

2019年度 脳損傷による遷延性意識障がい者と家族の会「わかば」活動報告

2019年度は4月20日の定期総会で幕をあげました。この日は2018年度活動報告・決算報告・監査報告、2019年度活動方針案・予算案・役員案を事務局より提案し、建設的な質疑応答の後、全て承認いただきました。この日の後半は、3年振りに「会員同士の話し合いの場」を開催いたしました（写真1）。今回は63名のご参加でしたが、属性に捉われず名前のアイウエオ順で2グループに分かれて、困っている事や介護方法などについて話し合い、情報交換や会員同士の交流ができたと思えます。当日は大学、国土交通省、厚生労働省、自動車事故対策機構からもご来賓として10名以上の方々にもご参加いただき、適宜アドバイス等をいただきながら進めましたが、話し合った内容は多岐に渡り、あっという間の2時間で、まだまだ話し足りなかったかと思えます。この内容につきましてはわかば会報61号に掲載しておりますので、ご覧ください。

9月7日には東京都立広尾病院耳鼻咽喉科の樋口雄将先生をお招きし「耳鼻咽喉科の立場から見た遷延性意識障がいの諸問題 ～気管切開、誤嚥性肺炎などを中心に～」という講演会を開催いたしました（写真2）。詳細は5月発行予定の会報62号をご覧くださいと思えますが、嚥下外来、嚥下や誤嚥性肺炎のメカニズム、気管切開術、カニューレの種類、嚥下機能評価、カニューレ抜去、肉芽戦略等々幅広く、事前に会員各位からいただきました質問へのご回答も含めてご指導いただき、更に質疑応答時間でも出ました多くの質問にも、ご丁寧にお応えいただき、あっという間の3時間でした。この日は84名のご参加でしたが、ご講演終了後には暫く拍手がなりやまず、私たちの抱える大きな課題に対して希望の持てる講演会だったと思えます。

2020年になり1月18日には訪問施術 with Hand 代表の牧信介先生をお招きし「家族にできるリハビリ ～拘縮改善に向けた体の仕組みと動かし方についての理解～」という講演会を開催いたしました（写真3）。この日は雪の舞うとても寒い日でしたが、72名のご参加があり、尖足や拘縮が起こる体の仕組みやその改善に向けた緊張を緩める方法等を、動画も使ってご指導いただき、2名の理学療法士の助手さんが加わった実習も行われました。内容が豊富で3時間ではやや時間不足であった事は否めませんが、動画も撮影OKとの事でしたので多くの方が立ち上がって撮影されておりました。牧先生は今年の日本意識障害学会でも昨年に続き発表するご予定との事です。

また、わかばでは創立以来継続している行事の一つとして「ランチの会」という会員同士の懇親の場を2ヶ月に1回開催しています。これは「普段は介護に忙しくなかなかお互いに親しくお話しする機会が少ないため、バイキング形式のランチを食べながら各自の時間の許す範囲で、近況や悩みを少人数で語り合しましょう」というものです。2019年度も奇数月の第2水曜日に計5回開催し（年6回の予定でしたが、新型コロナウイルスによる感染症対策のため3月は中止にしました）、毎回20人前後の方にご参加いただきました。参加される方の中には入会されたばかりの方も居られ、介護の先輩に悩みを話したり介護のノウハウを聞いたりアドバイスをいただいたりし、来られた時は涙ながらに話されていた方がお帰りの時には笑顔を取り戻して帰られるという姿もしばしばお見受けしました。

ホームページに関しましては、2019年も大小含めて30回程更新し、毎日延べ100人前後の方にご覧いただいています。どういう方が閲覧なさっているかは不明ですが、遷延性意識障がいの実態をご存知ない一般の方々にもご覧いただければ、なお良いことだと思っておりますし、入会のご相談の殆どの方が「ホームページを見て連絡しました」と仰っております。

役員会活動としましては、2019年度も概ね6週に1回、計8回役員会を開催し（内、10月は台風19号上陸のため、2月は新型コロナウイルスによる感染症対策のため、メールでやりとりしました）、これも創立以来続けている事ですが、会議後には必ず「役員会からのお知らせ」と称するお便りで各種連絡や情報等をタイムリーに、諸事情でパソコンをご覧になる事が難しい方もいらっしゃいますので、紙ベースで家族会員と賛助会員の方に郵送するようにしています（12月現在、275通）。更にそれとは別に会報「わかば便り」を5月と11月に発行し、ここでもわかばの諸行事の詳細報告や「みんなのひろば」と称する会員からの投稿頁を設け、会員同士のコミュニケーションも図ってきました。その他には、例年通り手分けして関係機関等への訪問や他の会を含む各種会合にも参加して参りました。

2020年の行事予定としましては、4月11日にはわかば定期総会及び介護福祉士・排泄専門員の鴨志田真希先生による「より良い生活のための排泄ケア」という学習会を予定しておりましたが、新型コロナウイルスによる感染症対策としまして、会員及びそのご家族の安全を期し、これらは残念ながら中止といたしました。しかしこの問題が収束しましたら、9月12日には木沢記念病院副院長・中部療護センター長の篠田淳先生に東京にお越しいただき「遷延性意識障がい者のアイデンティティ（仮題）」という講演会を、12月13日には4年ぶりに村田歯科医院院長の黒岩恭子先生をお招きし「口腔ケア・口腔リハのお話と実技演習（仮題）」の学習会を予定しています。ランチの会も含め、日程が近づきましたら詳細をご報告いたしますので、多くの方々のご参加をお待ちしております。

（写真1）話し合いの場



（写真2）樋口先生 講演会



（写真3）牧先生 講演会

