

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS  
SOCIALINĖS GEROVĖS IR NEGALĖS STUDIJŲ FAKULTETAS  
SPECIALIOSIOS PEDAGOGIKOS KATEDRA

Specialiosios pedagogikos magistrantūros studijų programa

*Lina Zdanavičienė*

**KOMPLEKSNĖS PAGALBOS VAIKAMS SU ĮGIMTAIS GOMURIO  
NESUAUGIMAIS VERTINIMAS TĖVŲ POŽIŪRIU**

*Magistro darbas*

*Magistro darbo vadovė -  
doc. dr. Vilma Makauskienė*

## *Magistro darbo santrauka*

Darbe nagrinėjamas kompleksinės pagalbos vaikams su įgimtais lūpos ir / ar gomurio nesuaugimais vertinimas tėvų požiūriu. Atlikta *teorinė* vaikų, turinčių įgimtą lūpos, alveolinės ataugos, gomurio nesuaugimus pagrindinių aspektų *analizė*.

Tyrimo tikslas - ištirti tėvų požiūrį apie medicininės ir logopedinės pagalbos teikimą vaikams, turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų.

Darbe aprašytos kompleksinės pagalbos vaikams su įgimtais lūpos ir / ar gomurio nesuaugimais strategijos, išnagrinėti logopedinės pagalbos ypatumai dirbant su tokiais vaikais.

Panaudotas anketinės apklausos metodas, interviu ir atlikta statistinė duomenų analizė.

Tyrimo dalyvavo 105 tėvai, auginantys vaikus su įgimtais lūpos ir / ar gomurio nesuaugimais: 97 šeimos dalyvavo anketinėje apklausoje ir 8 – interviu.

Svarbiausios empirinio tyrimo *išvados*:

1. Vaikams, turintiems lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimų, reikalinga kompleksinė įvairių sričių specialistų pagalba. Tokiems vaikams pagalba teikiama iki 18 m. amžiaus. Visame šiame procese labai svarbu komandinis specialistų darbas ir aktyvus bendradarbiavimas su vaiko šeima.
2. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, nuomonė apie teikiamą pagalbą jų vaikams yra skirtinga ir prieštaringa. Pagalbos suteikimo informacijos sklaida šeimoms, auginančioms vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais nėra tiek pakankama mažuose Lietuvos miesteliuose, kiek didžiuosiuose miestuose. Trūksta informacijos apie specializuotą pagalbą, vaiko kalbos raidą, nesuaugimų priežastis. Tokią informaciją ne visuomet išsamiai pateikia gimdymo namuose ar šeimos gydytojas, o jos stygių kompensuoja specialūs interneto puslapiai, draugai ir pažįstami.
3. Remiantis anketinės apklausos rezultatais galima teigti, kad šeimos pajamos ir gyvenamoji vieta turi įtakos vaikų specialiajai pagalbai, o kai kurių šeimų atvykimą iš Lietuvos regionų į specializuotą veido žandikaulių nesuaugimų centrą riboja finansinės galimybės.
4. Tėvai teigiamai vertina bendradarbiavimą su specialistų komanda. Jie nurodo, kad dažnai buvo reikalinga specialistų ausų-nosies-gerklės (LOR), kardiologo ir vaikų odontologo pagalba.
5. Tyrimo dalyviai logopedinę ir kitų specialistų pagalbą vertina teigiamai. Teigiamą tėvų požiūrį lemia komandinis specialistų darbas, profesionalumas ir patirtis, pagalbos eiliškumas ir tęstinumas.

*Esminiai žodžiai*: įgimtas lūpos nesuaugimas, alveolinės ataugos nesuaugimas, gomurio nesuaugimas, logopedas, veido-žandikaulių nesuaugimų centras.

