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?...…………………