令和4年度沖縄県若年性認知症支援推進事業 一般向け講演会 報告書

- 1. 講演会名: 「若年性認知症の人とともに歩く」
- 2. 目的:広く認知症について啓発を行うと同時に、講演会を通して若年性認知症家族の 方々の体験を知り、必要とされる居場所支援について考える場とする。
- 3. 対象:ご本人、介護家族、一般市民、企業の皆さん、専門職、すべての皆様
- 4. 方法:沖縄県医師会館にて会場参加(50人)・オンライン同時開催での実施とする。会場参加は、若年性認知症ご本人とご家族、付き添いの介護支援者を優先で案内した。前年度の反省として、本島中北部地区・離島地区での参加が難しい事を考慮して、名護市・うるま市・石垣市・宮古島市の行政と認知症疾患医療センター職員の協力の下にサテライト会場を設置しての開催を行った。

前半は若年性認知症の介護家族多田美佳氏に登壇頂き、ご主人が認知症と診断された時期の生活・不安な気持ち、異変に気が付いてから確定診断までに13年位要したこと、介護保険を申請しても利用できるサービスはなく、試行錯誤しながら歩んできたこれまでの経過、若年性認知症の人が出会い一緒に語り合える居場所"はるそら"を立ち上げた経緯、活動についてお話し頂く。

後半に主催者より、「新オレンジサポート室について」「若年性認知症支援コーディネーターの役割と支援について」利用できるサービスが少なく"通いの場がない"若年性認知症の課題についてお話しした。今年度、地域円卓会議から生まれた休眠預金活用事業が令和5年4月から活動開始される為、その二つの事業所「遊農くらぶ」「GreenStarOKINAWA」について事業説明の場を設けた。

- 5. 主催者:沖縄県(受託先:特定医療法人アガペ会沖縄県若年性認知症支援推進事業担当 新オレンジサポート室)
- 6. 日 時:令和5年2月25日(土) 開演時間 13時30分~16時
- 7. 会 場:沖縄県医師会館 3階ホール(〒901-1105 沖縄県島尻郡南風原町新川 218-9)
- 8. 参加費:無料
- 9. 配布資料:講師多田氏は他の県でも講演会を控えている為、資料提供はなし。新オレンジサポート室の資料は事前に、特定医療法人アガペ会のホームページからダウンロード出来るように準備。当日会場受付の方には資料を配布(各サテライト会場でも準備)。 開催後、休眠預金活用事業の資料が頂きたいとの連絡あり、講師に確認し特定医療法人アガペ会のホームページからダウンロード可能とした。

紹介した二つの事業所「遊農くらぶ」「GreenStarOKINAWA」の資料も講演会後に資料 提供の要望があり、講演会に使用したスライドを特定医療法人アガペ会ホームページ からダウンロード可能とした。

- 10. 申込期間:令和 5年 2 月 15 日(水) ~2 月20 日(月)
 - ①会場受付のみ開催一週間前に申込締切→会場申込が少なく当日まで受付。
 - ②オンラインに関しては開催当日まで締切無しで対応。
- 11. 申し込み方法:チラシ・パンフレットを①会場用と②オンライン用で作成。①会場申込フォームはGoogleでお名前(ふりがな)、メールアドレス、お立場、職種、居住区、登壇者への質問を入力。これまで電話・FAXでの申込であったため、裏面にはFAX用申込を添付した。②は沖縄県医師会館の職員でウェビナー申込フォーム作成して頂く(項目は①同じ)。チラシ・特定医療法人アガペ会ホームページからQRコード又はURLから受付入力可能。

メイン会場:50人・オンラインウェビナー1000人まで参加可能。

サテライト会場(名護・うるま市:50人、石垣市のみ支援者家族限定案内、宮古島100人)とし、各市で広報、支援者に案内をして頂いた。

※会場申込は新オレンジサポート室で申込フォーム作成・受付管理し、サテライト会場の行政には事前申込参加者名簿を前日までに届ける事とした。

オンライン申込フォームはメイン会場である沖縄県医師会担当者が担った。

※昨年度から引き続き、新型コロナウィルスの感染状況もあり、「沖縄県主催イベント等 実施ガイドライン」に沿って研修会の規模縮小や変更、中止となる場合を提示。

(健康状態申告書:お名前、居住地区、緊急連絡先、メールアドレス、開催当日の体温測定、2週間以内の発熱の有無、感染拡大地域への訪問歴の確認、ワクチン接種の有無記載については、当日会場にて参加受付の際検温・記載をして頂く。

