

当事者、事業主の 立場からの思い

—2025年度難病ケアコーディネーター公開シンポジウム—

有限会社 なないろファミリー
代表 齋藤 朝枝

1. 自己紹介

*1参考:厚生労働省

<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001238058.pdf> (最終閲覧日:2025/10/18)

経歴

看護学校卒業後、内科病棟にて看護職として従事

(転職)病棟での看護業務のかたわら訪問看護室の立ち上げ及び訪問看護業務に従事

平成12年 (制度)介護保険スタート *1

(転職)訪問看護ステーションにて訪問看護従事

(転職)医療機器メーカーにて在宅酸素療法の訪問看護サービスに従事
介護支援専門員資格を取得

平成13年頃 【重症筋無力症】発症

平成14年10月 グループホーム虹の里伊自良設立

2. 発症から診断に至った経緯 -難病・その難しさ・多様な症状-

経緯

平成13年 訪問看護サービスにて運転中



センターラインが二重に見え、異常に気づく(複視出現)

症状

- 噫みづらく、飲み込みにくい
- 鼻に逆流する、むせる
- 嘶りにくい、つばが溢れる
- 力が入りにくい、息がしにくい
 - 様々な症状
 - 1日の大半を寝て過ごす状態

病院受診

- 眼科受診:原因わからず
- 頭部MRI:異常なし
- 内科受診:精神疾患の疑い
- **神經内科:重症筋無力症と診断**
 - 訪問看護サービスを休職→退職

3. 重症筋無力症について

*2参考:難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/120> (最終閲覧日:2025/10/18)

*3引用:名古屋市立大学

<http://www.med.nagoya-cu.ac.jp/mammal.dir/mg/page1.html> (最終閲覧日:2025/10/15)

特徴	<ul style="list-style-type: none">神経と筋肉のつなぎ目で起こる異常のために力が入らなくなる病気(原因不明)国内患者数29,210人(人口10万人当たりの有病率23.1人)の指定難病 *2一番の特徴:「疲れやすい」(易疲労性)と「夕方に悪化する」(日内変動)
治療方法	ステロイド・免疫抑制剤の服用(長期／個人による)等

症状一覧 *3	眼の周りの筋肉	まぶたが落ちてくる、ものが二重に見える、斜視、シャンプーが目にしみる 目が疲れる、まぶしい
	口の周りの筋肉	ものがかみにくい、のみこみにくい、つばがあふれる、食べたり飲んだりするとむせる しゃべりにくい、鼻声になる
	顔の筋肉	表情がうまくつくれない、笑おうとしても怒ったような顔になる
	手足の筋肉	持ったものを落す、字が書けない、立てない、歩けない、 階段が昇れない、洗濯ものがほせない、おふろで頭が洗えない
	呼吸筋	息がしにくい

4. GH虹の里伊自良立ち上げの経緯

- 重症筋無力症を発症したタイミングで、義母が **アルツハイマー型認知症** を発症(表1)
- 夜間外出したまま帰らず、警察へ捜索届け → 翌朝、送迎のデイサービス職員に発見される

中核 症状	記憶障害	何度も同じ話を繰り返す
	見当識障害	自分がどこにいるのかわからない
	遂行機能障害	服の着方・トイレの使い方がわからない
BPSD行動 心理症状	妄想	「財布を盗まれた」「財産を盗られる」
	気分の変化	怒りっぽく興奮しやすい

設立の
きっかけ

- 義母の認知症発症
- 重症筋無力症により訪問看護の仕事ができなくなったこと



他者の力を借りながら理想的なケアを目指したい
→GH虹の里伊自良設立(義母入所)

5. GH虹の里伊自良のご紹介



基本情報

- 設立年:平成14年10月
- 所在地:岐阜県山県市伊自良地区
- 従業員数:16名 (2025年10月現在)
- 入所者定員:9名
- 特徴:開設当初より、かかりつけ医様・訪問看護ST様のご協力によりターミナルケア実施

6. 私にできること・できないこと

主治医からの意見 (ドクターストップ)	当事者としての立場	事業主としての立場
<ul style="list-style-type: none">● 長時間労働NG● 誰かに任せられることは周囲に頼り、自分でやらない● 夜間の呼び出しNG● 疲れない工夫をする	<ul style="list-style-type: none">● 可能なこと<ul style="list-style-type: none">○ 超短時間の調整● 困難なこと<ul style="list-style-type: none">○ 身体介護(力仕事)● 仕事内容の調整<ul style="list-style-type: none">○ 管理業務○ 話し相手○ 一部の医療行為 等	<ul style="list-style-type: none">● 就労継続のために必要なサポートの検討<ul style="list-style-type: none">○ 吸引の資格取得(介護職)● 退職後の高齢NSの雇用<ul style="list-style-type: none">○ 超短時間雇用創出事業○ 生きがいの創出

7. 就労継続に向けた支援

どのような支援があれば就労の継続ができるか？

1. 相互理解・信頼関係・お互いの共通理解を持つことでチームで支える
 - a. チーム＝スタッフ・ご利用者様・ご家族・医師・NS等
 - b. 実際の事例:集団感染時の出来事(エピソード)
 - i. 訪問看護STの所長より、施設内への入室を厳しく注意される(専門知識の重要性)
2. リモートの活用
 - a. メリット:体調に合わせて活用できる
 - b. デメリット:時間に区切りが付きづらい
3. 主任によるオンコール対応のサポート(補助)

8. まとめ

1. ワークシェアの考え方

- 従業員が16名：労働からの排除要因になりやすいスタッフが多数
 - 例)持病・高齢・子育て中・家族の介護中等
- お互いの立場を理解し合い、補い合うこと
- できること・得意なことを活かす
 - 例①)労働時間の工夫で補い合う：AM子育て中のAさん+PM家族介護中のBさん
 - 例②)仕事内容の工夫で強みを活かす：ケア担当+キッチン担当 等



- きめ細かいシフト調整により超短時間雇用の実現
- お互いの力を発揮しながら一つの組織を作り上げていく

2. チームワークの重要性

- 本人を中心に周囲の理解
- 医療従事者・ソーシャルワーカー等の疾患・障害等に関する専門知識を持つ人の支援

課題

小さな事業所だから実現できることである → 組織規模・経営面の課題

お互い様の精神で

ご静聴ありがとうございました