

PŘÍLOHY

Příloha 1: Dotazník

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

Tento dotazník byl vytvořen jako příloha k diplomové práci: Význam fyzioterapie v prognóze pacientů s Pierre Robinovou sekvencí. Byl sestaven za účelem zhodnocení dostupnosti léčby a informovanosti rodičů o různých možnostech a léčebných postupech. Vyplnění dotazníku je anonymní a dobrovolné.

Děkujeme za vyplnění.

Datum narození dítěte:

Pohlaví dítěte:

1. Dítě mělo po porodu, případně stále má (zaškrtněte i více možností):
 - a. mikrognácie – malá spodní čelist
 - b. glossoptóza – zapadající jazyk
 - c. rozštěp patra
 - d. obstrukce horních dýchacích cest, spánkové apnoe, chrápe
 - e. gastroesofageální reflux
 - f. poruchy sluchu
 - g. problémy s řečí
 - h. problémy s příjmem potravy

2. 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:

3. Jaký postup byl zvolen při léčbě, zaškrtněte prosím (i více odpovědí)
 - a. polohování na břicho
 - b. nutnost užití CPAP (pozitivní přetlak – maska)
 - c. zavedení tracheostomie
 - d. distrakce mandibuly
 - e. glossopexie – přišití jazyka ke rtu
 - f. zavedení NPA (zavedení trubičky pro přemostění dýchacích cest)
 - g. zavedení nasogastrické sondy (sonda pro výživu vedená přes nos)
 - h. zavedení PEGu (gastrostomie – přístup pro výživu)
 - i. terapie pomocí patrových plotének
 - j. dechová rehabilitace /respirační fyzioterapie
 - k. orofaciální terapie a jiná fyzioterapeutická péče
 - l. logopedická péče
 - m. ortodontická péče
 - n. jiné: (doplňte) _____

4. Lišil se nějak pohybový/ neuromotorický vývoj u dítěte?
- ano
 - ne
5. Pokud se lišil motorický vývoj, podstoupilo dítě nějakou rehabilitační léčbu / fyzioterapii?
- ano
 - ne
6. Bylo dítě vyšetřeno ve spánkové laboratoři kvůli obtížím s dechovými funkcemi?
- ano
 - ne
 - nemělo problémy s dechem
7. Pomocí čeho a jestli vůbec se monitorovaly dechové funkce u dítěte?
- baby on-line: deska, která se vkládá pod matraci
 - monitoring pomocí (pulzního) oxymetru – sycení tkáně kyslíkem
 - žádné, dechové problémy nemělo
 - jiná možnost: (doplňte)_____
8. Kde se Vaše dítě převážně léčí/bylo léčeno? Uved'te město:_____

Příloha 2: Informovaný souhlas – vzor

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Jméno a příjmení dítěte:

Datum narození:

E-mail:

Udělují souhlas na dobu trvání výzkumu se zpracováváním osobních údajů svého dítěte výše a se zpracováním dat, které byly odebrány v rámci vyšetření mého dítěte. Tyto údaje budou dále zpracovány **dle zákona o Ochraně osobních údajů a Nařízení (EU) 2016/679 (GDPR)** se zachováním přísné anonymity.

V dne

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Podpis: