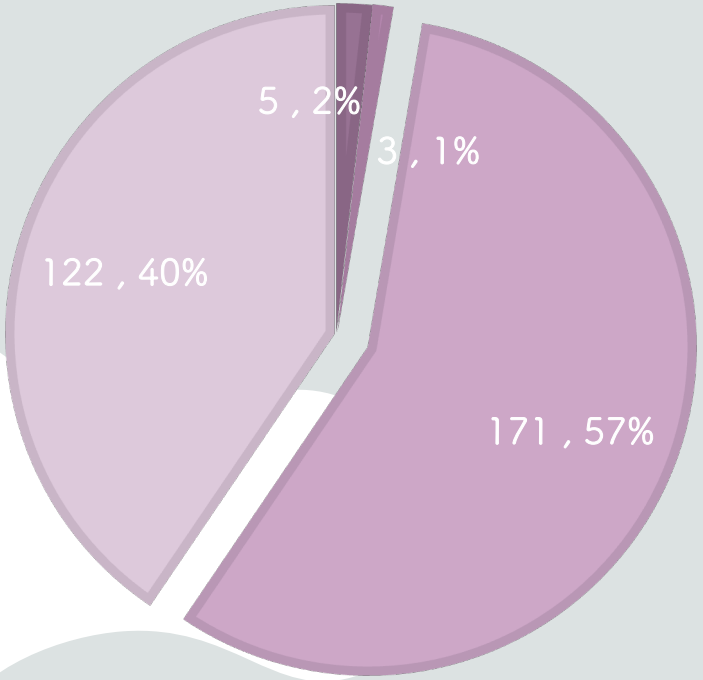
身体障害者手帳を有しており、一般枠での就職が難しい場合には
障害者枠の利用も視野に入れている

