

そうはいせつこういざんしょう
総排泄腔遺残症って
こんな病気



あなたに知っておいてほしいこと



いつも一緒に過ごす楽しい時間を
ありがとう

これからもっとお付き合いが深まる前に
知っておいてほしいことがあるの

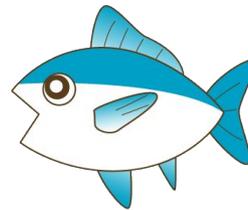
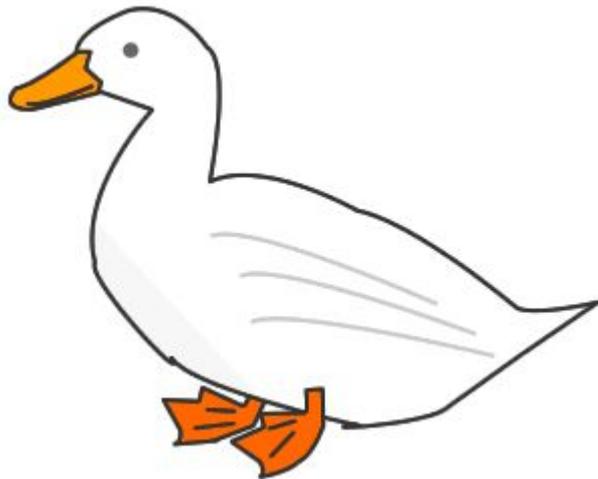
それは、わたしの生まれつきの病気のこと

母親がまだ妊娠したことに
気づいていないような妊娠初期のこと

女の子のからだの中では、
排泄のルートが1つから3つに分かれるの



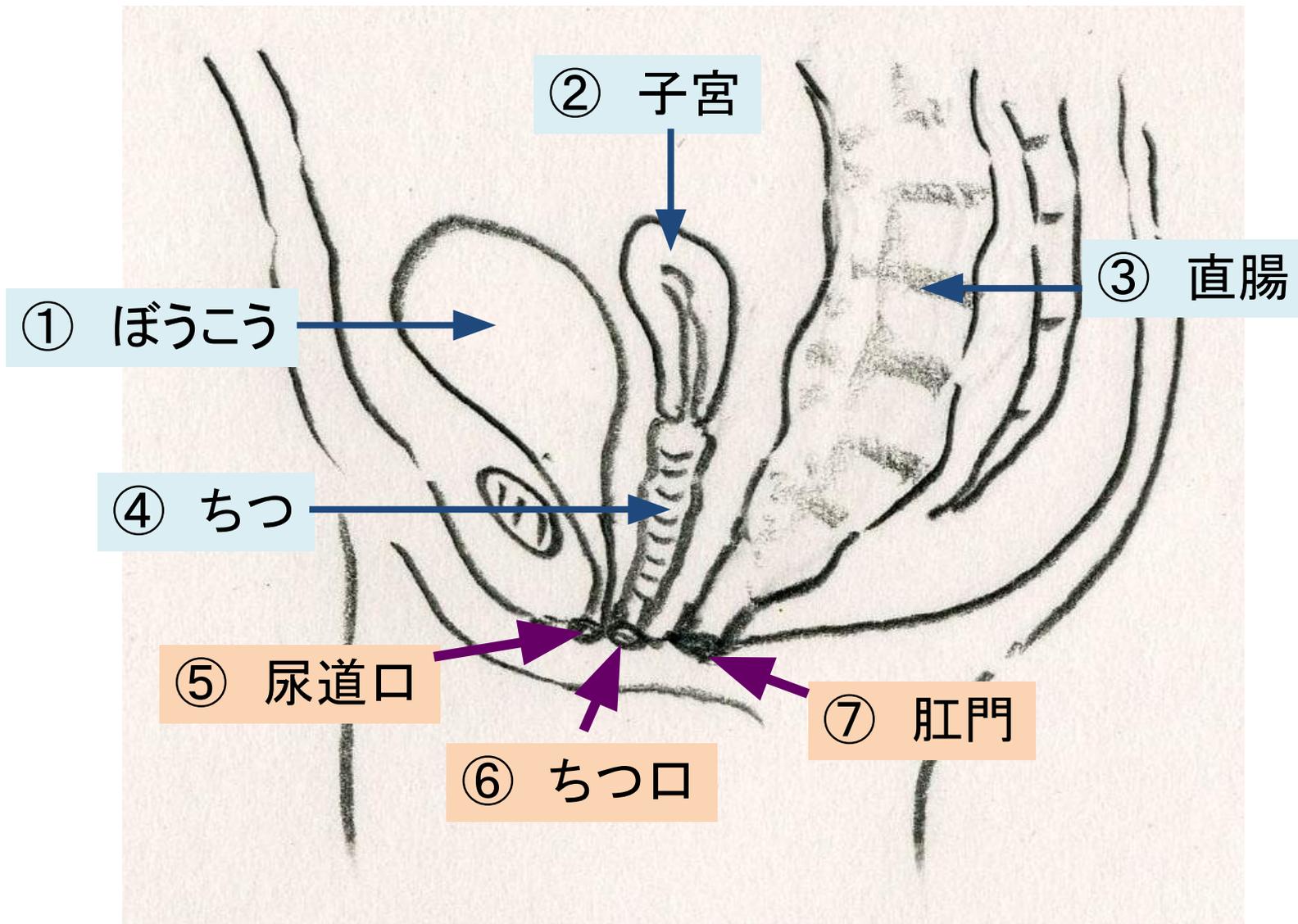
だけど、わたしの場合は、
3つに分かれないままに
ひとつの排泄ルートで生まれてきたの
原因はいまだにわかっていません



