

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

C 仕事ぶり・業績について（自由記述）

表エ-C-1 仕事ぶり・業績について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
できることと指示の齟齬	・重いものを持つことはできないのだが、指示されることもあり、仕方なくしていた。
周囲からの評価	・周囲からどのように見られ評価されているんだろうかと周りの目が気になった。

表エ-C-2 仕事ぶり・業績について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分のペース	・人と自分を比べない。
気持ちの切り替え	・気持ちの切り替え。 ・オンとオフの切り替えをしっかりする。
真摯な姿勢	・いつも真面目に仕事する。
十分な休養	・そのために休む時には休む。
できることの説明	・体に関することで、仕事に影響することははじめにできないと伝えておく。
職場の人間関係づくり	・職場内の人の特徴やその人が嫌に思うことを掴み、そのようなことはしない。

表エ-C-3 仕事ぶり・業績について、後輩へのアドバイス

記述内容
・自分の好きなことやリフレッシュできること等、仕事以外の仲間とのつながりをたくさん持つことが大事なのかなと思います。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

D 勤務時間の長さについて（自由記述）

表エ-D-1 勤務時間の長さについて、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
休養時間のなさ	・休日も仕事に行っていて休む時間がなかった。

表エ-D-2 勤務時間の長さについて、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
勤務時間の調整がしやすい会社選び	・フレックス制度のある会社を選んで入社できた事。休む程ではないけど体が重いと感じる時等、すごく助かる。
職場への説明と理解	・勤務時間についても、入社後、早い段階で上司をはじめ職場の人間に説明していたので、今も定時に帰っています。
職場の良好な人間関係	・年が近かったので話しやすかった。皆さん優しかった。

表エ-D-3 勤務時間の長さについて、後輩へのアドバイス

記述内容
・土日はしっかり休むこと。フレックス制度があるのと無いのとでは、体の負担が違うと思うので、お勧めです。初年度の有給は少ないので尚更です
・勤務時間についても、事前に上司にきちんと相談をし、双方が納得いくように話し合うことが大切です。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

E 同僚との関係について（自由記述）

表エ-E-1 同僚との関係について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
周囲の戸惑いとコミュニケーションのしづらさ	・面接して雇っていただいた社長は優しく病気を理解してくれた。 しかし、一緒に働くフロアの方はちょっと戸惑っているのかなと感じた。IT関係で話す機会もあまりなく、報告はメールで、人間関係に悩みました。
同僚の余裕のなさと配慮の難しさ	・体力面に関して分かっているようで分かっていない状態。配慮する余裕すらないギリギリの状態。
趣味や考えの合わなさ	・同じ趣味や同じ興味がある人はなかなかいない。 ・人間関係が合わない。意見が合わない。

表エ-E-2 同僚との関係について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
積極的なコミュニケーション	・研修や仕事が終わった後、夕食と一緒にとった。部署が違っても仕事どう？等話すと打ちとける。
自身の病気の説明	・同僚にも、最初の時点で、自分の病気のことを説明したので、特にトラブルはなかったです。

表エ-E-3 同僚との関係について、後輩へのアドバイス

記述内容
一步ふみ出して、同僚に声をかけて誘ってみよう。その次は、相手から誘ってくれるはず、ある程度仲良くなったら自分の病気の事も話す。
同僚は、仕事上での悩みや不安を一番理解できる人だと思います。そして、これからもお互い必要とする存在になる場合もあり得るので、自分のことをきちんと説明することが大切です。
1人でも理解者・信頼できる人を作る。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

F 上司との関係について（自由記述）

表エ-F-1 上司との関係について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
上司からの理解の不得	<ul style="list-style-type: none">いくら説明しても、主治医の診断書をお願いして提出しても理解されなかった。「こんなことが出来ないなんて」と嫌味を言われることが多く、業務も大変なことを押し付けられるようになり、体調を崩してしまった。

