



先天性心疾患を持つ中高生に対する

就労支援ワークブック

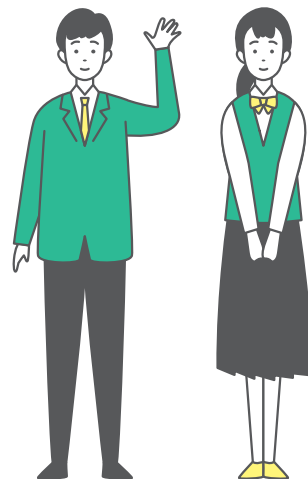
これからの
「はたらく自分」
を考える本



このワークブックは、令和5-6年度厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）「成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究（23FA1017）」（研究代表者：小坂橋俊美）の助成によって作成された。

はじめに

このワークブックは、
先天性心疾患を抱える中高生の皆さんが、
はたらきはじめる前に、
将来の「はたらく自分」について、
考えてみるためのものです。
自分自身で感じて考えることが、
今後の自分の力になります。
誰かに見せるためのワークブックではありませんので、
自由に書いてみてください。
前に戻って追加してもOKですし、
時間が経ってから見直してもOKです。
誰かと一緒に相談しながら書き込んでも良いです。
あなたは将来どのようなになりたいですか？



ワークブックの構成

①「はたらく」ってどんな感じ？.....



Work 1 : 自分の「はたらく」を考えてみる p.3

- 将来、どのように働きたいかを考えてみる Work

②サポートを知る.....



Work 2 : 「はたらく」自分に必要なもの p.7

- より良く「はたらく」ために、使える情報・制度やサポーターを探す Work

③自分について知る.....



Work 3a : 生まれてからこれまでのこと p.9

- これまでの自分を振り返り、起きたできごとなどを見つめ直す Work

Work 3b : 自分の周りの人 p.11

- これまでの周りの人との関係を把握する Work (→ Work 4aへ)

Work 3c・3d : 自分の体について(主観的にとらえる) p.13

- 自分の体や病気の理解度を確認する Work

Work 3e : 自分自身について(客観的にとらえる) p.17

- 自分の性格や適性を把握する Work

④自分を発信する.....



Work 4a : 自分の状況を知る人は? p.19

- 今の自分と周りの人との関係を把握する Work

Work 4b : 自分の状況を知ってもらう p.21

- 将来、ともに働く仲間に自分の状況を説明するための準備 Work

どこから始めても大丈夫。好きなところからでOK。

①「はたらく」ってどんな感じ？

Work 1

自分の「はたらく」を考えてみる

将来、どのように働きたいかを考えてみる Work です。

週休3日や在宅勤務など、働き方はいろいろ。

同じ会社においても、自分や家族のための時間を大切にしたい時期がくるかも。

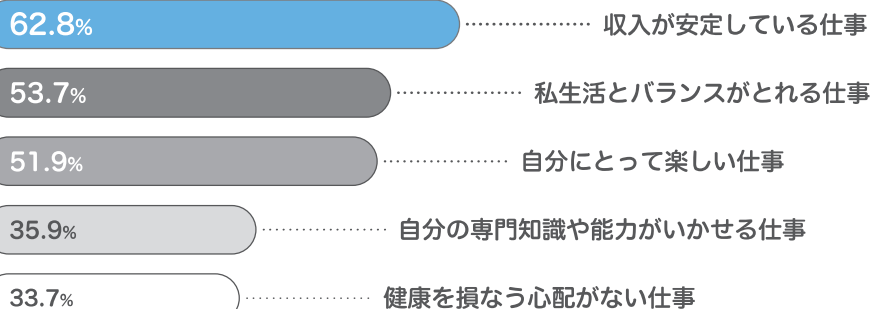
10年後と20年後に、違う仕事をしているかも。

自分にとって、理想的な仕事は何でしょうか？

何のために、働くのでしょうか？

社会人が選ぶ理想的な仕事 TOP5

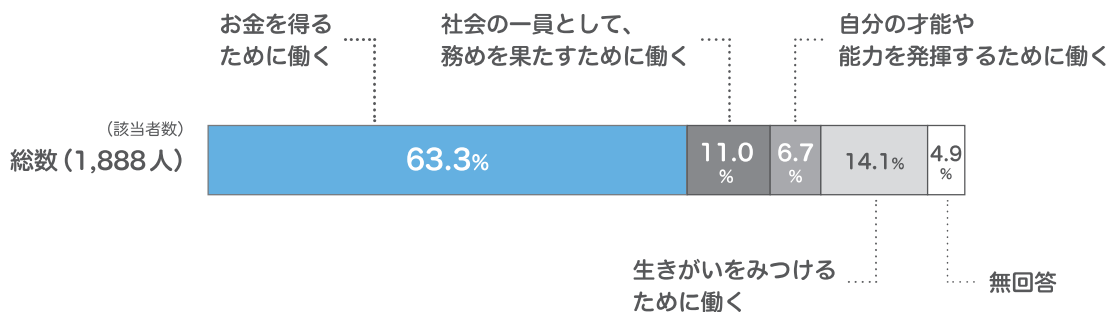
(「国民生活に関する世論調査」の概要 令和5年1月内閣府政府広報室 調査対象：18歳以上、p.69)