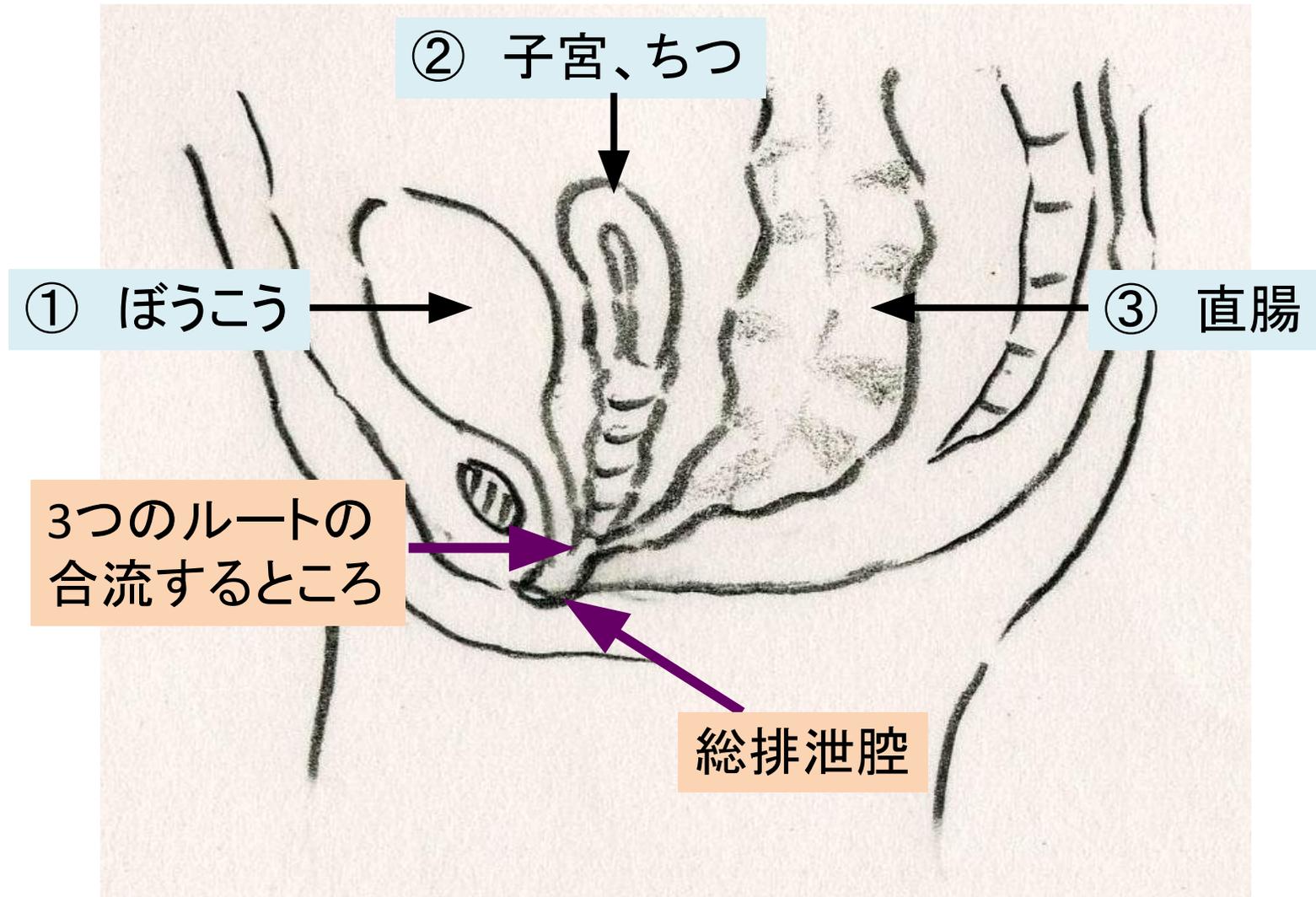
魚類や鳥類は
排泄ルートは1つです

女の子の排泄ルート

となりの図と比べてみてね

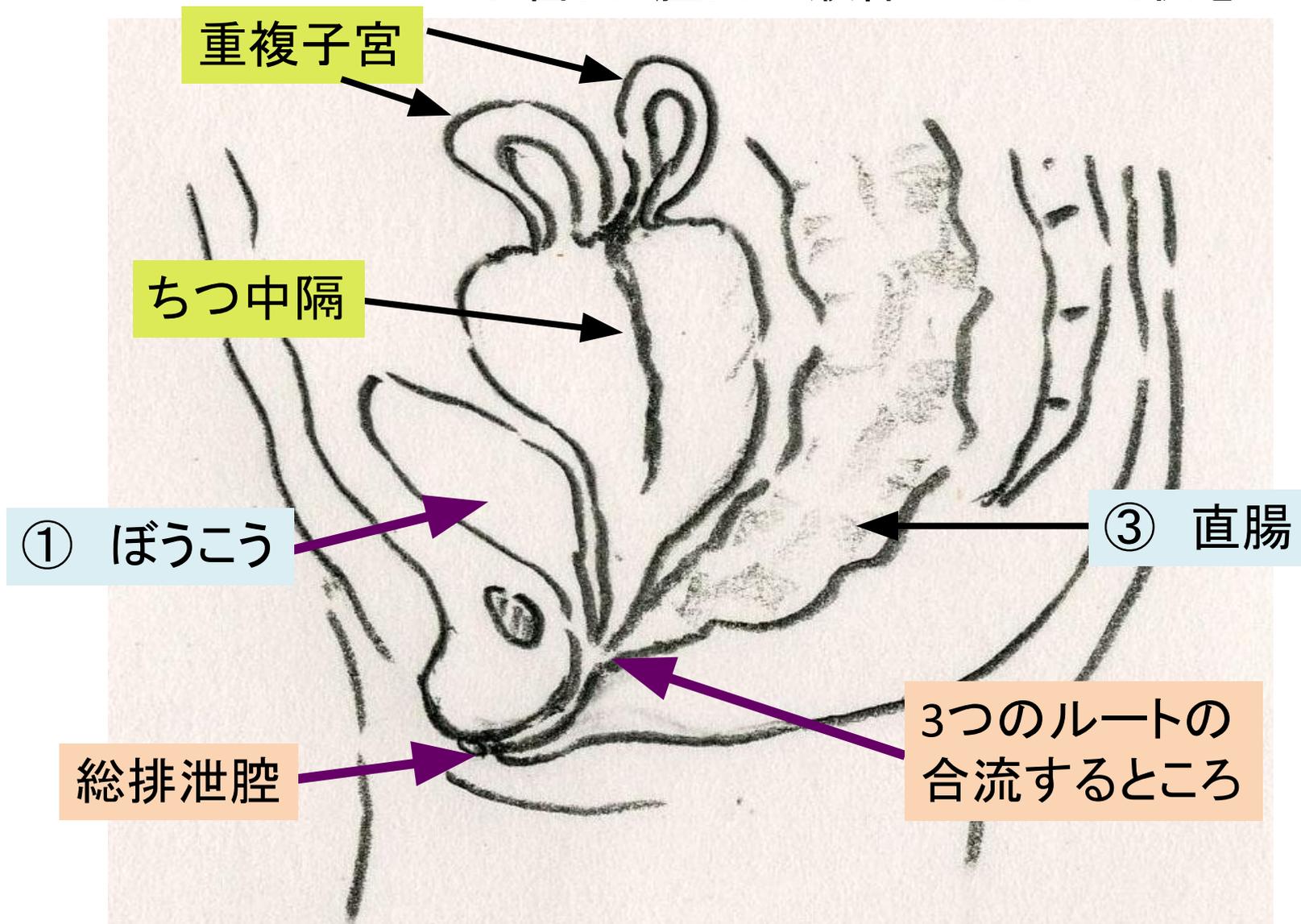


総排泄腔遺残症(そうはいせつくういざんしょう)



総排泄腔遺残症：水子宮・膣症合併

子宮内・膣内に液体がたまった状態



いのちを助けることを最優先するので
子宮や卵巣を手術で取り去る場合もあります



両親は生まれてすぐに医者から説明を受けて、
とてもおどろいたみたい

生まれて数日後と数年後に、
とても大きな手術をして、生きることができたの



両親は とてもむずかしい育児に
一生懸命取り組んでくれました



手術後のからだ(個人差が大きいです)

- 尿
1. 自然な排尿ができる
 2. からだの下やおなかから
細い管(くだ、カテーテル)を
ぼうこうに入れて尿を外に出す