12. 広報

新聞掲載(琉球新報社・沖縄タイムス社へ掲載、各新聞社週刊発行の無料欄への掲載)間に合わず、沖縄県高齢者福祉介護課から各市区町村の関係機関への広報 FAX、認知症疾患医療センター琉球大学病院・特定医療法人アガペ会のホームページ掲載、新オレンジサポート室の LINE 公式アカウント、Instagram、 facebook 等の SNS を利用。会場参加については、若年性認知症支援コーディネーターが支援している方を対象に電話・メール等で案内。サテライト会場の各市でホームページ・離島新聞無料広告欄掲載、支援者に直接ご案内をして頂いた。

- 13. 事前申し込み確認:
 - ①会場申込: (締切日 2月20日確認) 参加者少ない為、期間延長 (2月25日当日確認) 41 名
 - ※FAX申込:5名(名護2名:包括2名、うるま市1名:障害B型就労、宮古9名:障害福祉 1名・市議1名・包括1名・家族1名・記載なし2名)電話:1名(作業療法士) ②オンライン(2月 22日確認時点)34 名 当日開催まで申込受付→ 108名申込あり。

14. 当日参加者

①会場参加 49 名 (事前申込者のうち5名オンラインへ変更)

メイン会場	サテライト名護市	サテライトうるま市	サテライト石垣市	サテライト宮古島
15 名	9名	6名	5名	14 名

会場参加者内訳

当事者	家族	職場	支援者	その他
2名	8名	0名	23 名	7名

※支援者内訳(理学療法士 1 名、精神保健福祉士 3 名、ケアマネージャー3 名、作業療法士 3 名、包括支援センター4 名、社会福祉士 2 名、障害者就労支援職員 1 名、行政 2 名、看護師 3 名、管理者 1 名)、その他内訳(家族の会 1 名、記載なし 6 名)

②オンライン参加者 72 名

当事者	家族	職場	支援者	その他
3 名	7名	0名	38 名	24 名

*支援する専門職を支援者と捉えていたが、参加者記載による「その他」に記載された方々も一部を除いて「医療・福祉・介護の専門職の方」ばかりであった。よって、支援者数を 60 名、その他 2 名(MR1 名、プログラムオフィサー1 名)と修正した。

※支援者内訳(医師4名、医師事務作業補助員1名、看護師2名、精神保健福祉士1名、作業療法士1名、心理士2名、行政1名、保健師4名、社会福祉士5名、認知症地域支援推進員8名、主任・ケアマネージャー含む22名、介護福祉士及び介護職員7名、通所管理者1名、事務局長1名)

(参加変更)会場申込から、オンライン参加者:5名、オンライン申込から会場参加者:8名

15. 内容

テーマ1. 「若年性認知症の人とともに歩く」多田美佳氏

祖母・両親の介護、子どもの養育時期に、夫の異変に気が付いてから確定診断までに13年位要したこと…それまでに職場の配置転換、症状が悪化して入院、休職、勤務が難しくなって医療ディケアの利用などを経験。その期間、介護・子育てもしながら収入を確保するために配偶者は仕事も背負い、入院させてしまったという自責の念や若年性認知症という病気・ヤングケアラーへの理解がない周囲の言葉に傷つくことも沢山あった。介護保険を申請しても利用できるサービスはなく、試行錯誤しながら歩んできたこれまでの経過、「走ってみたい」という夫の言葉に、入院中だったがRUN伴に出る決断、家族で参加して病院の職員のサポートで周りへの助けてくれる人が居る事で、息子さんが周りの理解がある行動に触れ、家族の絆が深まったこと…夫や家族が体験した辛いことを他に人に体験して欲しくないという思いから"はるそら"居場所支援を立ち上げた事、活動についてお話し頂きました。