上位5項目(令和4年10月)

はたらく目的

(「国民生活に関する世論調査」の概要 令和5年1月内閣府政府広報室 調査対象：18歳以上、p.66)



日本で働く人の約3人に1人は、何らかの病気を抱えながら働いています。
治療しながら働く人々が、治療と仕事を両立していけるよう、さまざまな取り組みが行われています。

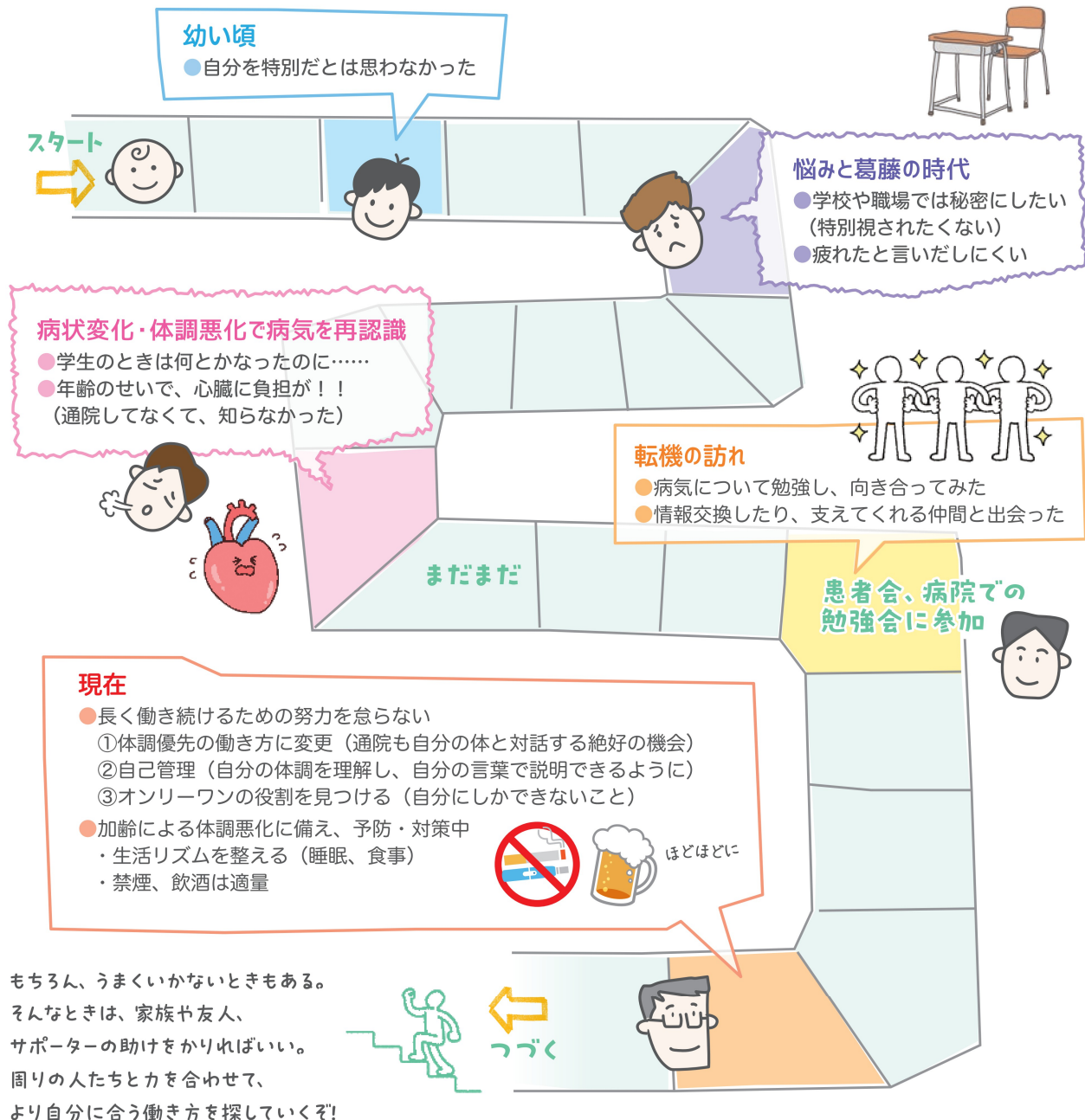
☆先天性心疾患患者の働き方

先輩の話を聞いてみる

同じ悩みを抱えている人がいます。

先天性心疾患と向き合い、悩みながらも働き方を模索している、20代から30代の先輩の話を紹介します。

ある先輩の歩み



参考：野澤祥子，住吉智子．日本小児看護学会誌．2019；28：173

【参考】

心臓病の方に役立つノウハウや
情報を提供するサイト「はたらく」
<https://hatoraku.com/>



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
<https://www.heart-mamoru.jp/>



