

治療と仕事の両立支援

## つむかぎワーカー・インタビュー集

☆≡ 沖縄県で治療をしながら仕事を続けている方々のインタビューをご紹介します。

2020年8月掲載

### 【第4回】

～私にとって仕事は社会への関わりと生活です～

☆≡ 沖縄県内在住 Mさん 50代 女性 ☆≡ 職業：事務職

☆≡ 「つむかぎ」は沖縄離島  
宮古島の方言で「優しい」



## Q 病気の経過や治療方法など教えてください？

Mさん：1989年12月「クローン病」と診断

診断されるまで時間が掛かりました。

1983年に肛門に違和感を感じ痛みが出てきた為、肛門科を受信し「痔ろう」と診断され手術を受ける。

「痔ろう」は、完治したが、その後に腹痛・貧血・微熱・食欲不振・下痢が続いた事で、著しい体重減少となり6年もの間3か所の病院で検査・投薬治療を続けたが良ならず、1989年4か所目の病院で「クローン病」と診断される。

小腸造影等の検査の結果、炎症範囲が広いため即入院となり、いきなりの絶食を言い渡され突然食べ物を口にする事が出来なくなりました。

治療方法は、絶食して腸を安静にする事で、炎症が落ち着いたら、栄養療法になるとの事でした。

その当時の栄養剤は経口摂取するには、とても不味くて全く飲めませんでした。そこで鼻から胃までチューブ（カテーテル）を挿入し直接胃に流す栄養補給方法が取られました。初めてチューブを入れて貰った時は、過呼吸を起こしてしまい直ぐに抜き取りましたが、翌日に再チャレンジしました。

チューブが細くなったためか、スムーズに入れる事ができ、ようやく栄養剤を流す事が出来ました。炎症も落ち着き、チューブにも慣れ少しずつ低残渣食も取れるようになり退院するまで8ヶ月の期間を要したのはとても辛い経験となりました。

その後、現在まで炎症が強くなっては入院を余儀なくされ7回の入退院を繰り返しその間、炎症が治まっても小腸の通りが著しく悪くなり、腸閉塞を起こしてしまい外科的手術を受けました。

1989年12月～1990年8月 最初の診断及び入院治療

2001年 腸管回腸部切除

2010年 肛門部手術

2013年 肛門部手術

繊維質を避けた食事と8週に1度のレミケード<sup>※1</sup>

現在4週に1度のレミケードと投薬治療を続けています。

---

<sup>※1</sup> レミケード：クローン病の薬物療法

## ～病気が発覚した時の状況やその後の経過～

Q 病気が発覚した時に不安だったことや心配だったことは？

Mさん：体調が悪く内科・婦人科等足繁く通いましたが、長い間原因や病名が判明せず内科医をしている従弟に相談した事で、総合病院を紹介してもらい検査をして頂き病名が判明したのが良かったです。ただ原因不明の難病の為、治療方法が解らないとの事で心配はしましたが、死亡例は少ない病気だと説明され安心して事を覚えています。

Q 誰に相談しましたか？

Mさん： 夫・両親・妹・従弟です。



Q 現在までの仕事の経過について教えてください。

Mさん：

① 1987年10月～1992年2月

フルタイム 税理士事務所にてキーパンチャーの仕事を正社員として勤務していましたが即入院となりました。

退院後、体調が悪く休んだり入院したりと会社に迷惑を掛け悪いなと思いながら勤務を続けていました。

専門学校を卒業後に希望していた職場でもあり雇用継続を希望しておりました。

② 2001年11月～2013年6月

ワークシェアリング NPO法人の経理として勤務、難病者の支援をしている会社で病気に対して理解のある雇用でしたが、

子供達の進学などもありフルタイム希望に変わった事で退社。

③ 2013年9月～2016年3月

フルタイム 経理として勤務、面接時に難病で有る事や定期通院のため8週に1度休む事などを話し

雇用される。会社移転に伴い通勤困難のため退社。

④ 2016年9月～現在      フルタイム      経理として勤務

Q 病気の治療で休職・復職した時の状況を教えてください。

M さん： 上記①の職場の時に、3回入退院をして3回目の退院後に職場から解雇を伝えられました。

複雑な心境でしたが、迷惑を掛けている自覚もあり仕方が無いと受け入れました。

Q 病気の治療中に大変だったことを教えてください。

M さん： クロウン病の治療方法が腸の安静との事で炎症が起きると絶食になり食事からの刺激を取り除く為、点滴や鼻からのカテーテルでの栄養補給となる為、口に出来る物がガムや飴、飲み物のみになる事がとても精神的にもきつかったです。

Q 病気の治療中に心の支えになったことを教えてください。

Mさん：夫や両親・妹に病気の事を理解して貰いサポートしてもらいながら、体調を見ながら病名判明して  
6年後に妊娠・出産をして2人の子供に恵まれた事が心の支えになったと思います。

## ～現在の治療と仕事の両立について～

Q 現在の仕事の状況について教えてください。

Mさん：2016年9月に入社、フルタイム・飲食店の経理業務を正社員として雇用される。

面接時に病気の事や8週に1度定期通院がある事（現在、4週に1度）、体調が悪くなると  
トイレの回数がとても増える等を話した上の採用でした。

入社後、高熱のため10日間ほどの入院はありましたが、現在はクローン病の症状は落ち着いて  
います。

Q 働く上で気を付けていることはありますか？

Mさん：体調が悪い時は、無理をせず休む様にしています。

Q 職場の人と話し合っていて決めていることはありますか？誰にまで伝えていま  
すか？

Mさん：誰にも病気の事を隠していません。

面接時に8週に1度の通院治療の為に休みを頂く事も了解を得ています。

小さい事務所でワンフロアなので、同僚にも病気の事を伝えています。

Q 職場に相談できる人はいますか？

Mさん：います。 専務：休んでいる時の業務の代行や体調が悪い時に業務振り分け等を相談しています。



Q 職場以外のサポーターいますか？

M さん：家族です。体調が悪くなる事が多々あるので家事サポート、1番は精神的サポートです。

Q 治療と仕事の両立支援について自分の体験から思うことなどあれば教えてください？

M さん：体調が悪い時には、相談をして休みを貰いながら朝に体調が不安定なので、出勤時間等の相談をして通常よりずらしてもらっています。

Q 職場や医療機関、または支援機関への要望などあれば教えてください？

M さん：その都度相談にのってもらっています。

Q 治療と仕事の両立について自分の体験から思うことなどあれば教えてください？

Mさん：仕事を探すにあたり、体調が悪くなれば休まざるを得ない。炎症が酷ければ入院も有るので、面接時より病気の事への理解をして頂き採用して頂いております。

会社内での直接の上長へは、特に相談出来る関係を作っておく必要が有ります。

とは言え難病への理解を深めて頂くのは、容易ではありません。自身が経験した事は特に難病者は見た目ですれと解らない為、バッシングを受ける事も多々あります。通院や治療の為に会社を休む事も、著しく体調が悪くなれば入院もあるので、精神的に追い込まれる事もあるので治療には何が必要かなど話し、少しずつ理解して貰うしかありません。私にとって仕事は社会への関わりと生活です。

ありがとうございました。