出典：厚労科研「小児児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」平成31年度報告書

小慢患者さんの雇用経験はありますか？



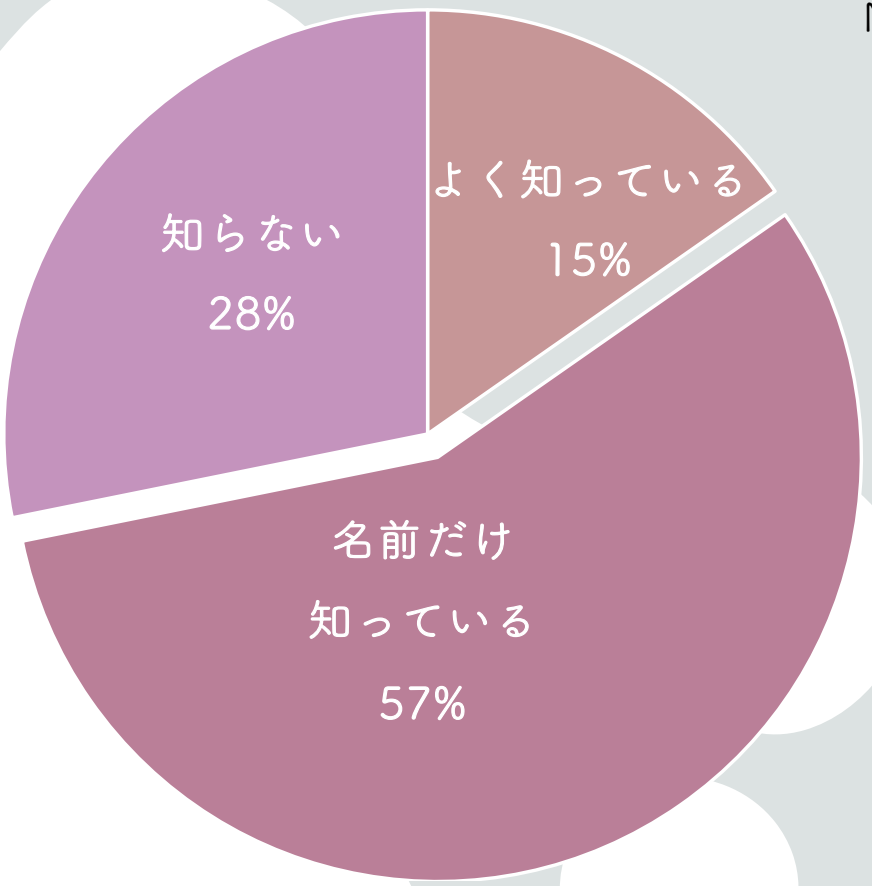
46人以上企業



45人以下企業

先天性心疾患を知っていますか？

N=1516

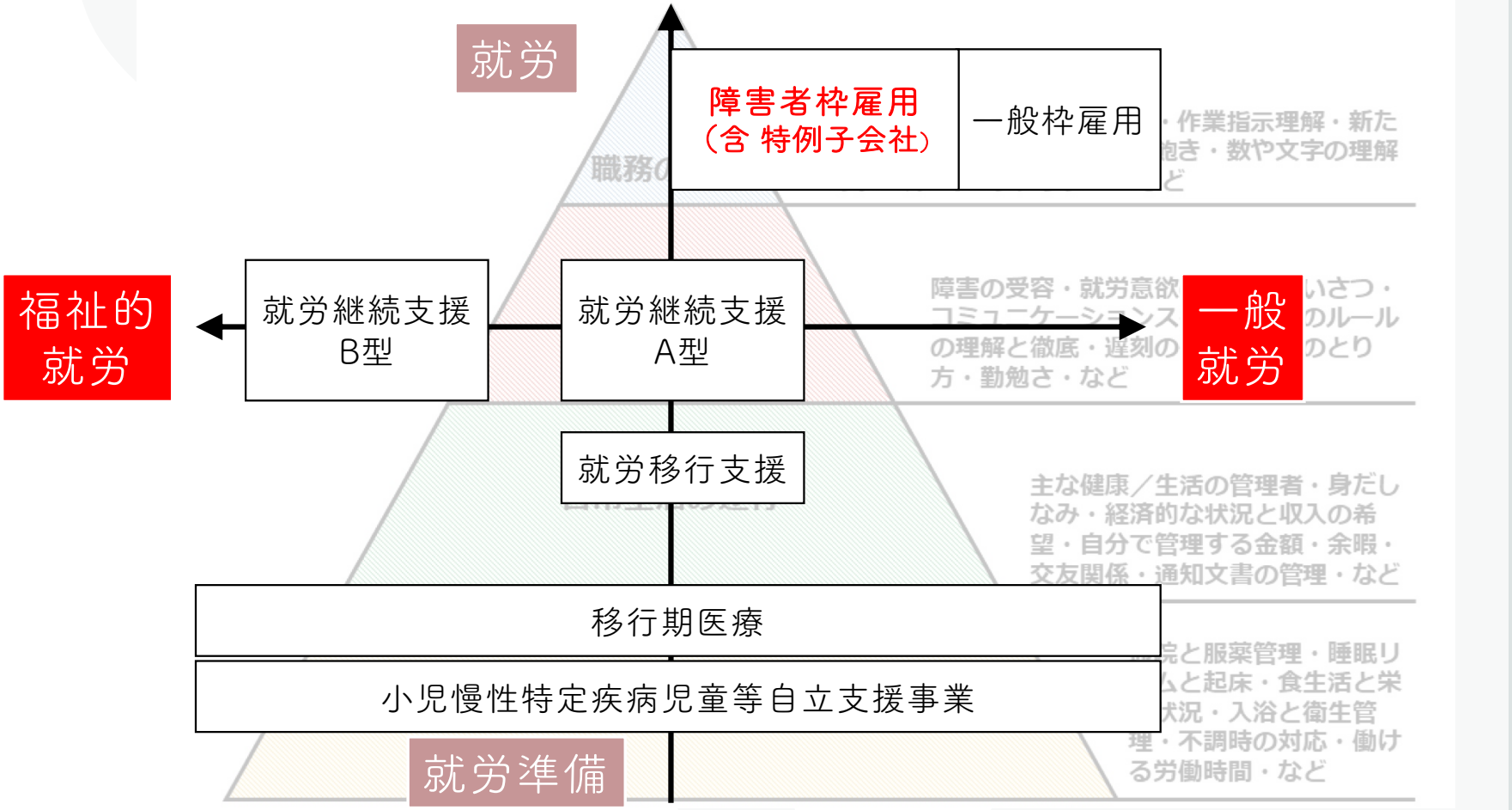


雇用の可能性はありますか？

N=1516

	%
正規社員（一般枠）の可能性あり	19.6
非正規社員（一般枠）の可能性あり	15.6
短時間労働者（一般枠）の可能性あり	22.2
正規社員（障害者枠）の可能性あり	**26.5**
非正規社員（障害者枠）の可能性あり	**29.4**
短時間労働者（障害者枠）の可能性あり	**31.3**
在宅ワーク雇用の可能性あり	7.5
雇用は難しい	27.1

関連制度・事業の位置付け



雇用にあたり知りたいことは？

N=1516

	%
どのような配慮が必要か	**73.2**
労働意欲があるか	**54.6**
パソコンや語学などのスキルがあるか	41.2
能力的に貢献できるか	37.2
突然の欠勤や長期休業の可能性があるか	36.9
一般的マナーを身につけているか	35.6
本人が体調悪化前に相談できるか	35.2
本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	25.2
自分にできることを率先してやってくれるか	24.1
主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	22.7

雇用にあたり心配なことは？

N=1516

	%
適当な仕事があるか	**68.6**
勤務時間を配慮できるか	42.5
勤務場所を配慮できるか	38.4
バリアフリー対応できるか	36.4
公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	34.9
従業員が障害特性を理解できるか	32.5
雇用継続困難時に受け皿があるか	27.1
長期休業した場合対応できるか	28.6
部署異動を配慮できるか	12.5
雇用にトップの理解が得られるか	9.6
転勤を配慮できるか	5.3

自由記述

- コミュニケーションが取れるかが心配
- スキルが判断できない。
- ただでさえ人手不足で現在の社員がオーバーワーク気味なので、そのような職場で障害を持つ方がやっていけるかどうか、正直不安だし、仮に受け入れた場合、それが理由で更に負担増になる社員が出てくるのが怖い。
- できる限り採用したい。ただ現実的には難しい。
- デスクワークなら問題ない。長時間がどれくらいの時間にあたるかによるが、週40時間勤務が難しいようならば障害者枠のパート社員としての採用しかできないかもしれない。
- トイレに頻繁にいくのであれば、きちんとした仕事をする時間がないと思う。
- 急に具合が悪くなったときの対応の仕方を事前に教えておいてほしい。
- 疾患の有無に関わらず魅力があれば、採用する。
- 周囲の人の理解と協力が必要。適宜、休憩時間が遠慮なくとれるような雰囲気、環境づくりをする。通常、たばこを吸う人は５分から１０分程度何回も喫煙所に行ってるが休憩とは言わずに行っているので遠慮する必要はない。
  月１回程度の通院は健常者でも多いので心配ない。
  偏見を持たず誰とでも何でも話ができるようにすることが重要だと思う。
- 障害の特性か本人の資質かの見極めが難しい
- 本人が無理な時に意思表示してくれれば特に問題ないと思う。