テーマ2.「新オレンジサポート室・若年性認知症支援コーディネーターの役割について」 若年性認知症支援のワンストップの相談窓口のである新オレンジサポート室につい て紹介。老齢認知症と病気自体は同じであるが、働き盛りの時期65歳以下で診断が つくため、経済的なこと、仕事のこと、子どもを養育する時期であり、課題も多い。 若年性認知症支援コーディネーターの役割(業務と支援)について、1.相談業務・ 当事者と家族の居場所支援、2.ネットワーク構築のための自立支援会議を開催して いること、3.支援者研修・一般講演会を毎年実施していることを説明した。

支援をする中で色んな部署との支援連携が必要な事や、高齢者にはない①経済的支援②就労支援③子どもの支援の集中支援がある。集中的な支援を終了しても、居住区の地域包括支援センターや、就労支援事業所、介護保険サービス事業所・ケアマネージャー等必要な関係機関へ繋ぎ、ご本人が65歳到達するまでは経過を追って後方支援する事を説明した。

若年年生認知症の課題は多いが、今回の講演会では"居場所"について知って頂きたく、介護保険申請をしても通いの場がないこと(現在ある通所は高齢者が対象であること)を説明。県内で余暇活動に目を向けた株式会社WANSTYLE」事業所を紹介。子どもの支援として、「一般社団法人ケアラーワークス」のオンライン活用した集いを紹介した。

今年度、地域円卓会議から生まれた休眠預金活用事業が令和5年4月から活動開始される。その二つの事業所「遊農くらぶ」「GreenStarOKINAWA」について各担当者に登壇頂き、事業説明の場とした。

講演会終了後、オンライン参加者はアンケート呼びかけ・記載して終了。 (テーマ2については、スライド資料あり)。

16. アンケート結果:会場 40 名回収 オンライン 73

①会場参加 回答 40/49 名 回収率 82%

メイン会場 回答 15/15名 回収率 100%

サテライト会場(名護) 回答 7/9名 回収率 77%

(うるま市) 回答 6/6名 回収率 100%

(石垣市) 回答 5/5 名 回収率 100%

(宮古島市) 回答 7/14 名 回収率 50%

②オンライン参加 回答 38/72名 回収率 53% ※アンケート集計については別紙の添付いたしました。

17. 主催者の所感

昨年同様にメイン会場設営等は、特定医療法人アガペ会から職員の協力を頂いて実施した。又、昨年は本島南部に会場がある為、本島中北部からの当事者・家族の参加が難しい事、離島地区の参加を増やすには…という幾つかの地域包括支援センターの認知症地域支援推進員からの声を聞き、開催場所の課題を感じていた為、サテライト会場設置という方向で調整を行った。当初、北部地区(名護市)・離島地区(石垣市・宮古島市)を考慮していたが、支援者の数の多いうるま市も地域からの認知症地域支援推進員からの声があり、サテライト会場として追加し4地区会場開催とした。その4地区の共催依頼や共催の確認・返書頂くまでの期間が異なり、全ての地区からの確認が取れるまでに時間を要した。その為、広報期間が短縮される形となり、当初会場申込は2月20日としていたが開催日当日まで延長とした。当日会場に参加希望で来所された場合は、申込なくても対応して頂く段取りへ変更。4地区の行政・地域包括支援センターへ会場運営を担って頂いた。

又、沖縄県内の 7 つの認知症疾患医療センターにもご協力頂いた。基幹型琉大病院 には大学病院のホームページ掲載による広報、メイン会場である沖縄県医師会館運 営をサマリヤ人病院・天久台病院・若松病院、名護市会場運営へ宮里病院、石垣市会場へぬちぐすい診療所、宮古島市会場へうむやすみゃあす・ん診療所と、各会場の運営を担って頂いた。

当日のオンライン開催については、沖縄県医師会館の職員 2 人在中して頂き、機器等のトラブルの不安無く、運営に集中でき開催が出来た。

コロナ禍の影響も強く、オンラインの普及でオンライン申込者の数が圧倒的に多い印象であった。又、QR コードやインターネット申込出来ない方の為に会場申込裏面には FAX 用紙を作成したが、機器対応可能な専門職の方の FAX 申込が多かった。QR コードや URL からの登録ができない方の為には、FAX 申し込みは必須だと思われるが…チラシ配布はせず、ダウンロードする形だけでは申込が難しい可能性もある為、チラシ配布の考慮も今後は検討必要。