表エ-F-2 上司との関係について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
病気の説明の機会	<ul style="list-style-type: none">入社してすぐ、上司との面談があり、また面談も複数回行われていた事で、その度、自分の病気のことを話していたので、上司の理解も早かった。最初に自分のことをきちんと説明し、必要な配慮等も伝えたため、色々と気にかけてくれている。

表エ-F-3 上司との関係について、後輩へのアドバイス

記述内容
<ul style="list-style-type: none">学生の時と違い、社会人になったら、全てのことを自分で管理しなければいけません。入社した後、できるだけ早い段階で、上司や職場の同僚に自分のことをきちんと話しておくことで、後々トラブルになりにくくなります。
<ul style="list-style-type: none">自分のことを話すタイミングはとても大切だと思います。また、不安なこと等があった時、相談できやすい人間関係を作つておくことも大切です。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

G 休みの取得について（自由記述）

表エ-G-1 休みの取得について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
休みの取れなさ	・祭日も仕事だったため、休みが取れなかった。 ・仕事がない日は出張や勉強会、泊まりでの会などの参加が強制的で、休みは取れなかった。
休み申請のしづらさ	・病院の予約日や、結果が悪く急遽近い日で受信が必要なときに休みの申し出をし難いと感じていた。

表エ-G-2 休みの取得について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
早めの相談	・早めに相談すること。後に後に直前になるほど言いにくくなります。
はっきりとした説明	・最初の時点で通院が定期的に必要なため、休みをもらう必要があると説明していたので、通院時に配慮してもらえている。 ・生まれつく心疾患のある私たちは定期通院が欠かせません。そのことをはっきりと職場の人伝えることが何よりも大切です。

表エ-G-3 休みの取得について、後輩へのアドバイス

記述内容
事情を説明し、仕事を予め調整すれば大丈夫です。逆の立場になって考えてみると、全然問題ないとわかります。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

