



ベックウィズ・ヴィーデマン症候群

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・経験談について

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・経験談

- ・息子は右半身肥大です。右歩のほうが大きく、すべてのくつ、手袋、を右に合わせて買っています。子供なので、左が少し靴が大きくても気にしていません。親が考えているほど繊細ではないのです。子どもの主治医を信頼し、主治医との関係をよくすることが大切だと思います。

(11歳 男児 父)

- ・2歳5か月の時に舌部分切除術をしたのですが、痛々しくてとても可哀想でしたが、今となれば娘もその時のことは全然覚えていないようなので、早い時期にしてよかったと思っています。

(4歳 女児 母)

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・経験談

・生活の都合上、2か月から保育園に預け、現在に至っていますが、娘の成長を客観的に見てみると、日中多くの同年齢の子どもたちと一緒に過ごすことが本人にとって良かったように思います。出生時より体重は常に成長曲線を大きく外れていたもので、少し心配していたのですが、平均よりも早い段階で寝返り、ハイハイ、一人歩きをはじめ、また大きな舌であっても言葉が出るのは早く、1歳5ヶ月で「カエルの歌」を全唱するなどしたのは、保育園内での周囲に影響を受けているのだと考えています。一概には言えませんが、0-2歳くらいまでは保育園などの環境もいいのではないかと思います。

(1歳 女兒 母)

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・経験談

・まず病気を知り、しばらくショックを受けてもごく普通に外へ出して、生き生きと子育てをしなければいけないと皆さん思い直して来たことと思います。エコーにしる、舌や左右差にしる、即処置ができるわけではなく、長く続くものだから、病院通い以外は親子ともども明るく生活するのが何より大切と思う。私はようやく打ち明けられる友人を少し作り、たまに子供同士遊ばせるようにし、あと必要以上にはもちろん人には話しません。週末は親子でどんどん出かけるし、キャンプも低山登りもします。親がいかに元気でいられるかが、子供にとっても大切なことと思うので、自分たちの好きなことをあまり我慢しないようにしています（もちろん子育て中という最低限は守っていますが）。あと、全く違う病気の子をもつ親御さんとも、とても良い関係を築けました。まったくの健常児をもっていれば、決して知ることのなかった人の親切や心、知り合えることのなかった人々など、人生必ずどんなことにも意味があるのだと思います。前向きに前向きに気持ちを切り替え、今のすべてが懐かしい思い出になればいいのではないのでしょうか（と言っている私もしょっちゅう落ち込んでるけど…）（0歳 男児 母）