自立支援員がいたら役に立つか？

N=1516

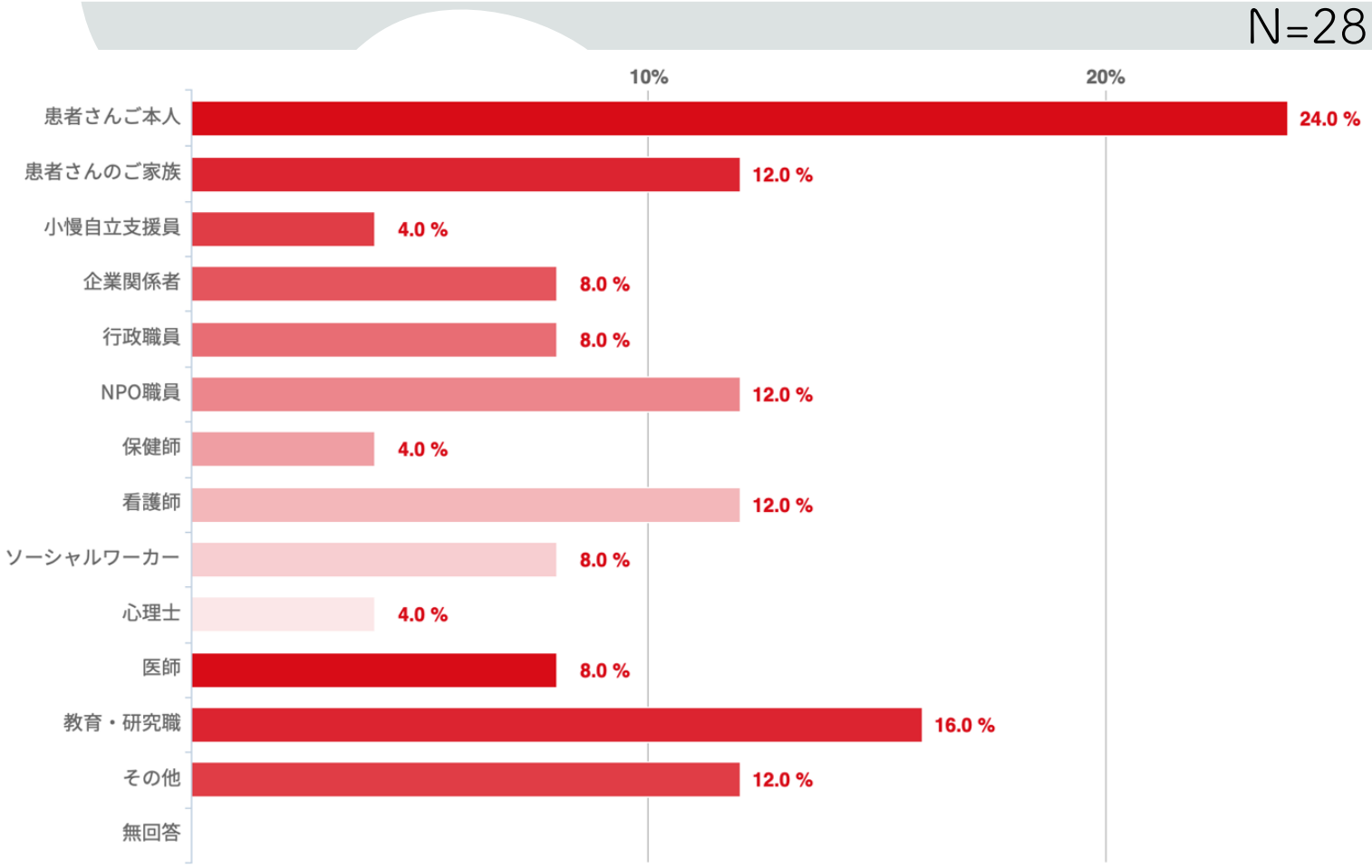
	n	%
とても思う	337	22.2
まあ思う	668	44.1
どちらとも言えない	389	25.7
あまり思わない	73	4.8
思わない	49	3.2

3人に2人が、自立支援員が役に立つと回答

障害者雇用のメリットは？

	全体（n=403）		46人以上（n=112）		45人以下（n=291）		
	n	%	n	%	n	%	*p*
多様性の理解	249	61.8	82	73.2	167	57.4	0.003
働き手確保	155	38.5	44	39.3	111	38.1	0.833
職場環境改善	153	38.0	52	46.4	101	34.7	0.030
企業イメージ	147	36.5	51	45.5	96	33.0	0.019
SDGs	128	31.8	36	32.1	92	31.6	0.919
助成金	121	30.0	25	22.3	96	33.0	0.036
多様な価値観	114	28.3	24	21.4	90	30.9	0.058
法定雇用率	109	27.0	61	54.5	48	16.5	0.000
その他	13	3.2	4	3.6	9	3.1	0.761
特になし	22	5.5	2	1.8	20	6.9	0.044

就労準備項目　デルファイ調査・情報共有シート作成



8割以上が重要と回答したもの（抜粋）

トピック	項目
病状と就労	現在の通院頻度はどのくらいか
	どのような時に体調を崩しやすいと感じているか
	薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響には、どのようなものがあるか
	就労にあたって不安なことは何か
	主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）が適切と言われているか
社会福祉制度	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後の取得の可能性があるか
	障害者雇用枠を利用する意向があるか
	障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか
	医療機関以外に、支援機関や場所（障害福祉サービス、保健所、NPO法人、患者団体など）を利用しているか

8割以上が重要と回答したもの（抜粋）

トピック	項目
労働意欲	働きたいという気持ちはあるか
	仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）
	生活に必要な費用はどのくらいか
	仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか
就労形態	希望する1週間の勤務日数はどのくらいか
	希望する1日の勤務時間はどのくらいか
	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援など）を 希望しているか
	勤務地に希望（実家から通える範囲、同一県内など）はあるか
	どのような会社・業種・職種で働きたいか

8割以上が重要と回答したもの（抜粋）

トピック	項目
アピールポイント	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か
	ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報連相など）を身につけているか
	Word、Excel、PowerPoint（Wordなら目次機能、Excelならマクロなど）を使えるか
	仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか
必要な配慮	手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか
	作業環境として避けたいもの・配慮を望むもの （音、照度、匂い、屋外作業など）はあるか
	物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か
	周囲から支援を得たい業務や動作は何か
	体調悪化前のサインはあるか
	どのような業務量や作業内容を希望するか
	ストレス・疲労を感じやすい状況・場面はあるか

8割以上が重要と回答したもの（抜粋）

トピック	項目
周囲への説明	仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か
	困った時、周りに相談できる人はいるか
	仕事をするにあたり、自分の病気について、 何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか
	自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか
	困った時、周りの人にそれをどのように伝えているか