Work 1

自分の「はたらく」を考えてみる

気になっている仕事は？

その仕事について調べてみる。

・ 仕事場所・環境は？

・ 仕事の時間（シフト、残業など）

・ 通勤など仕事で使う乗り物や機械は？

その仕事に就くためのプロセスを調べてみる。

・ 大学（○学部）に行く

・ ○○の資格をとる

世の中には、たくさんの仕事や職業があります。

自分の興味や関心事から調べてみたり、働いている人の体験談を読んだり。

「13歳のハローワーク 公式サイト」は、自分の「はたらく」を考えるときの参考になるサイトです。

「好き」の5分野を中心に職業名を配置

「自然と科学」「アートと表現」「スポーツと遊び」「旅と外国」
「生活と社会」を大きな球で示し、周りに職業が並んでいます。
関連性の高い職業ほど近くにあります。

自分の好きな分野から、また、興味のある職業から、広がり
を持って職業名を知ることができます。



【参考】
中高生のための…未来のヒントに出会う場所。
「13歳のハローワーク 公式サイト」
<https://www.13hw.com/>



その職業に就いた人の
「子供のころ」や「体験」がわかる

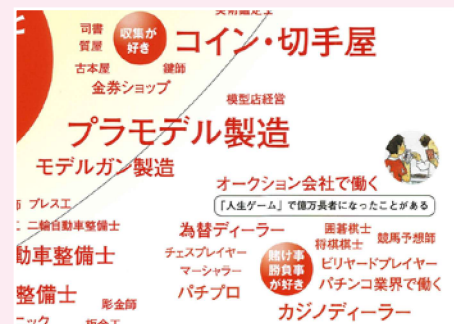
地図の中に配置された一行は、実際にその付近に記された職業に就き、活躍している人の「子供のころどんな子どもだったか」「子供のころの印象的な体験」などを表しています。

あなたに近い体験はありますか？ 想像するだけでも十分面白いですよ。



より細分化した
「好き」と職業名を
分野ごとに色分け

小さい球は、その分野の「好き」を細分化したものです。球の周りにはその「好き」に関連した職業が並んでいます。職業もまた、分野ごとに色分けされています。



② サポートを知る

Work 2

「はたらく」自分に必要なもの

より良く「はたらく」ために、使える情報・制度やサポーターを探す Work です。

利用できる情報・制度はどこで入手できる？

あなたのサポーターはどこにいますか？

日本で働く人の約3人に1人は、何らかの病気を抱えながら働いています。

先天性心疾患を持つあなたにも、さまざまなサポートがあります。

インターネットやSNSなどで調べてみましょう。

インターネットやSNSとの付き合い方

インターネットやSNS上には、誤った情報やネガティブな情報などが多数あります。

情報が正しいかを判断するには、情報源が信頼できるかどうかを確認します。

SNSでは、発信者のプロフィールや、前後の投稿から信頼できるかどうかを確認します。

参考① 情報収集場所&サポーターの居場所

◎小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/>

●自立支援を行う自治体の担当窓口や、近くの医師・病院を探することができます。



◎障害者就業・生活支援センター

厚生労働省サイト 一覧 https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_18012.html

●「はたらく」ために、就業やそれに伴う生活の支援が必要なとき、身近で相談できる場です(全国337ヵ所に設置)。



◎ハローワーク

厚生労働省サイト 全国のハローワークの所在案内

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/hellowork.html

●希望に合う仕事を一緒に探してもらえます。病気に対して理解のある専門の相談員もいます。



各病院の就労相談センター、大学などの就労支援センター、患者会、障害者向け就職相談会・セミナーなどから情報を入手できます。
WEBサイトやSNSなどで探してみましょう。

◎一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 <https://www.heart-mamoru.jp/>

●全国の心臓病の仲間や家族が、この会で交流しています。WEB相談もできます。



参考② 制度について

◎小児慢性特定疾病対策

厚生労働省サイト <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>

医療費助成、自立支援事業などがあります。



◎就労移行支援

一般企業への就職に向けた準備をサポートする制度があります。

(就労継続支援A型、就労継続支援B型)

◎障害者手帳

障害者雇用率制度の対象となります。

Work 2

「はたらく」自分に必要なもの

情報・制度

利用できる情報・制度

サポーター（主治医、ハローワークの担当者、学校の先生、先輩など）

名前：
どんな人：
連絡先：

その他（AIなどの最新技術に関する情報、疲れ対策情報など）



③ 自分について知る

Work 3a

生まれてからこれまでのこと

これまでの自分は、これからの自分の財産です。

これまでの自分を振り返り、起きたできごとなどを見つめ直す Work です。

それぞれの時期にあったできごとを振り返る。

過去のことでもすぐに思い出せたできごとは、今の自分の性格や自分が大事だと思っていることに影響を与えているかも。

小さいころのできごとで、覚えていなかったり、よくわからなかったりすることは、周りの人に聞いてみる。

Work 3aの記入例

年代	どこで	だれと	できごと	感じた・変わったこと
15 歳	学校帰り	友人	路上ライブ	感動した。音楽を聴くのは好きだったけど、はじめて演奏したいと思った。
	〇年地震の被災時	近所の人	飼い犬を避難所につれていき、うるさいと文句を言われた。結局、車の中で過ごした。	ただ、悲しかった。余裕もなかったし。あれから、防災について具体的に考えだした。



