

1 交流会等を開催する上での基本的な考え方

(1) 活動拠点及び組織づくりをめざして

- ・ ALS 患者・家族の交流拠点をづくり、つながりと交流への参加意識を高める。
- ・ 交流会等の実践を通して、準備会（患者・家族会）の組織体制を確立する。

(2) 開催にあたって

- ・ 開催日は、家族が参加しやすい休日（土日祝）とする。
- ・ 会場は、安全性と利便性を考慮し、高松医療センター5（3）病棟食堂を借用する。
※医療センターの意向を伺い、作業療法棟等での開催も検討

(3) 参加について

- ・ 参加者は、入院患者及び在宅療養者とその家族等とする。
- ・ 入院患者は、担当医の了解を得た上、車いす及び家族等付添参加とする。
- ・ 喀痰吸引等が必要な場合は、付添家族等が責任をもって行う。

(4) 入院患者の参加を増やすために

- ・ 入院患者の家族等に、できる範囲でのケアの向上や訪問看護等の利用を呼びかける。
- ・ 希望者には、可能な範囲で病室訪問交流等を実施し、交流の輪を広げる。

◎上記に基づくと、現在の入院患者の参加は厳しいが、香川県の ALS 患者の約 6 割が生活する高松医療センターで開催することに意義がある。この交流会は、患者・家族の親交を深めるだけでなく、入院及び在宅生活、家族の支援のあり方等、療養環境を見直す絶好の機会でもある。そこで、まずは患者・家族の交流を積み重ねることで、家族等の支援力、組織の自立性を高め、今後の病院とのよりよい協力関係を深めていきたいと考えている。

2 医療センターへの質問及び依頼事項

(1) 日時 平成 28 年 6 月 12 日（日）14:00～15:30 支障はないか。

(2) 場所 5 病棟食堂 使用可能か。作業療法棟はどうか。

(3) 内容

- ・ 案内文を入院している ALS 患者全員に配布していただけないか。
- ・ 参加希望者は担当医に申し出るので、体調等支障なければ参加了承いただきたい。
- ・ 参加者の移動用車椅子、携帯吸引器、延長コード等必要に応じて借用したい。
- ・ 参加者の車椅子及びベッドへの移乗をお願いしたい。
- ・ 放送機器等を借用したい。
- ・ 医療センターには、緊急時及び勤務に支障のない範囲で協力をお願いしたい。
- ・ 参加できなかった交流希望患者の病室を訪問させていただきたい。（事前に確認）
- ・ 今後、在宅予定者だけでなく希望家族に、喀痰吸引等の指導をお願いできないか。
- ・ 障害福祉サービス（入院患者の行動援護、療養介護）を利用して参加できないか。

以上