就職支援に関する情報共有シート（抜粋）

通院先	主治医	連絡先

疾患の正式な名称	通院頻度 服薬　　あり・なし 服薬による生活への影響
障害者手帳など	身体障害者（　　級）・　精神（　　級）・　療育（　　度） 小慢　・　難病　・　その他（　　） 無　→　取得の確認をしたことが　　ある　・　なし
障害者雇用枠利用の意向	
医師から勧められている仕事の内容	

仕事を通してやりたいこと	就労にあたって不安なこと

相談対応モデル集（抜粋）

事 例 ９

《学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。》

小慢自立支援員は、患者の就労に関する悩みや不安を保護者から聞いたり、患者本人から相談をうけることがある。就労に関する相談を受ける時期は幅広く、必ずしも就職活動中又はその直前の時期とは限らない。患者が幼少の頃、保護者から「将来就職できるのかどうか不安だ」と相談を受けることもある。

就労に関する相談を受けた小慢自立支援員は、患者の希望を傾聴し、様々な就労関連施策を紹介するとともに、患者の「雇用され得る能力（エンプロイアビリティ）」や「職業準備性」に関する自己理解を促すことも必要であろう。

相談対応モデル集（抜粋）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

初期対応

◎　不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する

- 学年・年齢、在学中であれば出席・欠席の状況、学習の遅れの程度、疾病の確認、障害の確認、障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の有無、発達の状況（苦手なことや得意なこと）（発達検査の結果）。
- 患者自身が、疾病のことや、生活上の制限について、理解していて、他人へ説明できるのか。
- 就労についての主治医の見解。
- 就労に関する本人の希望や目標と、家族のとらえ方。
  - ▷　雇用形態：通常の労働者（正社員）、短時間労働者（パートタイム労働者）
  - ▷　一般就労（一般枠、障害者枠）、障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型）
- 就労に関する公的な機関や事業をすでに利用しているか。

就労支援班　これまでの取り組み

年度	取り組み
2018	従業員数46名以上 企業対象調査
2019	従業員数45名以下 企業対象調査
2020	就労準備項目 デルファイ調査・情報共有シート作成
2021	情報共有シート普及活動（小慢自立支援員研修会など）
2022	情報共有シート普及活動（東京都小慢自立支援交流会など） 自立支援員対象インタビュー調査
2023	全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修 第2弾 企業対象調査 計画

令和4年度　東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業交流会

「就職して働きつづけるために必要なことって？」

～慢性疾病をもつ子が働く前に準備できること～ 交流会シリーズ1

開催日時:2022年 7月10日（日） 14:00～16:00

内容：講話・交流

就労をテーマに、医療者の立場から、当事者の立場からお2人にお話を伺います。お子さんが病気とうまくつき合いながら、将来にむけた自立・就労について考える機会になればと思います。ぜひ、ご参加ください。

横浜市立大学
医学部看護学科成人看護学
准教授

落合 亮太 氏

小児科病棟出身の看護師です。小児期発症疾患を持つ方々の就労に関して実態調査や企業対象調査を実施してきました。
知っておくと良い制度、企業側の心配事などについてお話できればと思っています。

先天性心疾患患者
SOMPOホールディングス㈱
人事部

猪又 竜 氏

「働く」って難しいです。体調の管理、職場のみなさんとの人間関係、業務のスケジュール。いろいろ調整していかなくちゃ自分らしく働けません。最初に失敗した就職の話、現在の安定して働けているノウハウ。小慢患者の私からお伝えします！

第11回小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
自立支援員研修会アドバンス編

就労のケース・スタディ

猪又竜（先天性心疾患患者本人）
落合亮太（横浜市立大学　医学部看護学科）
城戸貴史（静岡県立こども病院）

事例の紹介

年齢	18歳
性別	男性
居住地	自立支援員さんのお住いの各自治体
病名	左心低形成症候群　Fontan術後
服薬	降圧薬、利尿剤、ワーファリンなど
通院頻度	3ヶ月に1回　県立こども病院or大学病院へ
学歴	高校卒業見込み・短大入学予定、２年後就職
就職希望先	地元の企業の事務系
障害者手帳	あり。１種１級
現在の病状	激しい運動や、階段の上り下りは避けたい。 日常生活にはあまり支障はないが、疲れやすい。

相談内容

- ご本人　「体力的に働けるか、親が特に心配しています」
- ご家族　「この子が働ける場所はあるのでしょうか？」

グループ・ワーク

- 猪又・落合を患者さんに見たて、シートを参考に
  必要事項を尋ね、情報収集してください
- 随時、グループ内で話し合っていただいて構いません
- そのうえで、グループ内で支援の方向性を考えてください