記入のコツ：感情が動いた瞬間

振り返りのヒント（下記）をもとに、頑張ったこと、上手くいったこと・いかなかったこと、病気に関わるできごとなど、記憶に残っているできごとを振り返ってみる。もし、過去を振り返ることで、つらくなりそうと感じるときは、次の Work に進んでみる。

振り返りのヒント

- 嬉しかったこと：表彰された、試合に出ることができた など
- 感動したこと：本や映画との出会い、助けられたこと など
- 腹が立ったこと
- 悲しかったこと：ペットとの別れ、友人の引っ越し など
- 楽しかったこと：修学旅行、遠足、習い事でのできごと など
- 驚いたこと
- 考えさせられたこと：地震、進学、親の転職 など
- 初めて経験したこと：ボランティア活動 など





生まれてからこれまでのこと

年代	どこで	だれと	できごと	感じた・変わったこと
小学校に入る前				
小学 1～3年				
小学 4～6年				
中学生				
高校生				

自分の体や病気に関わるできごとについても振り返ってみる。



自分の周りの人

これまでの周りの人との関係を把握するWorkです。

これから、自分が頼れる人、相談できる人を見つけていくためのWork 4aにつながります。

いつ誰とどのように知り合った？

家族、友だち、近所の人、先生のこと、今関係ある人もない人も、思いつくかぎり書き出してみる。



Work 3bの記入例

名前	知り合った場所	どう思っている？	今、関わりは？
Aくん	小学校 (途中で転校)	何でも話せる友だち。	高校で同じクラスに。 糖尿病とたたかっている。
B先生	中学校 (中2の時の担任)	あまり好きではなかったけど、 遠足の時にみんなに追いつけ なかったのを、こっそり助け てくれた。	高校進学相談にのってくれ たが、今は中学校の近くで 見かけるだけ。先生のおかげ で生物は好き。