- 便
1. 自然な排便ができる
 2. 浣腸や洗腸で排便する
 3. おなかの人工肛門から排便し、
袋にためて処理する

この病気の場合は
肛門括約筋の機能が不完全なので、
便意を感じたら、がまんすることができないの

だから、夜か朝に自宅で浣腸や洗腸をして
時間をかけて排便して
外出先で便意が起こらないようにしているの

ぼうこう炎の予防のためには
たくさんお水を飲んで尿をうすめて
ぼうこうを洗い流すように
何回もトイレに行くことも大切なの



ちつ 幼児期に手術をすることが多いけど
手術後はちつ口が狭くなるので
思春期や成人期に
手術で広げたり
拡張器で毎日自分で広げたりします

いろんな問題を乗り越えて 今のわたしがあるの



生活の工夫(排便)

A子さん: 毎朝、洗腸をして、約1時間かけて
腸をからっぽにしてから出かけます

B子さん: 毎晩、浣腸をして、約30分から1時間
かけて、腸をからにしてから眠ります

とても時間がかかるのよね・・・

1時間近く、トイレを独占することになります

生活の工夫（排尿）

- C子さん：2～3時間おきに導尿（どうにょう）
夜はぼうこうにカテーテルを入れて
袋の中に尿をためるので、
夜中はトイレに行かなくてもいいよ
- D子さん：夜中2～3時にトイレで導尿



導尿：カテーテルをぼうこうに入れて、尿を出すこと

仕事のこと

直属の上司には、病名ではなくて
トイレに時間がかかることや
がまんすると体調をくずすことや
残業もむずかしいことを伝えて
配慮してもらっています



お願いしたいこと

E子さん: デート中も、トイレに2~3時間おき
に行き、トイレの時間は長くなります

F子さん: グループで食事をするときは、
トイレに出入りしやすい席がうれしい

G子さん: パッドやカテーテルなど、荷物がかさば
るので、持ってもらったら助かります

わたしのお願い

食事 ファッション

からだを冷やさない工夫

病院受診については...



