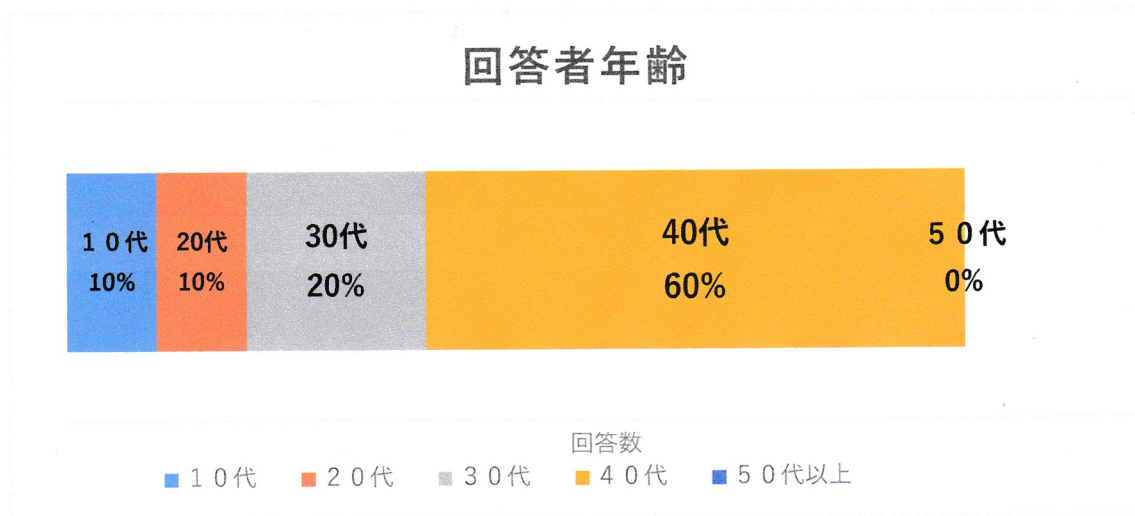


Q 1、回答者情報

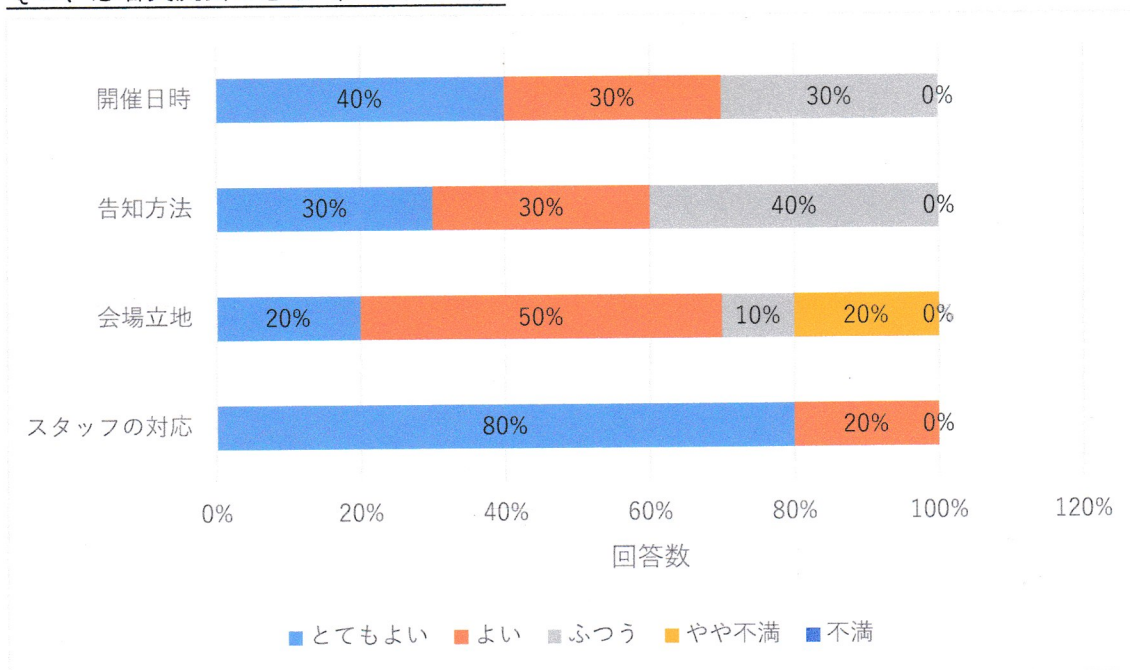
患者本人/50%

ご家族/30%

その他/20%



Q 2、患者交流会の感想 (5段階評価)



Q 3、今後、患者交流会の開催頻度はどのくらいが適当だと感じますか？

年に1度/80%

年に2回/20%

その他/0%

Q4, 患者交流会のなかで、よかったことを具体的に教えてください。(自由記述)

- ・リンパ管腫の症状の違いやそれぞれの思いを知れたこと。
- ・終始和やかな雰囲気の中で皆がそれぞれバランス良く発言できていたと思います。患者さんやご家族の心配事にすぐ答えられる同じ部位の先輩がいて話すことができ、さらに先生もアドバイス下さるといいう良い対応ができていたと思います。
- ・フリートークのみでしたが、会話が途切れなかった事。
- ・皆さんの体験談を聞くことができたこと。病院の情報もいただけた。
- ・他の方の状況を聞くことができたことが良かったです。また、温かい雰囲気であったことが何よりも嬉しかったです。

Q5, 悪かったことや、改善してほしいことがございましたら、ご記入ください。(自由記述)

- ・間に10分程度の休憩があると良かったのではと思います。最初は自己紹介、その後は雑談などと区切りがあるとメリハリが出てもっと良かったと思います。
- ・これから開催を重ねながら、考えていく事が大事だと思います。オフ会に良し悪し、成功失敗はないと思います。

Q6, 今後、患者交流会に望むことがあればご記入をお願いいたします。(自由記述)

- ・進行などがとても良かったのでこのままの状態でもっと良いものになっていくと思います。会場の近くに食事が出来るレストランなどが多くあるとより便利だと思います。
- ・参加者層に応じて、内容に変化をつけるべきか、フリートークのみで何も変えない方が良いかは考えて良いかも知れません。
- ・開催ありがとうございました。細く長くでよいので続けていただけたら嬉しいです。お手伝いもできることしますので、交流会を今後も続けていただけたらと思います。
- ・新しい提案 ①ポストイットを使った意見の集約。・今回のようなトークだけだと、子供など話し合いに参加できない人が出てしまい、とてももったいないです。・ポストイットを使うことで、「書く・貼る」という子供にも参加しやすい交流になると考えます。②議事録の作成・関西等のこれまでの交流会ではどのような人がいて、どんな話があったのか知りたいと思いました。・各交流会であがった意見は、とても貴重だと思います。参加できなかった人への提供など行ってほしいです。
- ・やはり、これからリンパ管腫を持って産まれて来る子供たちや、その家族が病院選びに困らない様なシステム作りと、ネットで気軽に書き込み相談し合える場所があったらなと思います。