

先天性稀少難病 総排泄腔遺残症の 女性の就労支援



医療者にとってもなじみのない
この病気のことをご理解いただき
私たちだけではなく
誰もがはたらきやすい職場になりますように

どんな病気なの？

- ふつうの女の子は、生まれてくるときには、排泄の出口は①尿道と②ちつと③肛門の3つに分かれています。
- この病気では、3つの出口が一つに合流した状態で生まれます。



(排便について)

- 生まれた翌日に人工肛門を作るための大きな手術をします。
- その後も何度か入院手術を繰り返しながら、成長していきます。
- 大人になっただけでも人工肛門のままの人もありますが、人工肛門を閉じて、肛門を形成し、ふつうのひとのように排便ができる人もあります。
- 昼間にできるだけ便がでないように、早朝や夜間に1時間以上かけて、洗腸や浣腸をしています。

(排尿について)

- 普通に下から排尿できる人もいます。
- 2時間～3時間おきにカテーテルというくたを膀胱に入れて排尿をしている人もいます。

(病院受診について)

- 稀少難病で専門病院でないと診療ができないので、遠い他府県の病院に受診することもあり、移動や待ち時間で疲れることも多いです。月に1回、決められた曜日と時間に受診することが必要です。

わたしの場合は・・・

<どんなことに困っているの？>

- **排便を意識的に止める**肛門括約筋が**弱い**ので、便意をがまんすることができません。
- 腸の手術をして、切ったり縫ったりしているので、腸の動きが悪くなり、**お腹の痛みや下痢を起こすことがあります。**
- 膀胱が小さいので、1~3時間おきに排尿が必要で、排尿は「くだ」を使っているので時間がかかります。
- 腸が動かない腸閉塞の状態や、**腎臓の細菌感染症**（腎盂炎）になって発熱した場合は、すぐに専門の病院に受診しなければなりません。
- 排便や排尿のことは、人にはとても言いづらいので、無理をして、さらに体調が悪くなりがちです。
- 外見からはまったく病気だとわからないので、周囲のひとの配慮や理解が得にくいです。



<職場ではどんな支援が必要なの？>

- 指示された診察日に受診できるように勤務を調整してください。
- 突然おなかが痛くなったり、下痢にならないかという**「排泄不安」**が常にあるので、トイレにすぐに行けない外勤や立ち仕事などは不向きです。
- 腸や膀胱に**冷えは良くない**ので、冷房が強すぎない場所で仕事ができるようにしてください。
- 膀胱炎予防のために、1~3時間おきのトイレと水分補給の時間が必要ですので、配慮をお願いします。
- ロッカーは、大きなペットボトルやカテーテル、着替えやパッド類を収納できる大きなものと助かります。

<わたしが欲しい支援は・・・>

1

2

3

4

5

障害者の雇用促進のために、厚生労働省ではさまざまな助成金や支援を用意しています

『平成29年度 雇用関係助成金のご案内 ～雇用の安定のために～
(詳細版)』

雇用の安定、職場環境の改善、仕事と家庭の両立支援、従業員の能力向上などに、ぜひ、ご活用ください。

発行：厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク・(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構 平成29年10月23日

<職場での思いやり>

職場ではいろいろな年齢の人がいて、様々な健康上の課題をかかえています。

ふだんは元気でも、風邪で熱があったり、おなかをこわしたり、腰痛や膝の痛みをかかえていたり、心の問題をもつ人もいます。完璧に健康な人はまれです。また、手のかかるこどもや介護が必要な高齢者のいる人もいます。

ちょっとした思いやりやいたわりで、ひとは元気になったり、落ち込んだりするものです。

誰もが、ほっと笑顔になれるような職場であってほしいです。



日本学術振興会 科学研究費補助金事業 基盤研究 (C)
H21-24 身体的障がいを持つ子どもと家族へのセクシュアリティ
支援に関する研究
H27-29 排泄・性機能障がいのある思春期女性への課題克服支援

研究代表者：佐保美奈子
連携研究者：島田憲次 (国立福山医療センター 小児泌尿器科)

印刷：オフィスランド・ハツブン
発行年月日：平成30年1月11日 第1刷

問合せ先
大阪府立大学大学院 看護学研究科 佐保美奈子
〒583-8555 大阪府羽曳野市はびきの3-7-30
電話 & F A X 072-950-2808 (直通)
minako@nursing.osakafu-u.ac.jp