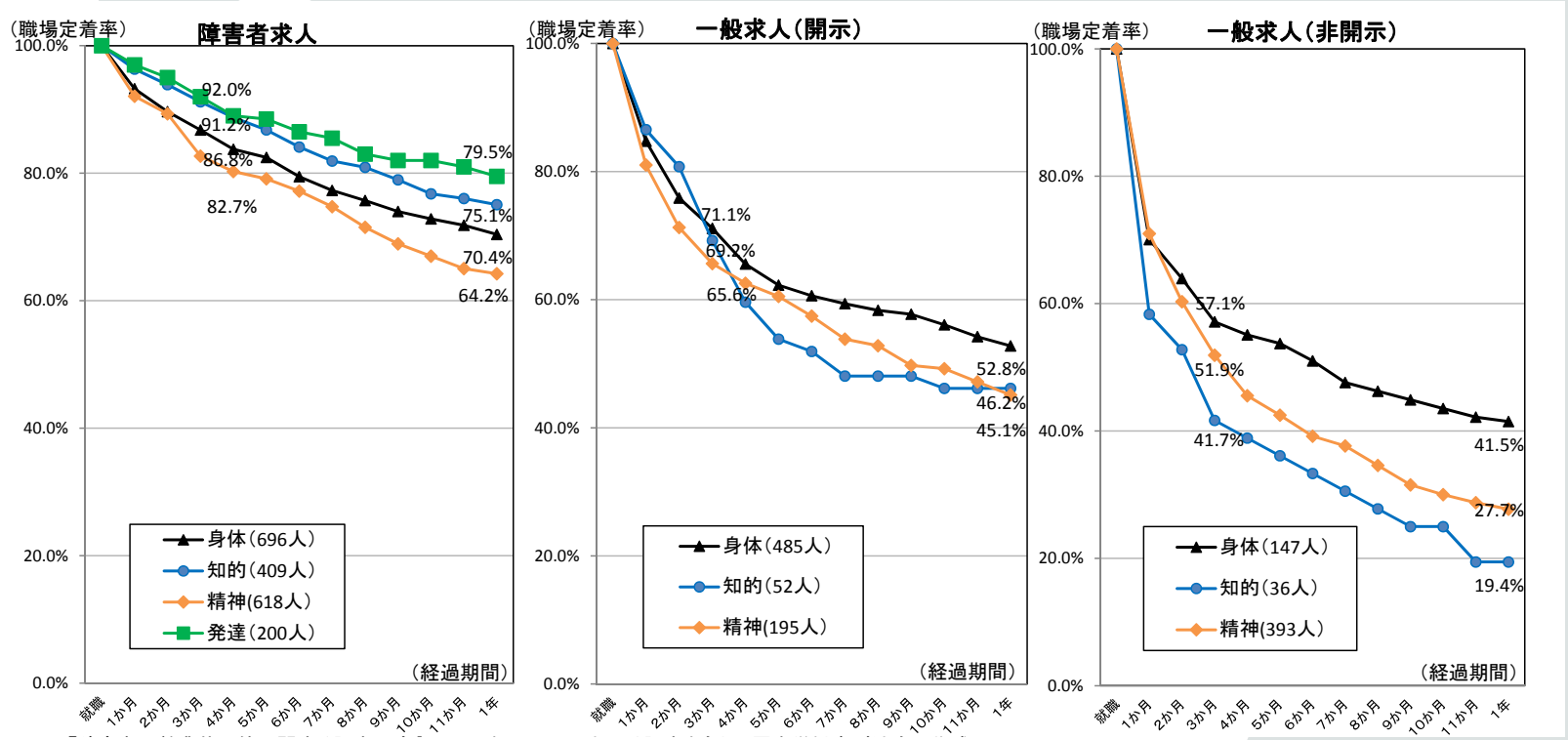
就労支援班　これまでの取り組み

年度	取り組み
2018	従業員数46名以上　企業対象調査
2019	
2020	
2021	
2022	
2023	監修
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査監修 第2弾　企業対象調査　計画

小慢患者さんの就労支援では

就職支援と就労継続支援が必要

疾患開示状況と職場定着率



中村裕一郎. 障害者雇用の現状と課題 (http://www.zenjukyo.or.jp/small_info/29kantou_kaigi_1004-1.pdf)

疾患開示しているほど、職場定着率は高い
しかし、疾患開示はご本人の意志による
→　開示しない選択も含めて意思決定が必要

就労支援班　これまでの取り組み

年度	取り組み
2018	従業員数46名以上 企業対象調査
2019	従業員数45名以下 企業対象調査
2020	就労準備項目 デルファイ調査・情報共有シート作成
2021	情報共有シート普及活動（小慢自立支援員研修会など）
2022	情報共有シート普及活動（東京都小慢自立支援交流会など） 自立支援員対象インタビュー調査
2023	全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会 生活実態アンケート調査監修 第2弾 企業対象調査 計画

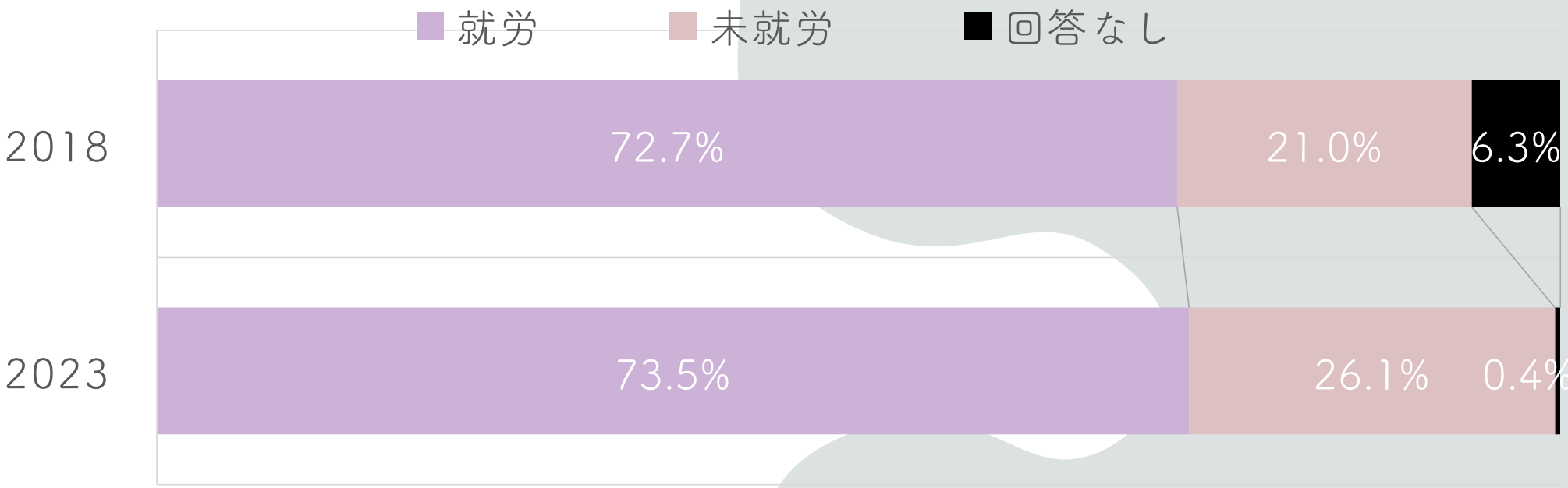
全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査
自由記述欄 年代別**単語出現頻度**ランキング

順位	全体		0-3歳		4-6歳		7-12歳		13-15歳		16-17歳	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	258	不安	17	子ども	14	不安	48	不安	31	不安	18
2	働く	207	働く	12	不安	12	子ども	41	親	21	働く	17
3	今	160	病気	10	働く	12	働く	37	働く	20	将来	13
4	親	153	どのような	9	親	10	今	35	医療費	17	子ども	13
5	将来	132	子ども	8	学校	10	親	32	子ども	15	今	12
6	子ども	119	今	7	本人	9	学校	31	将来	14	医療費	12
7	自分	99	将来	7	困る	9	医療費	24	学校	14	学校	11
8	医療費	96	本人	7	手術	9	本人	24	自分	13	親	10
9	本人	84	親	6	自分	8	将来	22	本人	12	支援	10
10	体調	81	医療費	6	体調	8	困る	20	負担	12	かかる	9

順位	18-19歳		20代		30代		40代		50代以上		無回答	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	11	不安	53	不安	34	不安	19	不安	9	不安	6
2	働く	7	働く	51	働く	29	今	18	働く	5	今	3
3	親	7	今	45	今	22	働く	16	言う	4	医療費	3
4	将来	6	親	36	将来	19	将来	13	今	3	親	2
5	収入	4	将来	29	親	17	親	10	将来	3	子ども	2
6	子ども	3	生活	20	自分	17	収入	9	自分	3	収入	2
7	自分	3	体調	19	生活	17	自分	7	体調	3	良い	2
8	病気	3	自分	17	収入	12	体調	7	通院	3	働く(否定)	2
9	通院	3	医療費	17	体調	11	感じる	7	コロナ	3	働く	1
10	支援	3	病気	16	コロナ	11	子ども	6	出る	3	将来	1

全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査

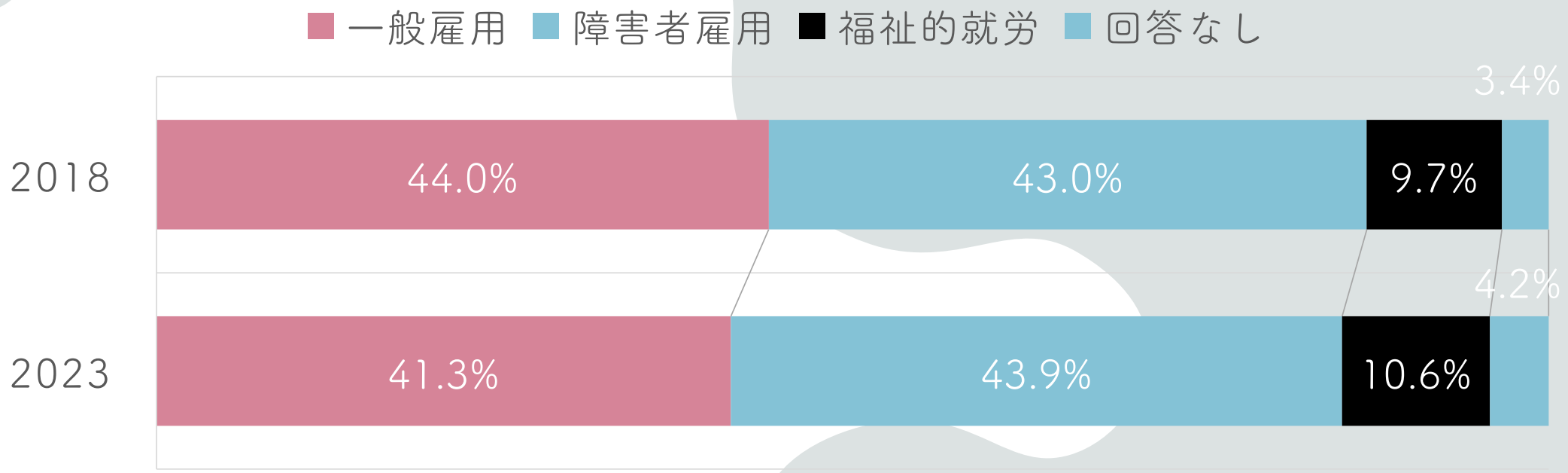
就労割合の変化



第25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会　市民公開講座　「患者の就労支援」
「生活実態アンケート調査の結果報告」吉田 奈央子 様（全国心臓病の子どもを守る会　副会長）ご講演データより引用