オンライン申込項目の「居住地(都道府県名)」が「住所」で作成されていて殆どの方が住所を記載。昨年の講演会と同じように項目の並びを依頼したが、作成の部分で順番が入替った事で名前の後に「居住地」 "ふりがな "と並んだ為、住所のふりがなを記載する状況を生んだ。申込開始した 1~2 日時点で申込者からの指摘で、上記二点について修正連絡を会場側に伝えたが、Zoom ウェビナー申込フォームを始めから作り直しが必要になること、既に申込者が複数人居て再度その方々に連絡が必要になること、申込 QR コードの再作成とチラシや広報訂正の作業が生まれ関係機関へ再度広報の修正を連絡する事が判明した為、修正を断念してそのまま受付続行することとなった。

若年性認知症の当事者としての講演会が全国的に多く、SNS発信やブログ、ラジオ出演、メディアや当事者の著書等も身近に目に触れる時代と変化している。日本認知症ワーキンググループや「希望大使」に任命されている当事者の活動で、認知症当事者の声は十分ではないが、少しずつ社会に浸透してきていると感じている。当事者の求める支援、オンリーワンの支援を展開しているが、その当事者を身近で支える家族に対しても支援は必要不可欠である。病気が故に家族関係が壊れて、家族の危機に直面するご夫婦も居る。そんな支援について話す時に、本人支援ありきで家族支援は視野にない専門職が多い状況を把握した為、家族の支援が必要な事について理解を拡げるべく家族の立場から情報発信した内容を企画。講演を聞いて、共感して涙する家族も見られた。

家族だけでは介護出来ない。介護負担を配偶者一人が背負うということは家族の介護離職、介護の疲弊に繋がる。支援する家族が倒れては当事者にとっての、よりよい介護には繋がらない。介護負担を減らすには、よりたくさんの見守りの目や支援の手(手法)を利用する事が本人の人生も大事。家族も一人一人、自分の人生がある。子どもも夢や希望がある。認知症支援は、本人支援だけが支援ではなく家族支援も並行して行うことで、当事者本人を取り巻く落ち着いた環境を整えられることに繋がる。それを、介護者家族も知って欲しい、専門職も横の繋がりを持ち、他職種で協働支援する必要性がある事について情報発信出来たと感じている。又、県内で唯一、通所利用可能な場所として認識している「株式会社 WANSTYLE」を紹介出来

た。今後このような"自分らしく"過ごせる通所が増えていくことに期待したい。サテライト会場の設置の為、会場参加が分散された事と、広報期間が短かったことも含め、各会場ともに予定していた人数には及ばなかった。離島地区のアンケートにはパソコンがない、Wi-Fiの接続がない、オンライン機器の活用が出来ないが、今回の様な居住区の行政でサテライト会場の設置があれば「会場参加が可能」という記載がいくつもあった。コロナウィルスにより、オンライン講演会という便利な手法が全国民に普及されてきたが、それに馴染まない方々をどうサポートするのか?という課題にも着目が必要ではないか?

県外では包括支援センター独自でオンラインカフェを開催し、別の県の当事者と交流する取り組みもある。認知症についての講演会などもサテライト会場の設置をすればそこに集う方々への普及啓発にもつながる。

今後は各市町村の行政・包括支援センターも、認知症に理解のある地域をつくる普及啓発の為には、独自の講演会以外でも県内外のオンライン講演会をより多くの市民に参加してもらう為にサテライト会場の設置・運営を考慮する等、このような独自の工夫は必要ではないかと感じた。

終了後に ZoomID が届かなかった等の報告や、当日参加出来なかった支援している家族からも動画配信の依頼があり。特定医療法人アガペ会ホームページへ URL 掲載し、3月21日(火)~4月3日(月)の2週間限定で YouTub 配信を行った(申込したが参加出来なかった方37名へ、YouTub 配信案内のメールを送ったが9名はメールアドレス間違いの為、配信エラーを確認した)。2週間の YouTube 配信:193回再生あり。

当日の様子







(サテライト会場:宮古島市)



