



私たちは不慮の事故や病気などの脳損傷に起因する遷延性意識障がい者（含、最小意識状態者）と家族の会です。

交通事故や病気などで遷延性意識障がい（いわゆる植物状態）となった患者は動くことも、食べることも、呼びかけに応ずることも難しい寝たきりの状態であり、障がい者の中でも最も重度です。

このような患者の介護にあたる家族は、ささいな異常にも気を配り一家族の頑張りだけでは限界があります。また、意識障がいは多少改善しても重度の後遺障がいが残る深刻な介護負担や、現在介護している親・配偶者・兄弟・子等の介護者なき後の不安を持つ家族は多くあります。各種の福祉サービスや専門的な治療に関する情報も、孤立したままでは得られにくく、仲間同士の支えあいは欠かせません。

私たちは、互いに励まし合い、助け合い、患者家族にとって少しでも支えになることを願って、1998年に「家族の会」を結成しました。

皆さん、一人で悩まずみんなで語り合しましょう。
遠慮なくご連絡・ご相談ください。

脳損傷による遷延性意識障がい者と
家族の会「わかば」



脳損傷による 遷延性意識障がい者と 家族の皆様へ



一人で悩まず
みんなで語り合しましょう

脳損傷による遷延性意識障がい者と家族の会「わかば」

●お問い合わせは……

（事務局）

電話：070—6553—4457

メール：wakabakazoku@gmail.com

●ホームページ； <https://wakaba-senensei.com/>





家族の会「わかば」の主な活動

○学習会等を開催しています

定期総会を含め、年3回程度、介護技術や周辺知識の習得・向上のための学習会を開催しています。時には会員同士の話し合い会合を開催して意見交換や情報交換もしています。また、総会や学習会終了後には適宜、会食会を開催し、会員相互の懇親も行っています。

○ランチの会を開催しています

普段は介護に忙しく、なかなかお互いに親しくお話をする機会がもてませんので、当会では2カ月に1回程度、バイキング形式のランチの会を開催し、会員相互の語り合いの場を設けています。入会后間もない方が、介護の先輩からアドバイス等を伺ったりし、元気を取り戻して帰られる、といったシーンもお見受けします。

○会報を発行しています

年2回程度会報を発行し、郵送しています。上述の学習会等の報告や、「みんなのひろば」というページでは、会員の方々からの介護関連情報や近況報告等、様々な投稿をいただいています。

○「役員会からのお知らせ」を郵送しています

2ヶ月1回を基本に、役員会を開催し、会の運営上の諸課題の討議・決定、各種情報の収集等を行っています。役員会後にはその都度、決定事項や各種情報を「役員会からのお知らせ」として、会員全員に郵送しています。

その他にもいろいろな活動をしてはいますが、詳細はホームページをご覧ください。



家族の会「わかば」の合言葉

私たちは「あきらめない」を合言葉に、家族や支援者等のあきらめない介護によって、「遷延性意識障がい」から「最小意識状態」、更にその先への回復を信じて、日々の介護を頑張っています。

※遷延性意識障がい者の定義（日本脳神経外科学会、1972年）

Useful life を送っていた人が脳損傷を受けた後、以下の6項目を満たす状態に陥り種々の治療に対して殆ど改善がみられないまま3ヶ月以上継続した場合をいう。

1. 自力移動が不可能である
2. 自力で摂食が不可能である
3. 尿尿失禁状態にある
4. 眼球はかろうじて物を追うこともあるが、認識できない
5. 声を出しても、意味ある発言は全く不可能である
6. 目を開け、手を握れなどの簡単な命令にはかろうじて応ずることもあるが、それ以上の意思疎通は不可能である

※最小意識状態の定義

欧米では2002年から学術的用語として「最小意識状態」(minimally conscious state)と表現され使用されています。この定義としては

1. 単純な命令に従う
2. 正誤に係らず、身振りや言語で「はい」「いいえ」が表示できる
3. 理解可能な発語
4. 合目的な行動（意味ある状況での笑いや泣き、質問に対する身振りや発声、物をつかもうとする行為、物を触ったりする、何かを見つめたり、目で物を追ったりする等）

以上の1～4のうち、1項目以上が存在する。

