



## 私たちは？

私たちは、GIST (gastrointestinal stromal tumor; 消化管間質腫瘍) 患者さんと彼らの介護者で構成されるイギリスに主たる拠点を置くグループです。



## 活動内容は？

GIST イギリス支援団体は、GIST の最新情報および支援活動を提供します。

- 患者さんと介護者のミーティングを1年に2回開催し、相互あるいは専門家から学びます。
- ウェブサイト ([www.gistsupportuk.com](http://www.gistsupportuk.com)) で、その他のがんに関する情報、E-メールアドレス、最新治療に関する情報を提供します。
- インターネット上にチャットルームを提供し、メンバーが体験を交換したり、アドバイスや支援を求めることができるようにします。
- 電話支援サービスを提供します (少数のメンバーが献身的に行っています)。

われわれはまた、地域ならびに全国レベルで活動することによって、患者さんの利益に貢献します。



## どのように活動するのか？

GIST イギリス支援団体は、現在は Sarcoma (肉腫) イギリス団体の支部ですが、独立した公益信託になることを目指しています。ただし、私たちは Sarcoma イギリス団体から莫大な援助・支援を受けており、これからも当団体と緊密に活動し続けるつもりです。

私たちは現在、新しい組織を運営していけるだけのボランティアがおり、援助を申し出てくださった方々から助成いただいています。

私たちは、ノバルティス・オンコロジーとファイザー製薬からの寄付金をいただいています。

## はじめて GIST と診断された患者さんへ

### 背景

現在は、Eメールやインターネットに支配された社会となりました。しかし、非 Googlers(インターネットで検索しない方)が GIST (消化管間質腫瘍)患者さんになったら、非常に寂しい気持ちになるでしょう。一部の患者さん、特に高齢者やインターネット環境に恵まれていない患者さんは、まれな病気と診断された後にだれもが体験する孤独感の中で長い時を過ごすことになるでしょう。GIST 患者さん、あるいは彼らを心配している介護者にとって、外出できないときに行う 1 対 1 の会話ほど孤独を癒すものはありません。

### 私たちの取り組み

GIST イギリス支援団体は、小規模のボランティア・グループ(現在 5 名)でも運営でき、かつ個人に責任を押し付けない電話支援サービスを提供する必要があると感じました。このサービスの中で、特筆すべきは、就業時間外の応答システムを提供できたことです。

### 私たちが行ってきたこと

幸いなことに、ある小さな企業に原型となるシステムを設置していただきました。国営の電話会社が有する以上の設備を持つその企業は、私たちが必要としたもののほとんどを提供していただきました。

### どのようなシステムか？

私たちが作成した小冊子とポスターに、標準的な長距離電話ほどは費用がかからない電話番号(0300-400-0000)を記載しました。電話がかかってくると、ボランティア全員の電話が鳴り、最初に受話器を取った者に対して、「GIST 質問者からの電話に出られるか否か」が確認されます。そして、そのボランティアが OK とした場合に質問者と話すことができます。

ボランティア全員が受けられない場合、または就業時間外の場合には、質問者に対して、録音メッセージを残すようにと告げられます。このメッセージは決められた受信者(現在は、私たちの議長)へ送られるメールに添付されます。メールには質問者の電話番号と電話をかけてきた時刻が表示されます。

なお、各ボランティアの電話対応の時間帯は明確に決められていて、その時間帯以外には彼らの元に電話がかかってくるようになっていません。そのため、夜中に起こされることはありません。

### 評価

このシステムが導入されたのは最近であるため、現時点での私たちの使用経験は限られています。着信記録は保存されていますので、数カ月後にはこのシステムの成否を評価できることでしょう。このシステムが Eメールよりもポピュラーな手段になることを願っています。