全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査

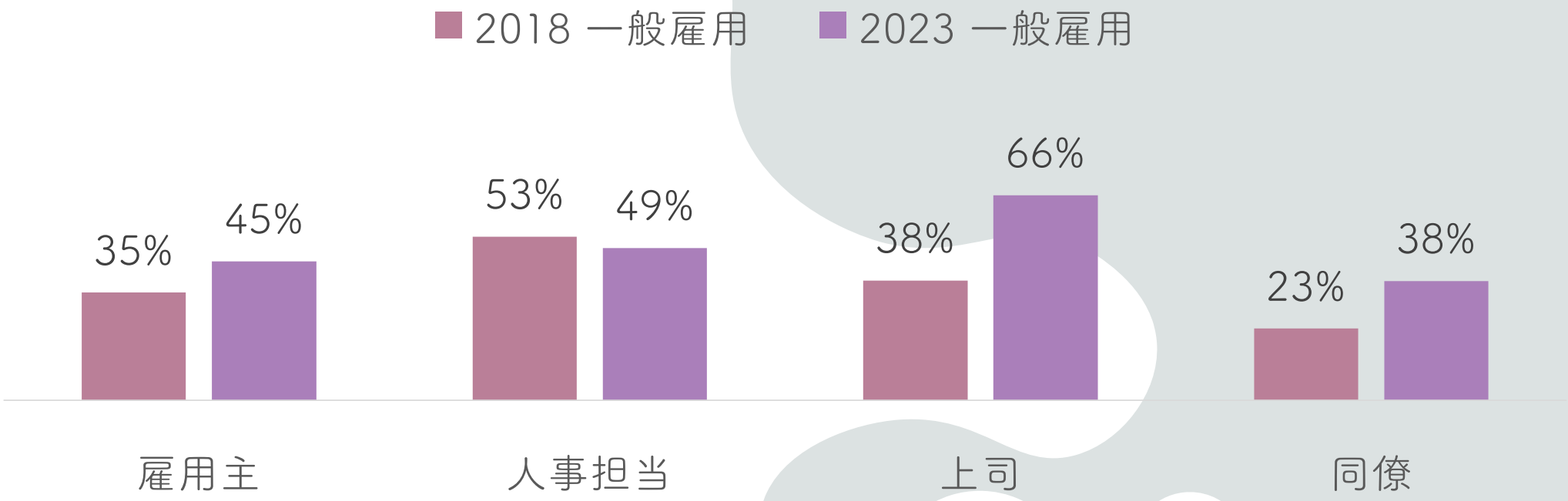
雇用枠の変化



第25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会　市民公開講座　「患者の就労支援」
「生活実態アンケート調査の結果報告」吉田 奈央子 様（全国心臓病の子どもを守る会　副会長）ご講演データより引用

全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査

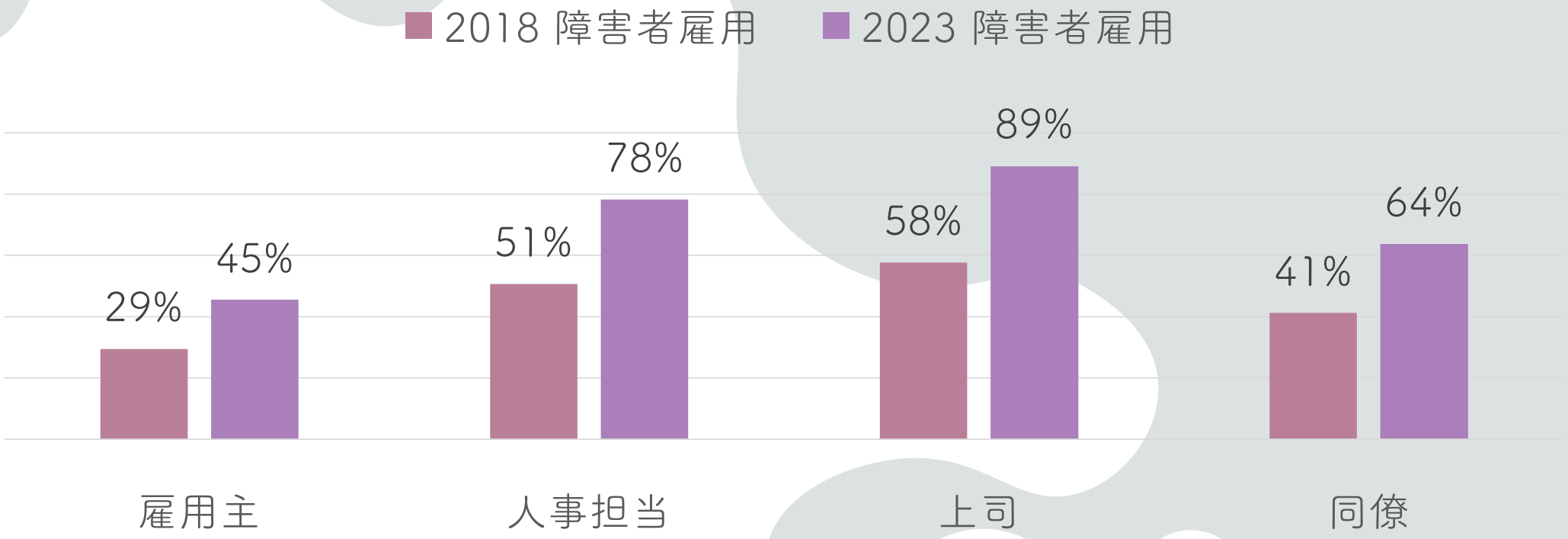
誰に病気を伝えたか：一般雇用



第25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会　市民公開講座　「患者の就労支援」
「生活実態アンケート調査の結果報告」吉田 奈央子 様（全国心臓病の子どもを守る会　副会長）ご講演データより引用

全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査

誰に病気を伝えたか：障害者雇用



第25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会　市民公開講座　「患者の就労支援」
「生活実態アンケート調査の結果報告」吉田 奈央子 様（全国心臓病の子どもを守る会　副会長）ご講演データより引用

第2弾 企業対象調査 計画

小慢患者の**就労・就労継続**に資するため

人事採用担当者が認識する

小慢患者の**雇用可能性**と**求められる疾患開示内容**を明らかにすること

対象

- 調査会社が保有するモニターのうち登録情報が下記に該当する者
  - 全国の20歳以上の男女
  - 従業員40名以上・未満の企業に勤務
    （2024年4月より法定雇用の基準が従業員40名以上となった）
  - 人事・教育部門に所属

データ収集方法・調査項目

➢インターネット上の自記式質問紙にて下記の項目を尋ねる

➢対象者背景（性、年齢、人事への関与状況など）

➢小児期発症疾患を有する患者の雇用経験・配慮・紹介元・
従業員数、業種、過去の雇用経験、雇用者の就労継続年数
雇用者の疾患開示状況、実施している合理的配慮

➢仮想事例の雇用可能性、雇用にあたり知りたいこと・心配・
自社で実施可能な合理的配慮・自由記述

仮想事例（先天性心疾患患者）

- 先天性心疾患患者
- 専門学校卒
- 月1回通院
- 階段は頑張れば登れるが疲れる
- 重いものは持てない
- 長時間勤務は難しい
- 利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある
- 身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には障害者枠の利用も視野に入れている

