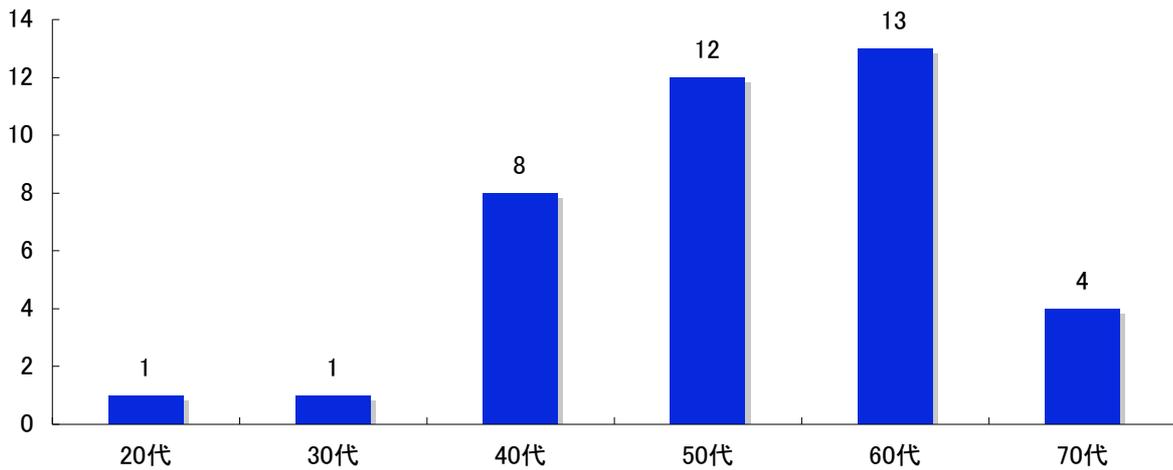
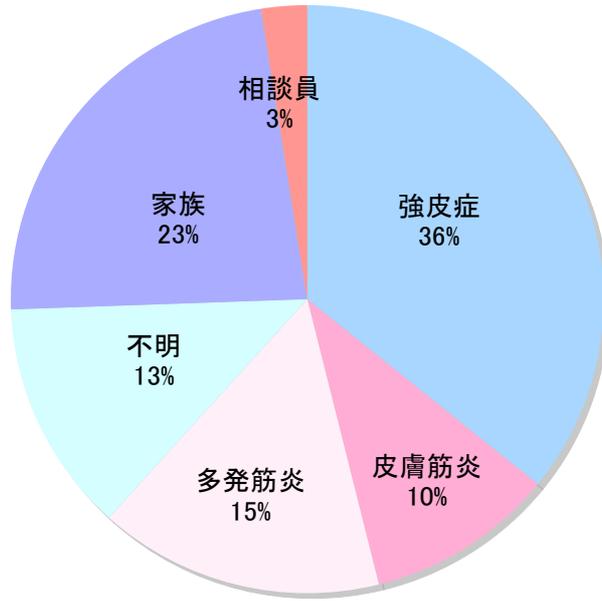
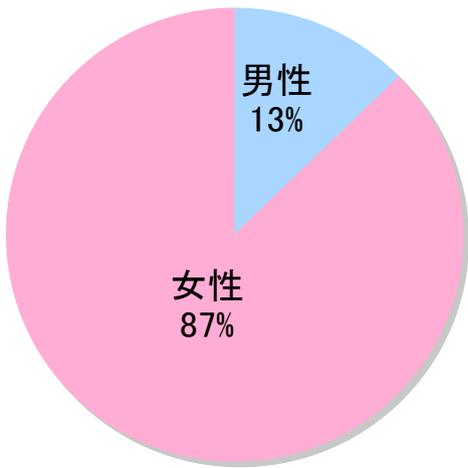
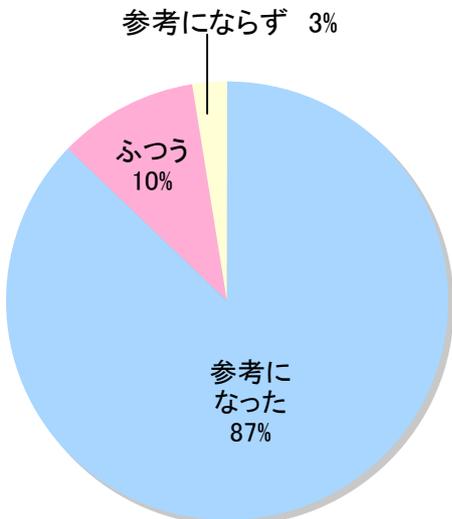


強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎 患者、家族の集い  
～アンケート結果～

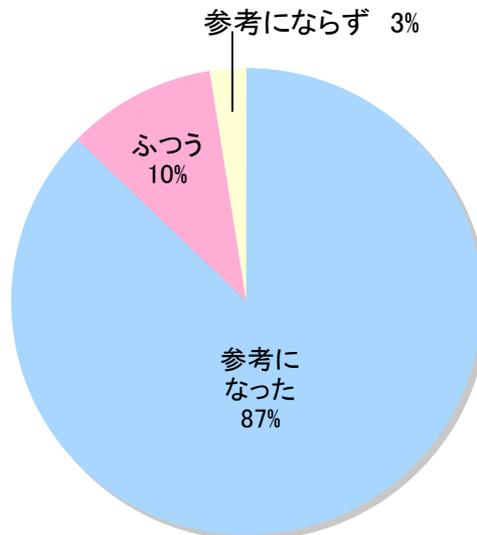
回収率：患者(39人中29人) 74.40% 家族(14人中9人) 64.30% 相談員1人



