難病ふれあいひろば通信発行事後アンケート

R６．2月

今回、21名の方から回答をいただきました。下記集約しましたので、報告します。

＊原則、原文のまま掲載しています。

【質問】難病ふれあいひろば通信を見て

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 良かった | 普通 | 良くなかった |
| 15 | 6 | 0 |

【質問】今回の難病ふれあいひろば通信を見られた感想をお聞かせください。

**＜良かったところ＞**

・いつもどこか体調不良でしたが、みんな同じように悩んでるんだと勇気をもらいました。

・皆さまの気持ちが知れた。

・理学療法士本田有一先生のワンポイントアドバイスが良かった。

・数が多いのに驚いた。

・データが開示されており、全体把握ができて良かった。同じ悩み・心配されている、皆さんと同じだと気が楽になった。

・データとして視覚化できているのは良いと思います。WEBでGoogle検索をかけた時の様なQ＆A的なまとめもあると本当はもっと良いのかも。

・就労などの相談・支援センターの件

・同じ病気を持った人の状況が見れた。

・ホルモンのバランスが崩れたりすることがありますが、無理をしないでゆっくりしています。　読んでいて前向きな気持ちなりました。

・自分と同じ病名の人が長崎市で62人いらっしゃることを知ることができました。

・自分と同じ疾患を持っている方がいるんだと知ることができたこと。専門職からのアドバイスが載っていていたこと。

・難病ふれあいひろば通信を読んで大変参考になりました。ありがとうございます。

・皆一緒に頑張ろうと思いました。

・初めて同じ病気をもつ方の声を知ることができました。他の方の状況から自分の生活に参考になることがありました。専門職の方々のアドバイスも有難かったです。

・いろんな情報が得られて良かった。

・同じ疾患の他の人がどんなことで困っていてどんな不安なことを思っているのかがわかって良かった。

・理学療法士の方や管理栄養士の方からのアドバイス

**＜改善したほうがよいところ＞**

・ストレッチ等図や写真イラストもあれば、明示しやすい。

・字を書くことがほぼないので、今時紙面でアンケートを書く面倒さを感じます。Googleフォーム等WEBでのアンケートやWEBでの公表などは考えていないのでしょうか？たいていの人がスマホやPCを持つ世の中で時代に合ってません。

・専門の先生にも書いてほしいなと思いました。

【質問】交流会の開催について

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 対面形式 | 書面形式 | どちらでもよい | 無回答 |
| 0 | 10 | 10 | 1 |

【質問】対面形式で開催する場合の参加者について

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 同じ疾患の難病患者同士がよい | 疾患は問わずどなたでも | 無回答 |
| 11 | 4 | 6 |

【質問】現在交流会を対面形式ではなく、書面形式（事前アンケートをとり、通信発行する方法）で開催しています。この方法について、ご意見をお願いします。

・初めてだったんですが、書面でも十分だと思います。年に1度くらいお願いします。ありがとうございました。

・書面形式のほうが答えやすいと思います。

・出向くのがおっくうなので、大変ありがたい。人工関節の障害者手帳の降格について、障害年金の話をしてみたい。2級はいるのか？

・色々なデータで同じ立場の人の気持ちが分かった。

・忙しい生活・安全をとる方もいらっしゃるので、この形式にはすくわれます。暖かくなったら、年に1～2回は対面形式もよろしいのでは？とも考えます。

・この症状を持っている人は、大半が普通の人よりやる気がないと思われているのでまず人と会おうという面倒なことをしたいという人は少ない気がします。インフルとかコロナがまた流行っている昨今、直接対面は免疫が衰えているこの症状の人は控えたほうが良いと思います。

・良いと思います。けれども患者にしか分からないことも多いです。心理士さんや保健師さんの記事もありがたいですが、他の同じ疾患の方の意見が多いと私も勇気がもらえ頑張ろうと思えます。

・仕事の都合等で日程調整が難しいので書面形式が助かります。＊どんな薬を処方しているのか知りたいです。

・匿名なので気軽に悩みを吐き出せるのは良いことだと思います。また対面より多くの方の目に触れることで、いろんな方のアドバイスがもらえたり自分も同じだと思う人がきっといらっしゃるだろうこともメリットではないでしょうか。ただ、時間がかかる点はデメリットになると思うので、相談内容が早期の対応が求められる場合、専門職につなげられるようなシステムがあるより安心だと思います。

・いいと思います。

・通信の発行ありがとうございます。何度も読みました。患者数の少ない病気であるので、対面形式にすると集まれる人がどれだけいるのかは心配です。同じ病気の方の事を知って私だけが大変な思いをしているわけではないとなぜか勇気づけられました。今回だけの発行ではなくて、続けていただけたらと切に思います。

・書面形式でも十分だと思います。

・足は杖をついて眼は網膜細動脈瘤破裂を長崎大学病院で手術しましたので、視力が悪いためアンケートは書けないです。（読むのも大変なので）

・同じ病気の方がどのような生活をしているのか知れて安心します。