分析

- 記述統計量の算出
- 各事例を**雇用可能と回答した企業の特徴**をロジスティック回帰分析で探索

  従属変数：雇用可能性（可能vs.不可能）

  独立変数候補：従業員数、業種、過去の雇用経験、実施可能な合理的配慮
- 各事例を雇用可能と回答した者について

  雇用にあたり知りたいことの回答状況をコレスポンデンス分析
- 自由記述データはテキストマイニングを行う

研究協力者である企業人事部の方々からのご意見
採用時の考え方

1. 企業としては、自社のミッションに適した人材かをまず見る
2. そのうえで、どのような配慮をすれば実力を発揮できるかを確認する
3. 必要な配慮が自社の枠内で提供可能なものかを検討する
4. 基本的に質は低下させないが、量は減らせるかもしれない
5. 健常者と同等の質を確保できない重症者には、別の対応が必要になる

研究協力者である企業人事部の方々からのご意見
雇用にあたり知りたいこと

1. 細かい病状よりも具体的な配慮を知りたいが、新卒だと
   難しいとおもうので（学校や前職で）どんな支援を受けたきたか
2. バイト経験など、学生生活で頑張ったこと
3. 疾患開示をしたいのか・どういうコミュニケーションで仕事をしていきたいか
4. これまで何を誰に伝えてきたか
5. 好きなことは何か
6. できることはなにか・強みは何か・そのための工夫は？
7. 会社としてできる工夫は何か
8. 避けるべき業務・環境は何か
9. コミュニケーションなど、苦手なことは何か

研究協力者である企業人事部の方々からのご意見
雇用にあたり知りたいこと

1. 週何日・1日何時間働けるか
2. ウェブ画面を長時間見れるか
3. データ作業ができるか
4. 大きな声で話せるか
5. 満員電車に乗れるのか
6. 自動車を運転できるか
7. 転勤できるか
8. 出張はできるか
9. 次の手術はいつごろになるか

研究協力者である企業人事部の方々からのご意見
調査で尋ねてみたいこと

1. 対象者の所属企業が法定雇用率をどれだけ満たしているか？
2. 担当者がいるか？マニュアルがあるか？高卒扱い？
3. 障害者枠での雇用者を能力評価して、昇進や昇給の査定をしている？
4. エントリーシートに正直に書いたほうが良いのか？
5. 雇用不可能と回答した対象者に理由を聞いては？
6. 雇用経験のある対象者に障害者雇用がもたらした
   実際のメリットを聞いては？

みんなが働きやすくなるための説明ツール作成

先天性心疾患の人が
「疲れやすい」を自己理解するためのに＆周囲に説明するために

完全大血管転位症患者・長野県教育委員会人権教育講師・
長野県ヘルプマークディレクター　猪又竜

先天性心疾患の人は疲労がたまると心臓の調子が悪くなり、仕事を休みたくなることがしばしばある。しかしながら、見た目ではわからないため周囲の人々への説明が難しく、休むことなく無理を続けてしまうこともある。また、自分では十分休めていると思っていても、心臓が疲れのサインを出すことがある。これを、気持ち（脳の疲れの認識の程度）と実際の心臓の疲れ具合の差が生まれていて、自分自身もそれに気が付かない場合があるからと考えてみてはどうだろうか。脳と心臓の疲れを別々に設定して下記のように説明するとわかりやすいかもしれない。職場(または学校）で、自分の病気を説明する際に役立ててほしい。

脳、心臓の疲れと睡眠による回復度を仮定する。

デスクワークを１時間すると、
健康な人の場合、脳が１疲労、心臓が１疲労、
先天性心疾患の人の場合、脳が１疲労、心臓が1.1疲労すると仮定。

１時間睡眠すると、脳が１疲労回復、心臓が１疲労回復できると仮定。

健康な心臓の人の場合

１日目

８時間デスクワーク
脳が８疲労、心臓が８疲労

８時間睡眠すると
脳　８疲労－８時間＝０
心臓　８疲労－８時間＝０

２日目

８時間デスクワーク
脳が８疲労、心臓が８疲労

８時間睡眠すると
脳　８疲労－８時間＝０
心臓　８疲労－８時間＝０

３日目

３日目の仕事開始時点では
脳の疲労　０疲労
心臓の疲労　０疲労

※この資料はご自由にお使いください。

先天性心疾患の心臓は形が正しくなく、外科手術でダメージを負っている。健康な心臓と比べると、短時間当たりの疲れ具合が大きいと考えて良い。
ただし、脳の疲労や回復能力が健康な人と同じとすると、「よく眠れた」や「気分はすっきりしている」と感じていても、心臓は疲労を蓄積しているので、十分休息が取れているという気持ちと心臓の疲労蓄積との差が生まれてしまう。
つまり、自分自身は「十分休んでいる」と感じていても、ある程度の心臓疲労が蓄積するころには、激しい倦怠感や不整脈という「心臓の悲鳴」が聞こえてくることになる。
また、周囲にも表情やコミュニケーションで「元気そう」と思われてしまうので、実際は心臓の疲労が蓄積しているということを説明し、安定的に就労できるよう本人が体調調整の努力をしなければならない。

十分休んで疲れは取れていると思っていたのに・・・

先天性心疾患の人の場合

１日目

８時間デスクワーク
脳が８疲労、心臓が８.８疲労

８時間睡眠すると
脳　８疲労－８時間＝０
心臓　８.８疲労－８時間＝0.8

２日目

８時間デスクワーク
脳が８疲労、心臓が８.８疲労

８時間睡眠すると
脳　８疲労－８時間＝０
心臓　９.６疲労－８時間＝1.6

３日目

３日目の仕事開始時点では
脳の疲労　０疲労
心臓の疲労　1.6疲労

脳(気持ち)と心臓の疲れ具合に差がある！

就労支援班からのお願い

年度	取り組み
2018	従業員数ベンチマーク　企業対象調査
2	
2	
2	
2	
2	
2024	情報共有シート普及活動（宮城県小慢サポートセンター講演会など） 全国心臓病の子どもを守る会　生活実態アンケート調査監修 第2弾　企業対象調査　計画

調査結果は今後、報告予定です

小慢関連研修などにも是非お声がけください