H 出退勤や仕事中の移動について

自由記述の回答はありませんでした。

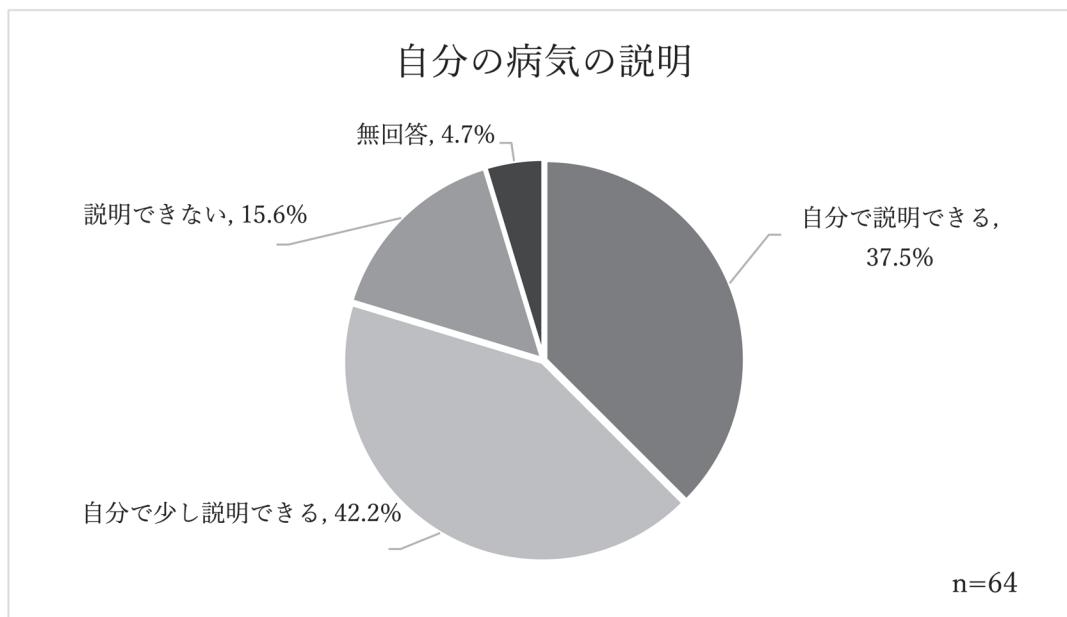
I その他について

表エ-I 自由記述の内容

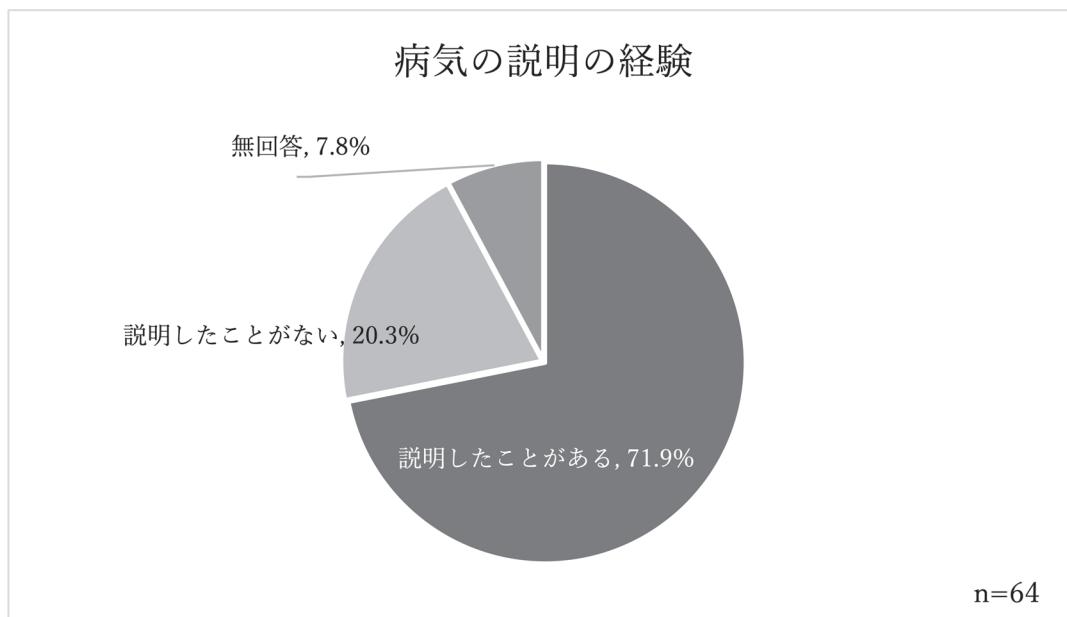
カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
仕事をする意識	・自分が仕事をするという意識がないとダメ。出来ることからする。
複数職の掛け持ち	・収入が欲しいので週5勤務していたが、週5、月～金勤務はきつく、2日勤務1日休日、3日勤務1日休日の仕事を選んでいた。それでも疲れが溜まてくるので、困っていた。職場を一つにするのではなく、自分の体に合わせて掛け持ちする。
仕事を辞める選択肢	・向いていない、辛いと思うことが増えてきたら、辞めるのも選択肢だと思う。自分が辞めんとしても、仕事が回るようにするのが会社の責任のため、迷うことはない。

