

難病ふれあいひろば通信発行事後アンケート

R7.9月

今回、11名の方から回答いただきました。下記集計しましたので、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	無回答
9	1	0	1

【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〉

皆さんの元気に頑張っているのを知るとファイトが出て良いと思う
結構悩んだりしているが、一緒の方がいるのがうれしかったし、知れてよかったです。
同じベーチェット病でも様々な症状が有ると知りました。
同じ病気の方の数を知って自分が難病患者なんだと再認識した。
同じ疾患を持つものの状態が把握できた。
長崎市内に同じ病気の方が多くおられることが判りました。(私は「ベーチェット病友の会」の会合に2回行きましたが、参加者が5,6人でしたので少ないのかなと思っていました。)
その方々も悩み苦しんでおられることに共感しました。
自分の気持ちに安心感ができて少し元気になりました。"
自分だけではないと、少し気持ちがラクになった。

〈改善したほうがよいところ〉

なし

【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
1	5	4	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
4	4	3

【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、ご意見ををお願いします。

障害者の主人がいるので一人残して出かけられません。
対面式だと仕事をしているとなかなか時間が取れないので、書面の方が家でゆっくり読めるので良いと思いました。
現状のままで良いと思う。
このまま書面形式でよいと思います。
私は今、薬のおかげでほぼ普通の生活を送っています。
メンタルが強くないので対面形式で受け入れがたい現実をつきつけられると生きる気力を失いそうです。"
お互いに顔を合わせて話をした方がよいと思う。
ストレスが少なく良い方法だと思います。