## Turinys

<b>Magistro darbo santrauka .....</b>	<b>2</b>
<b>Įvadas .....</b>	<b>4</b>
<b>Pagrindinės sąvokos.....</b>	<b>6</b>
<b><i>1 skyrius. VAIKŲ, TURINČIŲ ĮGIMTŲ LŪPOS, ALVEOLINĖS ATAUGOS, GOMURIO NESUAUGIMŲ, APTARIMAS TEORINIU ASPEKTU .....</i></b>	<b>8</b>
1.1. Įgimtų lūpos, alveolinės ataugos, gomurio nesuaugimų paplitimas, priežastys, klasifikacija .....	8
1.2. Ankstyvoji pagalba vaikams, turintiems įgimtų lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų .....	12
1.3. Vaikų, turinčių gomurio ir/ar lūpos nesuaugimų, kalbos raida .....	15
1.4. Specialistų bendradarbiavimo ir šeimos vaidmuo logopedinės pagalbos procese .....	16
<b><i>2 skyrius. TĖVŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU ĮGIMTAIS GOMURIO IR / AR LŪPOS NESUAUGIMAIS, NUOMONĖ APIE SPECIALISTŲ PAGALBĄ .....</i></b>	<b>18</b>
2.1. Tyrimo metodika .....	18
2.2. Respondentai .....	19
2.3. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, kompleksinės pagalbos vertinimas .....	19
2.4. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, nuomonė apie specialistų teikiamą pagalbą .....	42
<b>Išvados .....</b>	<b>47</b>
<b>Literatūra .....</b>	<b>48</b>
<b>Summary.....</b>	<b>51</b>
<b>Priedai.....</b>	<b>53</b>

## Ivadas

**Problema ir jos aktualumas.** Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministerijos ir Lietuvos sveikatos informacijos centro duomenimis, įgimti kūdikių lūpos ir/ar gomurio nesuaugimai pagal įgimtų anomalijų dažnumą užima 6–7 vietą (LR SAM, 2013). Statistiniai duomenys rodo 1 iš 700 naujagimių (Aleksakova, 2010). Panašūs duomenys Lietuvoje ir Latvijoje buvo prieš 50 metų. Tikslesnė šių atvejų registracija ir diagnostika patvirtina, kad vaikų su įgimtais veido nesuaugimais skaičius nedaugėja. Viena iš priežasčių yra - paveldimumas. Lūpos ir/ar gomurio nesuaugimai dažnesni tarp berniukų 2/1, nei tarp mergaičių.

Išskiriami su gomurio nesuaugimu susiję atvejai: lūpos nesuaugimas (LN), lūpos vienpusis ir abipusis nesuaugimas, gomurio nesuaugimas (GN), gomurio dalinis ir pilnas nesuaugimas, gomurio kietojo ir/ar minkštojo nesuaugimas (Gk/Gm), paslėptas gomurio nesuaugimas.

Tai, kad kūdikis gimė ne toks kaip visi, turintis sveikatos sutrikimų, yra labai netikėta ir skaudi žinia kiekvienai šeimai. Šiuo atveju svarbu suteikti tėvams informaciją apie tokio kūdikio raidos ypatumus, gydymą ir ugdymą (pvz., operacijų laikai, logopedinė pagalba, ortodontinis gydymas) ir atsakyti į tėvams rūpimus klausimus apie vaiko maitinimą ir priežiūrą. Vaikų su veido nesuaugimais psichomotorinė raida dažniausiai atitinka amžiaus normas, tačiau jiems reikalinga specialistų pagalba.

Sprendžiant šią problemą svarbu laiku suteikti informaciją tėvams apie kūdikio gydymo galimybes, eigą ir prognozes, mokyti tinkamai prižiūrėti kūdikį ir suteikti kvalifikuotą psichologinę pagalbą. Vaikams, turintiems gomurio nesuaugimų, būdinga pakitusi veido forma, sutrikusi kalba, pakitusi dantų dygimo seka, dantų lanko forma bei dantų skaičius. Neretai nustatomas gomurio nesuaugimas kaip sindromo formos dalis. Kartu su šiais sutrikimais būna bendrųjų organizmo sutrikimų: viršutinių kvėpavimo takų obstrukcija, centrinės nervų sistemos sutrikimai, vaikų širdies pažeidimai, Piero Robeno sindromas (Aleksakova, 2010; Napoulus, 2007; Marcucio, 2008). Dėl gomurio nesuaugimo, minkštojo gomurio funkcijos sutrikimo, kalbos aparato pažeidimų pasireiškia nosinis kalbėjimas ir netaisyklingas garsų tarimas (Lipnickienė, 2005). Gydomosios priemonės sumažina ar pašalina pagrindinę priežastį, dėl kurios sutrinka garsų artikuliacija ir/ar atsiranda nosinumas.

Kalbėjimas pro nosį ir netaisyklingas garsų tarimas vadinamas hipernosinumas, tai yra nepakankamas kalbos padargų judrumas dėl anatominių periferinio kalbos aparato pakitimų ir nepalankios kalbos plėtojimosi pradžios. (Garšvienė 1993).