(オ) 病気の説明に関する経験

今までの、自分の病気の説明の経験等について、お聞きしました。

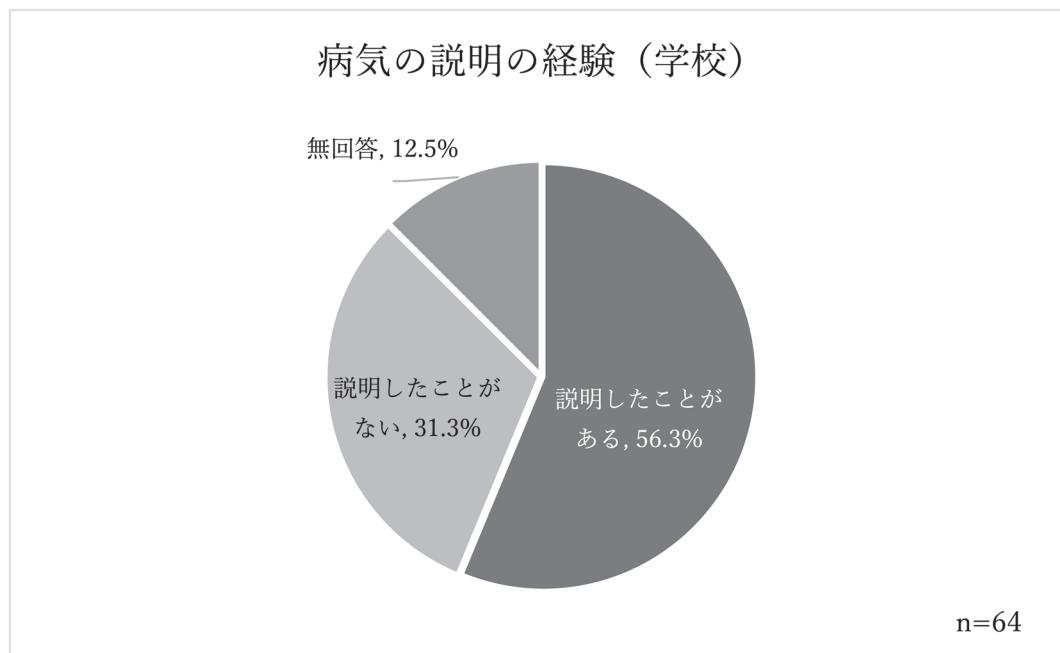


図オー1 病気の説明の可否



図オー2 病気の説明の経験

学校での病気の説明について



図オー3 病気の説明の経験（学校）

表オ-1 学校での病気の説明のタイミング（自由記述）

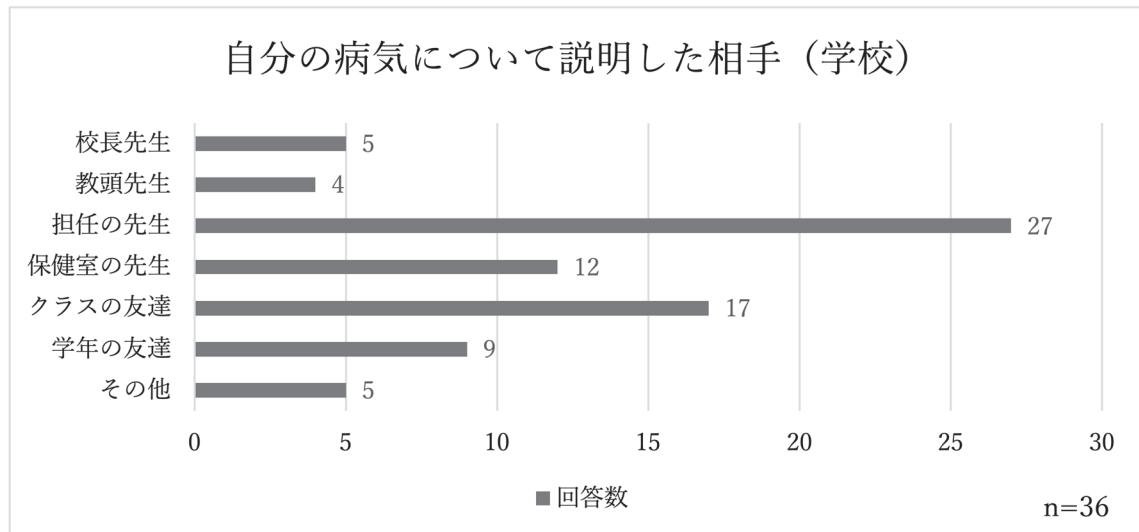
大カテゴリー	小カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
環境が変わる時	入園・入学時	・入学してからすぐ
	学年が上がる時	・学年が変わる時に。
参加または欠席・見学時	授業や行事に参加または欠席・見学するとき	・体育や行事の参加。 ・体育の授業を欠席・見学するとき。
	入院後	・術後、退院してから登校した日
質問される機会	周囲からの質問	・友達にどんな病気か聞かれた時
	面談	・担任の先生との面談の時
	健康診断	・健康診断
表現する機会	作文のテーマ	・健康作文を書いたとき

