

R3 年度相談活動（茶話会等）について

R3.5.9 運②

1 これまでの取り組みと課題

相談活動としては、事務局の電話相談や面談等の個別相談と参加者同士が気軽に相談し合える茶話会を行っている。

個別相談は ALS の告知を受けたばかりの患者・家族が中心で、ALS という病気やこれからの生活への不安、セカンドオピニオンや治療等についての問い合わせが多い。事務局としては話をしっかりと聞き、経験してきたことやわかることはお伝えしているが、手持ちの情報が少ないため相談者の求めに十分に答えられないこともある。そこで、いろいろな機会を通して患者・家族会員に告知を受けた当初の不安にどう対処してきたかを情報収集したいと考えている。

茶話会は高松医療センターで年 4 回、中讃保健福祉事務所で年 1 回開催している。参加者は運営委員以外に施設職員、保健師、医療専門職員、患者・家族等で 15～20 人程度である。告知を受けて 1～2 年程度の初期患者の参加が多く、その方たちを中心に悩みを聞いたりアドバイスをしたりしている。初期患者にとっては、人工呼吸器装着者やその家族との出会いが将来の生活の在り方を考える一つの機会となっているようだ。令和 2 年度に支部活動に参加できにくい会員とのつながりをつくるため運営委員の訪問交流を計画したが、新型コロナウイルスの感染拡大で実施できなかった。そこで、本年度はオンラインを活用することで茶話会等に参加しやすい環境を整えたいと考えている。

2 本年度の計画

○ 個別相談に関する取り組み

① 告知後及び初期患者に対応するための情報収集

- ・ 5/9 運②で相談事業について提案
- ・ ～8 月ごろまでに会員へのアンケートか連絡が取れる会員より情報収集
※アンケートする場合は茶話会の案内時かデジタル系のアンケートと一緒に行う。
- ・ 運営委員へのお願い：可能なら知り合いの患者・家族より情報収集

《収集したい情報》

- 1 ALS の告知を受けた病院はどこですか？
- 2 セカンドオピニオンを受診した方に聞きます。それはどこの病院ですか？
- 3 治療を受けた方に聞きます。何という治療ですか？
- 4 ラジカット点滴を受けた方に聞きます。どこの病院で受けましたか？
- 5 県内で ALS 患者が入院療養している病院を知っていれば教えてください。
- 6 利用中の介護施設や他の ALS 患者が利用している介護施設を知っていれば教えてください。

② 個別訪問交流

- ・ 開始 訪問ができるようになってから詳細を計画
- ・ 対象者 支部活動に参加できにくい会員患者・家族の希望者
- ・ 訪問者 運営委員 2 人で訪問し、後日、運営委員会等で報告
- ・ 交通費 高松医療センター以外は旅費規程に基づき支払う。

○オンラインを活用した茶話会の取り組み

- 1 開催日時 7/18（日）、9/5（日）、12/12（日）、3/13（日）13:30～14:30
- 2 開催方法 オンライン（Zoom）で実施
 - ・香大看護学科ボランティアサークルの Zoom を利用させていただく。
 - ・Zoom テスト日及び当日の招待 URL の設定・管理等 …上原（香大）
 - ・参加者へ Zoom テスト日及び当日の招待 URL の送信 …西谷
- 3 参加者 運営委員、会員、関心のある方等
- 4 今後の予定と役割分担

《7/18 第1回茶話会》

- 5/9（日） 運②で茶話会の全体計画を提案 …岩本
6/18（金）第1回茶話会の案内（参加希望等）送付 …岩本
7/1（木）参加希望×切。参加者のまとめ …岩本⇒西谷
7/4（日）7/11のZoomテスト招待URLをデジタル係に連絡 …上原⇒岩本⇒西谷
～9（金）7/11のZoomテスト招待URLを参加者に連絡 …西谷
7/11（日）Zoomテスト13:30～ …上原
7/18のZoom招待URLをデジタル係に連絡 …上原⇒岩本⇒西谷
～16（金）7/18のZoom招待URLを参加者に連絡 …西谷
7/18（日）茶話会当日13:30～ …上原
※参加者よりZoom設定等の依頼があればサポート …西谷、氏原

《留意点等》

- ・大学からの連絡は事務局を通して担当者に伝える。
- ・2回目以降の茶話会は今回の計画を参考に提案する。
- ・2回目以降、Zoomテストは新規参加者を対象に行う。

5 当日の日程等

- 日程 13:30 Zoom開始 …上原
14:30 Zoom終了 …上原
- 司会 岩本ヒ（4回の茶話会を3人で分担） …岩本、直井、嶋田
- 内容 自己紹介、役員以外の参加者を中心にフリートーク
※事前に話し合いたい話題があれば収集しておく。
- 写真 なし（個人が特定されない写真であれば可）…西谷
- 記録 人数、話の概要を記録（メモ or 録音等） …直井、西谷、岩本
※茶話会の記録（個人情報に配慮）を8月末に「きぼう第12号」で報告