社会保障制度

- 障害者手帳
- 指定難病医療受給者証
- 障害年金
- 現物給付（紙おむつ、洗腸用具など）



さまざまな支援があって、私の場合は・・・

さまざまな支援があつて、私の場合は・・・



言いにくいけど、セックスのこと

手術をしているので、ちつが十分な広さになるまで待ってくださいね

深い挿入はむずかしいかもしれません

無理したり、乱暴な行為はNGです

コンドームとゼリーの使用をお願いします



挿入しないセックスについて書かれた本

マーティ・クレイン著『セックス・センス～「挿入しない」という快樂』
ブックマン社 (2015/5/16)

挿入よりも・・・

セックスの本質は、スキンシップといたわり

やさしいまなざし、いたわりの言葉
すべてを受け入れあう あたたかいハグ

一体感と安心感、信頼感が大きくなるような
ふたりだけの時間を工夫したいです

妊娠・出産のこと

赤ちゃんは、「授かりもの」

健康な夫婦でも、
赤ちゃんができないことがあります

出産する場合は、帝王切開になります

同じ病気の先輩の話

Aさん 結婚して1年目

できちゃった結婚で、バタバタでした
出産は帝王切開になることを聞いていて、
妊娠10ヶ月に入ってから、早めに入院して
手術をしました

人工肛門の形も位置も、おなかが大きくなるにつれて変わるので、びっくりしました！

同じ病気の先輩の話

Bさん 結婚して10年目

おつきあいの早い段階で、病気のことを伝えました。

不妊治療を5年間して、あきらめました。

今はふたりだけの生活を楽しんでいます。

セックスは浅い挿入だけで、満足しています。

同じ病気の先輩の話

Cさん 婚活中

おつきあいの早い段階で、
人工肛門で、子どもができないことも伝えて、
彼は、「大丈夫や。結婚しよう！」って
何度も言ってくれたのに、私が信じられなかつ
た。
次に出会いがあったら、迷わずに結婚します。

同じ病気の先輩の話

Dさん 結婚3年目

結婚前に付き合った人は、セックス目当てでセックスが出来ないとわかったら、態度が変わった。「チャラ男」はこちらからお断り。

その後、今の夫と知り合って、「セックスできなくても、子どもがいなくてもいい」と言ってくれた。

セックスレスでも仲の良い夫婦はまわりにもいるので、気が楽になりました。

同じ病気の先輩の話

Eさん 結婚6年目

デートでドライブ中におなかが痛くなって、便が漏れて助手席の座席を汚してしまいました。

彼は、「誰でも間に合わないことがあるから、気にしないでいいよ」って言うてくれて、この人なら結婚できると思いました。

やさしい男性と巡り会えて、良かったです。

同じ病気の先輩の話

Fさん 結婚9年目

セックスができないときは、オーラルセックスや手を使って気持ちよくしてあげています。感謝と思いやりの気持ちがあれば、いつまでもラブラブでいられます。

子どもがいない夫婦はいっぱいいるので、そういう夫婦で集まって食事会を楽しんでいます。

同じ病気の先輩の話

Gさん 結婚9年目

セックスができないときは、オーラルセックスや手を使って気持ちよくしてあげています。

感謝と思いやりの気持ちがあれば、いつまでもラブラブでいられます。

子どもがいない夫婦はいっぱいいるので、そういう夫婦で集まって食事会を楽しんでいます。

今も、すべてのことを受け入れて
乗り越えられたわけじゃないし
将来のことで不安になることもある





「そんなときは、
いっしょに考えていこうよ」って
応援してくれたら、うれしいな