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

表オ-2 学校での病気の説明の理由（自由記述）

大カテゴリ	小カテゴリ	記述内容（一部抜粋）
安心できる環境 づくりのため	周囲の理解と配慮のため	・自分のできる事とできない事を知ってもらうため。
	緊急時の対応	・ワーファリンによって血が止まりづらい事、あざができやすい事、納豆が食べられない事を知ってもらった方が、万が一の時に助けてもらえると考えたから
	本人の安心のため	・より本人のことを分かってもらうため。安心して学校に行けるように。
周囲との関係の 構築	自分のことを知ってもらいたい気持ち	・自分を知ってもらいたい。 ・知っておいて欲しかったから。
	人との付き合い	・これから一緒にいる時間が長いから。
周囲の安心		・先生たちは子どもの受け入れにあたり不安を感じるだろうと思っていたので、何かあったらいつでも連絡してもらって大丈夫。緊急対応などの確認で安心してもらうため。
質問・表現の機 会	周囲からの質問	・休む理由を聞かれるから。 ・何が大丈夫で何ができないのか聞かれたから。
	雑談の話題	・雑談で話題になって話した。
	説明を迫られた	・もう言うしかなかったから。

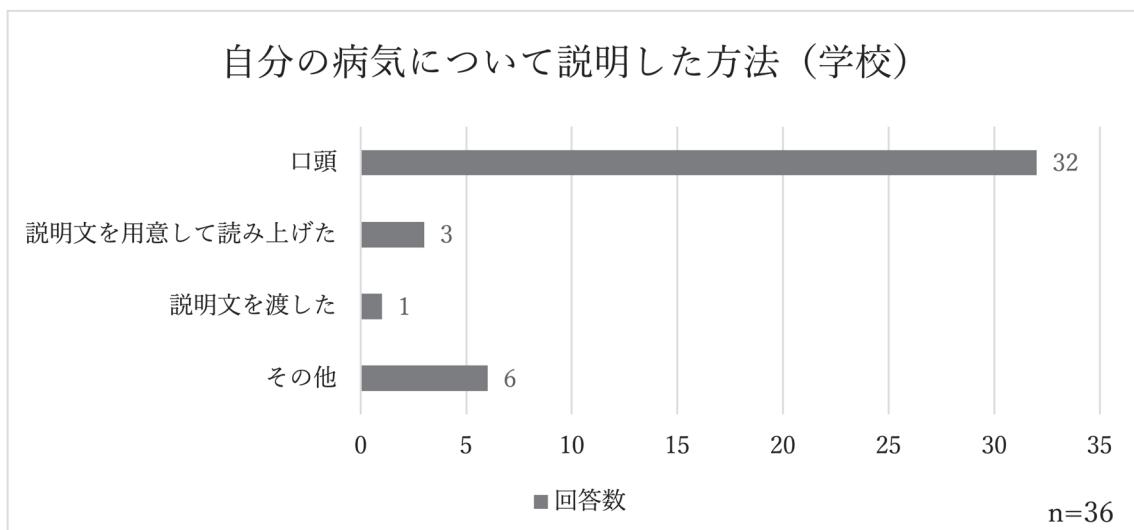
令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業



図オ-4 自分の病気について説明した相手（学校）

（「その他」の回答内容）

* 全校生徒、学年主任、体育の先生



図オ-5 自分の病気について説明した方法（学校）

（「その他」の回答内容）

* 健康作文の発表、資料を使った