Literatūroje teigiama, kad vaikams su gomurio nesuaugimais būtina specialistų komandos, tai yra logopedų, veido ir žandikaulių chirurgų, ortodontų pagalba, neretai gali prireikti otorinolaringologų, vaikų odontologų, odontologų - ortopedų, genetikos, slaugos, psichinės sveikatos ir socialinių darbuotojų pagalba (Knapke, 2009; Shaw, 1997). Šių vaikų

pilnavertei reabilitacijai būtina kompleksinė pagalba - logopedinių pratybų ir gydymo derinimas (Hocevar-Bolteza, 2006). Vaiko šeima turi suprasti, kad gerus gydymo rezultatus lemia savitarpio supratimas ir abipusis gydytojų, vaiko tėvų bei šeimos narių bendradarbiavimas.

Lanners (2000) tėvų pasitenkinimą teikiama pagalba apibrėžia kaip santykį tarp tėvų lūkesčių ir realios pagalbos.

Mittler (1993) (cit. Ališauskienė, 2003) pagrindžia „vartotojų“ modelį tėvams (*angl. Consumer*):

- kiekviena šeima skirtingai reaguoja į problemiško vaiko gimimą, turi skirtingus poreikius ir reikalavimus, tai gali lemti patirtis, praeities išgyvenimai, vertybės ir nuostatos;
- tėvai nėra specialistai. Jie gali nepagrįstai reaguoti į savo vaiko poreikius;
- kiekvienas žmogus naujoje situacijoje naudoja turimas žinias ir įgūdžius.

Tėvams, ieškantiems informacijos ir išgyvenantiems nerimą, nežinantiems kur kreiptis ir kaip padėti savo vaikui, reikalinga paaiškinti, kad šiuolaikinio kompleksinio gydymo dėka galima tikėtis gerų tiek funkcinių, tiek kosmetinių rezultatų.

**Tyrimo aktualumą apibūdina** šie probleminiai klausimai: 1) ar tėvams, auginantiems vaikus su gomurio nesuaugimu pakanka informacijos?; 2) ar vaikams, turintiems lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimą suteikiama tinkama medicininė ir logopedinė pagalba?; 3) ar vėluoja tokių vaikų kalbos raida?; 4) kokie kalbos ir kalbėjimo sutrikimai būdingi vaikams, turintiems gomurio nesuaugimus?

**Tyrimo objektas** - tėvų požiūris apie specialistų teikiamą pagalbą vaikams, turintiems įgimtą lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus.

**Tyrimo tikslas** - ištirti tėvų požiūrį apie medicininės ir logopedinės pagalbos teikimą vaikams, turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų.

Remiantis apibrėžtu tikslu, buvo suformuluoti **tyrimo uždaviniai**:

1. Remiantis mokslinės literatūros analize atskleisti vaikų, turinčių įgimtą gomurio nesuaugimų, logopedinės pagalbos ypatumus.
2. Taikant anketinę apklausą, išanalizuoti tėvų nuomonę apie informacijos ir pagalbos patikimumą vaikams, turintiems įgimtą gomurio nesuaugimų prieinamumą.
3. Palyginti tėvų, auginančių vaikus su įgimtais gomurio nesuaugimais, nuomonę apie medicininės ir logopedinės pagalbos rezultatus, atsižvelgiant į šeimos socialinius ir demografinius duomenis.
4. Atskleisti tėvų, auginančių vaikus su įgimtais veido nesuaugimais, požiūrį apie jų bendradarbiavimą su specialistais.
5. Įvertinti tėvų, auginančių vaikus su įgimtais veido nesuaugimais, atsiliepimus apie logopedo ir įvairių sričių specialistų suteiktą pagalbą.

**Tyrimo dalyviai.** Tyriamųjų grupė pasirinkta netikimybinio tiksliniu būdu. Tikslinė imtis sudaroma, turint specifinių tyrimo tikslų, tyriamoji grupė suformuojama iš asmenų, turinčių kokių nors tipinių požymių (Kardelis, 2002). Tyriamieji - tėvai, auginantys nuo 3 iki 10 metų vaikus, turinčius įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus. Kiekybiniame tyrime dalyvavo 97 tėvai, auginantys vaikus su įgimtu lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, apsilankę VUL Žalgirio klinikoje iš įvairių Lietuvos regionų. Kokybiniame tyrime – 8 dalyviai (įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus, turinčių vaikų tėvai), apsilankę VUL Žalgirio klinikoje, arba savo vaikus vedantys į Vilniaus miesto lopšelius – darželius.