講話



交流会



## アンケート自由記載

### 講話の感想とその理由

- 今まで何も分からなかったけれど、知識が得られた。
- 何に気をつけたらいいか(症状が重くなった時)わかった。
- 日常生活に合った具体例が聞けてよかったです。
- 分かりやすい講義だった。
- 詳しく説明(分かりやすい言葉)されていてよかった。
- いろいろと同じような症状の人で参考になった。
- 病気に対する知識
- くわしい話があり参考になりました。
- 先生のお話を聞いて理解できた。
- 自分自身、理解していたつもりだったが、あらためて自分自身の病気を理解した。
- あらためて病気の事を聞けてよかったです。
- 参考になることが多かったです。
- 病気の確認ができました。
- 薬についてよく分かった。
- 専門知識が参考になった。
- わかりやすくお話をしてくださいました。
- 自分の症状が病気が原因かどうかわかりませんでした。よく分かりました。
- 日常生活の留意点が参考になりました。病気についても良く分かりました。
- 非常に参考になることが多く良かったと感じています。
- 他の人の意見が聞けて良かった。
- 同じ仲間に出会ったことで元気を出そうと思いました。
- 薬の内容が良く分かった。
- 具体的な事柄が詳しく分かりました。

### 交流会の感想とその理由

- いろいろな方と知り合えてよかった。近くの人だった。
- 時間を欲しいね。
- 人の話は参考になった。
- 住所など交換し、感情の交流があったことが良かったです。
- 私の痛みと同じ方々でしたので少しは安心しました。
- みなさんのお話を聞いて参考になりました。
- いろんな人の話を聞き自分自身の励みにもなった。(自分だけではないという安心感)など
- 同じ病気の人と初めて色々話ができよかったです。
- 同じ悩みを持つ方の話を聞き参考になりました。
- 同病の人の話が聞けて安心しました。
- 私だけではないのだということがわかったこと。
- 同じ病気の人が少なかった。
- 情報交換が参考になった。
- それぞれ皆さんいろいろな悩みがあることが分かりました。
- 同じ病気の人との交流は少しでも本人が自分の症状を伝え、分かってもらえたようでよかった。それぞれのつらい思いを言えていた。
- 他のがんばっている人達のことも分かった点で参考になった。
- 定期的に行って欲しい。
- 次回にも計画して是非出席したいと思います。
- この立場にならないとわからないことが伝わってよかったです。
- 他の同じ病気の人のお話を聞き本人に聞くよりよく分かった。
- 個別に症状や悩みがいろいろあり、生の声を聞くことができた。

強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎 患者、家族の集い  
～アンケート結果～

今日の感想

- 今の状態のままでいられるのか、悪くならない方法は？勉強しなくてはと思う。
- 今後もこのような会を欲しい。
- 近くの人がいて心強く思った。
- 良い日でした。近所の方との知り合いの人ができよかったです。
- こんなに大勢にいるとはびっくりしました。
- ちょっとハプニングがあったけど参加してよかったです。
- (初めてなので)詳しくわかりました。こういう機会
- とてもよい先生のお話でしたのでこれからも気をつけて日々過ごしたいと思います。
- 自分より進行している人を見て不安に感じた。
- 気楽でよかった。
- 他の人の様子が聞けてよかった。
- みんなと交流できてよかったです。
- 同じ病気の人がこんなにいるのかと心が楽になりました。これからがんばります。
- 再炎を繰り返し副作用のためプレドニン以外は使えずCPKが高く不安に感じていたがまたがんばろうという気持ちになった。
- 今まで同じ病気の人と話す機会がなかったので、話ができてよかったです。普段は先生になかなか話を聞く機会がないので直接先生に質問できてよかったです。ありがとうございました。
- 近年治療法が開発されていると聞き安心しました。同じ悩みを持つ患者さんの様子を知ることができ大変参考になりました。また、このような機会を設けていただきたいと思います。
- 病気は個々によって違うので、今の状態を病院の先生に相談するのがベストだということ、セカンドオピニオンを持つことも大事だと思いました。
- 閉じこもりがちでしたが、思い切って出てきてよかったと思いました。良い機会をありがとうございました。
- 多くの人が苦勞しているのがわかりました。一人でないことが分かり安心しました。
- またこのような機会を開いていただきたいと思います。
- 同じ病気の人が少なかったと思います。
- 来てよかったです。質問はたくさんあります。まだこの病気のことをよくわかっていません。前向きにこれからこの病気と付き合いしていきたいです。
- 皆様の意見を聞いて私もがんばります。
- 今回は多数の方が出席されお話を伺えてよかったです。
- 皆さんと色々話ができよかったです。
- ありがとうございました。
- 参加してよかったです。次回も是非出席したいと思います。皆さんの顔を見てちょっとほっとしました。
- このような会が定期的にあると良いとおもいました。専門医のいる一番自宅に近い病院がどこにあるのかという情報があるといいと思いました。
- 今後も続けて交流会を開いてください。
- 他の人との交流により妻の気持ちがずいぶん楽になったと思います。
- 病気でも皆さん元気でがんばっているのががんばりたいです。
- 同じ病気の人を見て元気をいただきました。
- 我が家では姑が10月より入院しております。みなさんのお話をきかせていただき長期治療が必要であることもわかり交流会に出席できいい勉強になりました。
- 他の同じ病気の人のお話を聞き大変勉強になった。