Dotazník pro rodiče s dětmi s Pierre Robinovou sekvencí (PRS)

 *Tento dotazník byl vytvořen jako příloha k bakalářské práci: Možnosti fyzioterapie u dětí s Pierre Robinovou sekvencí, pro zjištění dostupnosti léčby pro pacienty s PRS a informovanosti rodičů a odborné společnosti. Vyplnění dotazníku je anonymní a dobrovolné.*

 *Děkujeme za vyplnění.*

Rok a měsíc narození dítěte:

Pohlaví dítěte:

1. Kdy byla u vašeho dítěte diagnostikována PRS (Pierre Robinova sekvence), případně mikrognácie (malá dolní čelist)?
	1. při ultrazvukovém vyšetření (UZ) v těhotenství
	2. následné vyšetření po nálezu na UZ (amniocentéza, genetický rozbor, atd)
	3. po porodu v porodnici
	4. později
2. Jaké informace ohledně možnosti léčby a postupu v léčbě i v budoucnu Vám byly v nemocnici poskytnuty?
	1. polohování na bříško
	2. operační přístup (zavření patra, tracheostomie, glossopexe, a další)
	3. fyzioterapie – orofaciální rehabilitace (pro zlepšení sání, polykání)
	4. fyzioterapie – dechová rehabilitace (prevence vzniku pneumonie)
	5. následná ortodontická péče
	6. logopedická péče
	7. ergoterapeutická péče
3. Kde jinde než v porodnici jste získával informace o PRS a o léčbě PRS?
	1. od praktického dětského doktora
	2. internet
	3. sdružení „Šťastný úsměv“, sdružení „Za Novým úsměvem“
	4. doktor se specializací (př.:neurolog) jaká specializace: doplňte……………
	5. na specializovaném pracovišti zabývajícím se rozštěpovými vadami
	6. jiné možnosti: doplňte…………………
4. Kdy byla u dítěte provedena plastická operace patra, resp. na kdy (vztaženo k věku dítěte) se plánuje provedení plastiky? (popište k věku dítěte v měsících).

věk dítěte: ……………………………

1. Dostupnost možností rehabilitace/fyzioterapie u PRS?
	1. ano
	2. ne
2. Jaký postup byl zvolen při léčbě, zaškrtněte prosím ( i více odpovědí)
	1. polohování na bříško
	2. zavedení tracheostomie
	3. distrakce mandibuly
	4. glossopexe – přišití jazyka ke rtu
	5. zavedení NPA (zavedení trubičky pro přemostění dýchacích cest)
	6. zavedení nasogastrické sondy (sonda pro výživu vedená přes nos)
	7. zavedení PEGu (gastrostomie – přístup pro výživu)
	8. terapie pomocí patrových plotének
	9. dechová rehabilitace /respirační fyzioterapie
	10. orofaciální terapie, metoda Padovanové (fyzioterapeutické koncepty a metody)
	11. logopedická péče
	12. ortodontická péče
3. Lišil se nějak pohybový/ neuromotorický vývoj u dítěte? Pokud ano uveďte jak, v poloze na bříšku i na zádech.
	1. ano
		1. poloha na bříšku …………………………………………………………………………………………………………………………………………
		2. na zádech …………………………………………………………………………………………………………………………………………
	2. ne
	3. ano, ale nepamatuji si jak
4. Pokud se lišil motorický vývoj, podstoupilo dítě nějakou rehabilitační léčbu / fyzioterapii?
	1. ano
	2. ne
5. Bylo dítě vyšetřeno ve spánkové laboratoři kvůli obtížím s dechovými funkcemi?
	1. ano
	2. ne
	3. nemělo problémy s dechem
6. Jakým způsobem bylo dítě krmeno?
	1. Habemannova lahev
	2. nasogastrická sonda
	3. playtex – sáček s dudlíkem
	4. pomocí PEGu (gastrostomie)
	5. žádný problém s krmením ani sáním nebyl
	6. jinak: jak?................................
7. Pomocí čeho a jestli vůbec se monitorovaly dechové funkce u dítěte?
	1. baby on-line: deska, která se vkládá pod matraci
	2. monitoring pomocí (pulzního) oxymetru – sycení tkáně kyslíkem
	3. žádné
8. Kde bylo Vaše dítě léčeno?
	1. V ČR
		1. Brno
		2. Praha
		3. jinde v ČR: kde?................................
	2. Německo
	3. Jinde v Evropě: kde?…………………..
	4. Jinde na světě: kde?...…………………