



4qモノソミー 集団外来アンケート調査



※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

集団外来アンケートとは

集団外来アンケートは、ご参加いただいた方からのご感想やご意見を中心に伺うもので、こちらでは他のご家族へのアドバイスや、ご家庭で工夫されている点等の内容にフォーカスを当てて、ご紹介いたします。

これまで集団外来にご参加いただいた皆様には、度重なるアンケートへのご協力を賜り、誠にありがとうございました。

この情報が皆さまのお役に立つことを願っております。

お子さんを育てていく上での
工夫している点やアドバイスについて

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・ ミルクを一回でたくさん飲めないため、分けて飲ませている

(0歳男児)

- ・ とにかく発作につながらないように活動と調整休、体調の見極めには気を使っている

(4歳不明)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・ 4pモノソミーに関する新しい情報を得る機会がないため、参加してよかったと思いました。
- ・ 少人数での参加でしたが、アットホームな雰囲気良かったです。
- ・ 成長している間にけいれんを起こすこと、起こした時の様子を話してくれたことがとても良かった。また、先生方のお話や情報交換などでとても有意義だった。

集団外来についてのご感想

- ・ 同じ病気の子供と親御さんたちに会えたこと、そして、自分たちの子どものことや、近頃の様子と成長している様子とともに、けいれんを起こした様子を話してくれたかたがいたこと、さらに、これから痙攣が起こる可能性があることや、今後気を付けなければならないことを知ることができて、良かったと思います。