良い思い出も、嫌な思い出も書き出してみる。

嫌だと思っていた人が将来、自分のサポーターになるかも。

もし、過去を思い出すことで、つらくなりそうと感じるときは、次のWorkに進んでみる。



自分の周りの人

名前	知り合った場所	どう思っている？	今、関わりは？



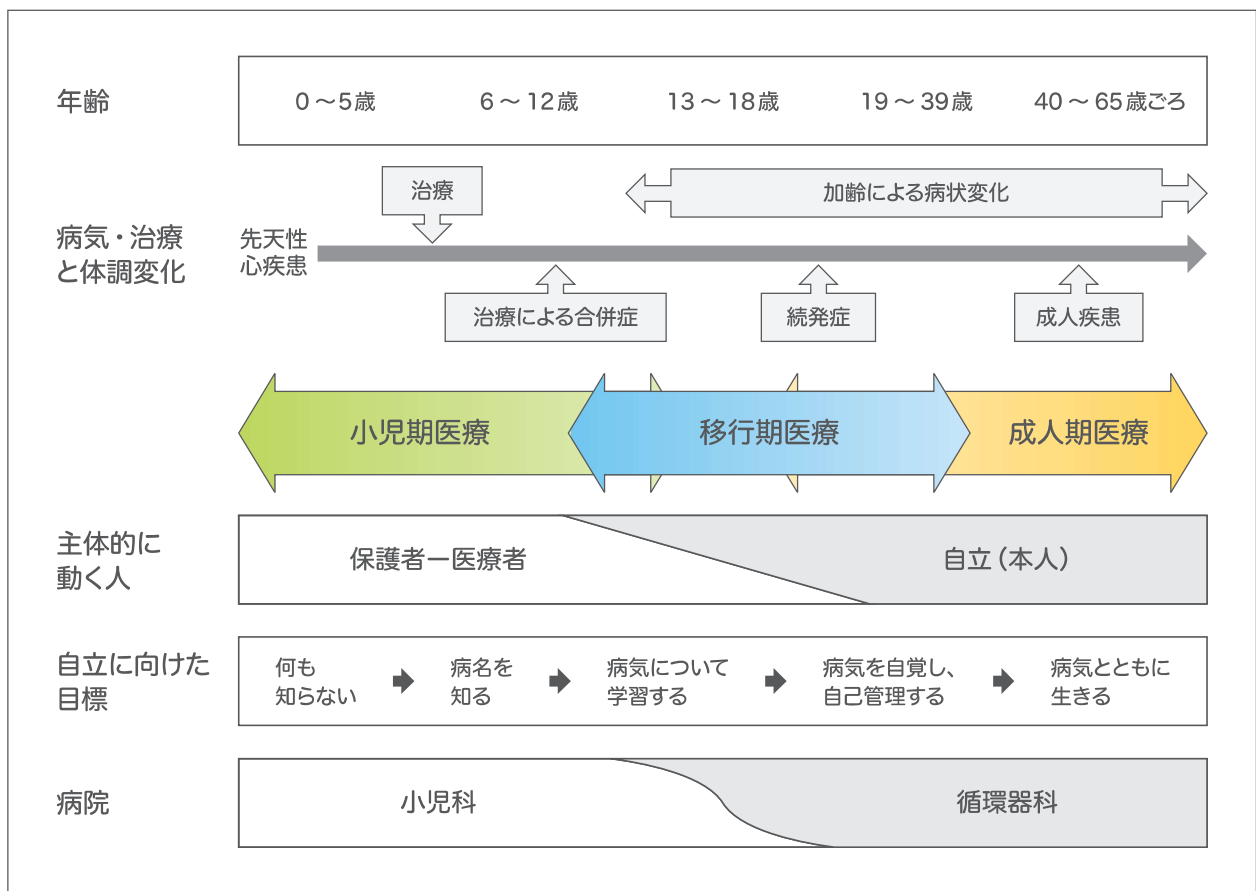
自分の体について（主観的にとらえる）

自分の体や病気の理解度を確認するWorkです。

あなたが受ける医療は今後、大人を対象とした医療へと切り替わっていきます（図）。
切り替わりの時期は移行期と呼ばれ、小児科から循環器科へ移る準備段階にあたります。

小児科の先生はあなたの身体と心の成長を見守ってくれるのに対して、循環器科の先生は心臓にフォーカスしてあなたを診ます。先生の診方が異なるため、少し戸惑うかもしれません。

先生や病院との向き合い方は変化しますが、成人期医療もまた、一人ひとりの自立へ向け、さまざまなサポートが立ち上げられつつあります。



小児科学会雑誌、2014；118：96に掲げられた「移行期医療の概念図」を参考に作成

病気や治療についての知識を深めたり、主治医をはじめ病院の人々と直接コミュニケーションをとる練習をしたりして、自身の体調や病気を自分の言葉で説明（自己管理）できるよう、準備してみませんか。

【参考】

小児期発症慢性疾患をもつ患者のための
「移行支援・自立支援情報共有サイト」
<https://transition-support.jp/>



Work 3c

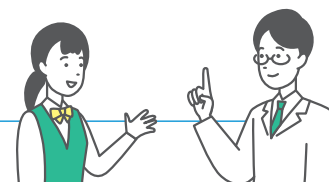
自分の体について —理解度チェック—

自分の体と病気の理解度を確認してみる。

(今は「いいえ」がたくさんあっても大丈夫です。このWorkを続けるうちに「はい」は増えていきます)

No.	チェック項目	回答
1	病状や治療内容を十分に理解している	はい / いいえ
2	治療歴を把握している(通院履歴、書類の管理含む)	はい / いいえ
3	自ら受診予約を行い、受診している	はい / いいえ
4	診察時、自分の質問や意見を伝えられる	はい / いいえ
5	処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている	はい / いいえ
6	利用している医療保険や制度について説明できる	はい / いいえ
7	制限や禁止事項などを知っている	はい / いいえ
8	将来起こりうる健康問題・合併症を知っている	はい / いいえ
9	病気について、必要時に協力が得られるよう第三者に説明できる(学校、友だちなど)	はい / いいえ
10	体調不良時や緊急時に、必要な対応を知っている(受診が必要な症状、連絡先、相談先、応急処置など)	はい / いいえ

Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities, Institute for Community Inclusion, 2000, pp. 25-26を参考に翻訳改変



Work 3d

自分の体について —書き出し—

あなたの体は、いつでもどこでも、一番近くであなたを支えています。

あなたは、自分の体のことを一番よく知っていますか？

主治医に聞いたり、自分で調べたりして書いてみよう。

病名

治療歴(手術、服薬歴、検査歴など)

③ 自分について知る

現状

・通院状況

・処方されている薬（名前・用法・効果・副作用）

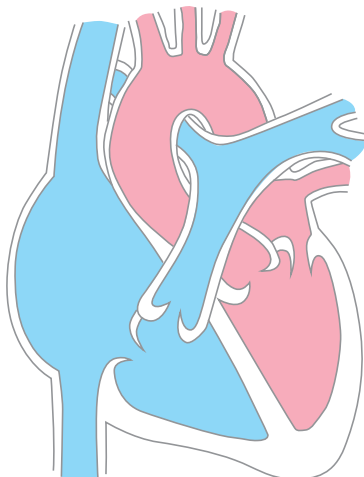
・アレルギーの有無

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

主治医からの注意事項（気を付けるように言われていること、将来のこと）



自分の病気について説明してみる。



主治医にもらっている資料などを参考に。

体調不良時、緊急時の対応

・ 受診しなければならない症状

・ 連絡先、相談先、応急処置について

先天性心疾患

● 先天性心疾患とは

生まれつき心臓やその周りの血管に異常がある状態のことを指します。「先天性」とは、生まれつきという意味で、「心疾患」は心臓に関係する病気を表します。

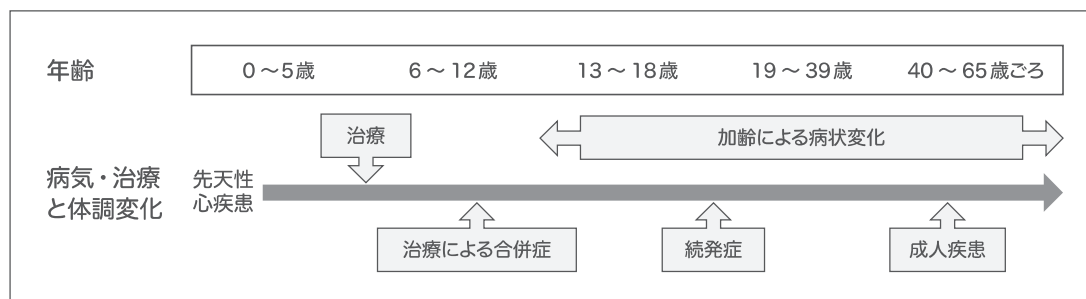
● 種類（ ）内は先天性心疾患全体に占める割合です※

- ・ しんしつちゅうかくけつそんしょう 心室中隔欠損症（約40%）：心臓の中にある左右の部屋（心室）を分ける壁に穴が空いていて、血液が正しく流れないことがある病気です。
- ・ しんぼうちゅうかくけつそんしょう 心房中隔欠損症（約23%）：心臓の上の部屋（心房）を分ける壁に穴が空いていて、血液が左右の心房の間を流れてしまう病気です。
- ・ どうみゃくかんかいぞんしょう 動脈管開存症（約9%）：生まれる前のお母さんのお腹の中にいるときに、赤ちゃんの体で必要だった血管（動脈管）が、生まれた後も閉じずに残り、血液が通常と違う流れ方をしてしまう病気です。
- ・ しちょうしょう ファロー四徴症（約4%）：心臓や血管に4つの異常があり、体に流れる酸素の多い血液が少なくなって、息切れや唇が青くなる（チアノーゼ）などの症状が出る病気です。

ほかに、かんぜんだいけつかんてんいしょう 完全大血管転位症（大動脈と肺動脈の位置が完全に逆（＝転位）のもの）、たんしんしつしょう 単心室症（本来は2つある心室が1つのもの）、ぼうしつちゅうかくけつそんしょう 房室中隔欠損症（心室と心房をつなぐ2つの弁が、1つに合わさっているもの）などがあります。
それぞれの疾患について、より詳しく知りたい場合には、下記の「日本小児循環器学会」のホームページが参考になります。

※日本小児循環器学会 2023年CHD・希少疾患サーベイランス調査結果より

● ライフステージにおける変化



注）心疾患を持つ方は、タバコは厳禁です。飲酒はほどほどに心をげきましょう。
日本小児科学会雑誌 2014;118:96-106より引用改変

より詳しく知りたい場合

特定非営利活動法人 日本小児循環器学会
「一般の方へ」
<https://www.heart-manabu.jp/>



【参考】

公益財団法人 日本心臓財団
「心臓病の知識」
<https://www.jhf.or.jp/check/>



Work 3e

自分自身について (客観的にとらえる)

今のあなたは、どんな人ですか？

自分の性格や適性を把握する Work です。

性格テストや適性検査などをやってみると、自分自身のことや自分が大事にしていることがさらに見えてくるかもしれません。

自分の特性を理解し、周りの人と協力したり、工夫したりすることが、何かを成し遂げる力になります。

Work 3eの記入例

性格 (好きなこと、嫌いなこと)		得意なこと		苦手なこと	
人見知り気味 少し仲良くなるまで時間が かかるタイプ じっくりとやるのが好き		マイペース型 急かされるのが嫌い		音楽 (演奏、作詞・作曲、 編曲なども) イラスト描き 英語・理科系全般	
体力		大事にしていること		人混み 寒さ 料理	
疲れやすい。(長時間の活動や激しい運動は避けている) 自転車通学 (片道 30 分) 週末はよくプールに行く (1 時間)		自分らしくいること。 人との出会い (人見知りだけど) 健康			



記入のコツ

性格テストや適性検査の結果などを見ながら、箇条書きで書き出してみる。

【参考】

●厚生労働省「職業情報提供サイト (job tag)」

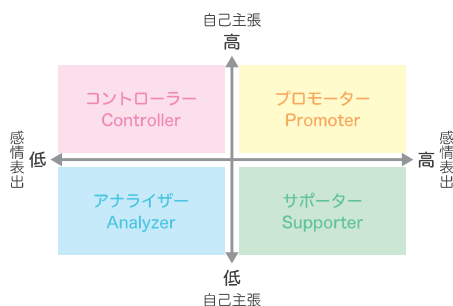
<https://shigoto.mhlw.go.jp/User/>

仕事に対する興味や価値観、能力面の特徴から適職を検索できます。



●コーチングのタイプ分け (書籍等)

コントローラー	行動的で自分が思ったとおりに物事を進めることを好む
プロモーター	アイデアを大切にし、人と活気あることをするのを好む
サポーター	他人を援助することを好み、協力関係を好む
アナライザー	行動に際して多くの情報を集め、分析、計画を好む



Work 3e

自分自身について – 自分を鏡で見てみたら –

性格（好きなこと、嫌いなこと）

体力

得意なこと

苦手なこと

大事にしていること

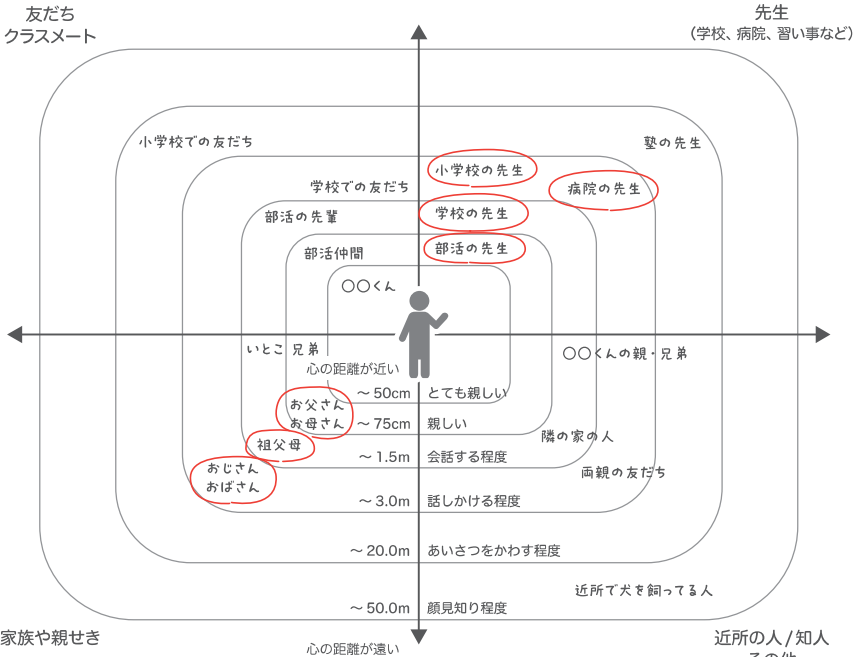
④ 自分を発信する



自分の状況を知る人は？

困ったときに頼りになったり、相談したりできる、心を許せる関係の人は誰でしょうか？
今の自分と周りの人との関係を把握する Work です。
今、自分の周りにいる人は誰ですか？ 自分の状況を知る人に○をつけてみましょう。

Work 4aの記入例



参考：西出和彦、建築士と実務、1985; 5: 95



記入のコツ：心の距離

困ったときに頼れる人、相談できそうな人、心を許せる関係の人など、自分と「心の距離が近い」と思う人を近くに。
あいさつを交わすだけ、顔見知りなだけの人など、「心の距離が遠い」と思う人は、自分から離れたところに書いてみる。

知っておいて欲しい人：理由	知らせたくない人：理由
部活の顧問：夕方は疲れやすいため、長時間の活動はできない。	〇〇くん：体育祭の実行委員だけど、余計なことを言ってきそうだから。でも、体育祭は心配。
親しい友人：体力的にできないことをわかっていて欲しいから。	アルバイト先：面接で落とされそうだから。でも、採用されたあとで、できないとは言いにくい。

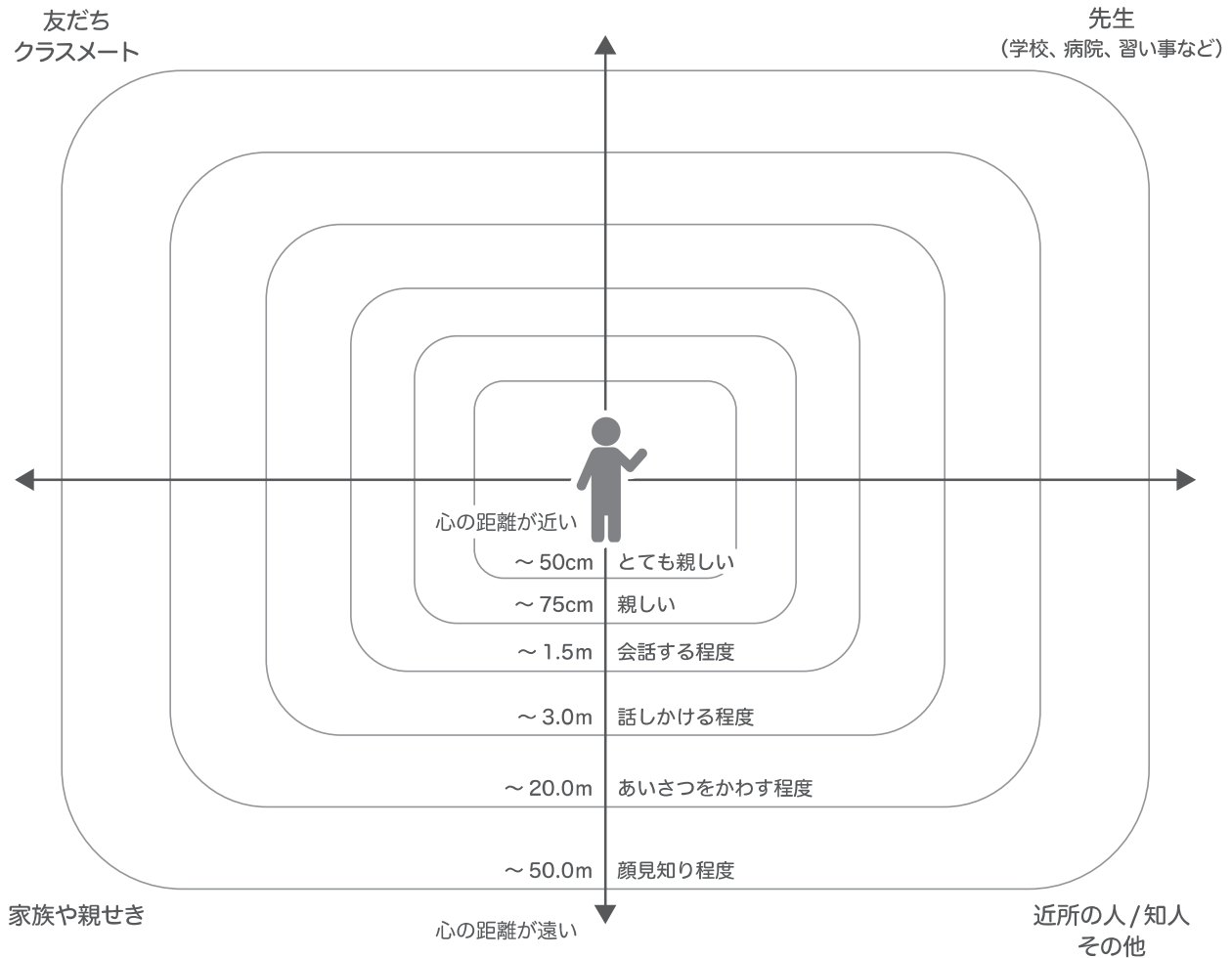


記入のコツ

理由を書いてみる。理由を書いたあと、あなたの中で「でも…」と引っかかることがないかを確認してみる。

Work 4a

自分の状況を知る人は？



知っておいて欲しい人、知らせたくない人はいませんか？

その理由は？

知っておいて欲しい人：理由	知らせたくない人：理由

Work 4b

自分の状況を知ってもらう

将来、ともに働く仲間に自分の状況を説明するための準備Workです。

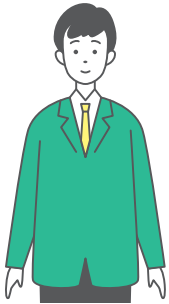
すぐに自分のことを話せる人は、なかなかいません。

また、誰にどこまで伝えておくべきか、迷うのは当然です。

自分の状況を知ってもらうために、「自己紹介カード」を作ってみませんか？

知ってもらいたい人によって、追加したり、削ったり、自由に変更もできます。

Work 4bの記入例



名前 ○○ ○○ (18歳)

基本属性		行動属性
居住地	東京都内在住	周囲との交流
職業	○○高校3年	学校や部活(○○部)の友人
勤続年数	アルバイト歴1年 (コンビニエンスストア)	ライフスタイル
年収	10万円(2024年)	堅実に楽しく
家族構成	独身、家族と同居 4人家族	ライフイベント
		進学予定 アルバイトをしながら、 将来に向けて貯金している。

●学生時代

- ・○○部に所属。○○大会出場経験あり。
- ・入院している子どもたちの学習支援活動や、被災地のペット支援活動経験あり。
- ・友人とSDGsへの取り組みをテーマにした環境保全活動に参加し、表彰された。

●将来について

- ・○○職を目指して、大学の○学部を受験予定。
- ・進学後は、被災地支援などを積極的に行いたい。
- ・イラストを描くのも好きなので、趣味として続けたい。

●体と健康面について

- ・持病があり、半年に1回定期検査を受けている。
- ・同年代の人より、少し疲れやすかったり、重い荷物が持てなかったりする。
- ・できるかどうかやってみないとわからないときもあり、つらいときは早めに相談を心がけている。



記入のコツ

先天性心疾患を持つからこそそのアピールポイントや強みを考えてみる(同年代との比較でOK)。

- ・持病のある人の気持ちがわかる
- ・AIなど最新技術の情報収集に余念がない
- ・医療制度に詳しい など

主治医に相談してみる。

詳細版を作成しておく、不要な部分を削ることで簡単に簡易版が作成できる。

体と健康面の詳細について、説明が必要になった場合は、Work 3d (p.14-16)をもとに、説明してみる。



☆一緒に働く人の想い

経営者や上司、同僚の声を聞いてみる

知らない、経験がないことに対する恐れは、だれでも同じです。

上司や同僚も、さまざまな課題や不安を抱えています。

どんな病気なの？
名前しか知らない……

どんなつらさがあるのかな？
気を付けるべきことは何？



突然欠勤したりするのかな？

どんな仕事ができるのかな？
できること、できないことは？



体調が悪化する前に
相談してくれるかな？

勤務場所や勤務時間は
どうしたらいいのかな？

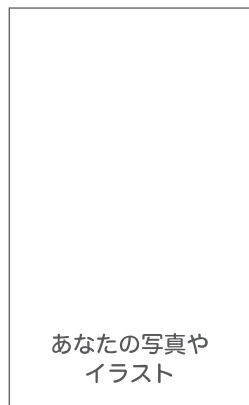
仕事をして、
病気が悪化することは
ないのかな？



Work 4b

自分の状況を知ってもらう(自己紹介カード)

「私はこういうものでございます」



名前

(歳)

基本属性

行動属性

居住地

周囲との交流

職業

ライフスタイル

勤続年数

年収

ライフイベント

家族構成

●学生時代

●将来について

●体と健康面について



先天性心疾患を持つ中高生に対する

就労支援ワークブック

これからの
「はたらく自分」
を考える本

責任編集
江口 尚（産業医科大学）

2025年3月 初版発行
制作協力：株式会社くすりんく