**Tyrimo metodologija ir metodai.** Darbe naudoti metodai: teoriniai ir empiriniai tyrimai. Teorinė mokslinės literatūros šaltinių analizė - siekiant išsiaiškinti vaikų, turinčių įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimą teorinius aspektus. Empiriniai metodai - siekiant atskleisti tėvų, auginančių vaikus, turinčius lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų, nuomonę apie pagalbos teikimą, naudotas kiekybinis tyrimo anketinės apklausos metodas ir sudaryta pusiau uždaro tipo anketa. Išsiaiškinti gautus anketinės apklausos duomenis atlikta interviu kokybinė duomenų analizė (Kardelis, 2002; Žydžiūnaitė, 2001). Naudota nestandartizuotas pokalbis – pusiau strukturuota interviu su iš anksto suformuluotais, atvirais, neribojančiais galimų atsakymų klausimais, tačiau orientuotais į tyrimo tikslą. (Kardelis, 2002; Žydžiūnaitė, 2001). Interviu tyrime buvo apklausta 8 įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus turinčių vaikų tėvai.

**Tyrimo duomenims apdoroti** ir analizuoti buvo naudota, turinio (*content*) analizė, SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) kompiuterinė programa statistikos duomenų apdorojimo ir Microsoft Excel programos.

### **Pagrindinės sąvokos**

**Įgimtas viršutinės lūpos nesuaugimas** (*cheiloschysis, labium leporinum*) - anatominis lūpos vientisumo sutrikimas, kai lūpa nesuaugus iš vienos ar abiejų pusių (Olekas, Baseckas, 2008)

**Įgimtas gomurio nesuaugimas** (*palatoschysis faux lupina*) - gomurio nesuaugimas, įgimtas plyšys tarp burnos ir nosies ertmės. (Olekas, Baseckas, 2008).

**Įgimtas alveolinės ataugos nesuaugimas** - iš vidaus lūpos gleivinė pereina ant dantėnų nesuaugimo, būdinga pakitusi dantų dygimo seka, dantų lanko forma bei dantų skaičius (Huyskens ir kt. 2006).

**Įgimtas lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimas** - anatominiai burnos pakitimai, pasireiškiantys nosies pakrypimu į nesuaugimo pusę ar nosies plokštumų abipusiu

nesuaugimu (Linkevičienė, 2010a).

**Plastinė atstatomoji chirurgija** - pažeistos kūno dalies formos ar funkcijos atkūrimas. Plastinė (plastikos), reiškia „išlyginti“ arba „suteikti formą“ (Olekas, Baseckas, 2008). Estetinė chirurgija, kuri yra plastinės chirurgijos dalis, pagražina išvaizdą.

**Hipernosinumas** – (*hipernazalija*) kalbėjimas pro nosį ir netaisyklingas garsų tarimas . Nepakankamas kalbos padargų judrumas dėl anatominių periferinio kalbos aparato pakitimų ir nepalankios kalbos plėtojimosi pradžios (Lipnickienė, 2005).

**Logopedas** – asmuo, įgijęs specialiojo pedagogo profesinę kvalifikaciją ir baigęs logopedo specializaciją, įvertinantis ir specialiomis priemonėmis šalinantis ar sušvelninantis vaikų bei suaugusiųjų kalbėjimo, kalbos, balso, rijimo ir komunikacijos sutrikimus (Logopedas. Teisės, pareigos, kompetencija ir atsakomybė, 2005).

**Šeima** – giminystės ryšiais susieta žmonių grupė, kurią sudaro tėvai ir vaikai (įvaikiai), seneliai ir anūkai, kuriuos sieja giminystės ryšiai, patvirtinti tarpusavio atsakomybe ir globa, socialiai pripažinta tvarka (Miškinis, 2003).

**Logopedinė pagalba** – kalbos sutrikimo trūkumo simptomatikos pašalinimas arba sušvelninimas (Ivoškuvienė, Garšvienė, 1993).

**Bendradarbiavimas** – tai darbas kartu, sujungus intelektines jėgas, pagalba vienas kitam, bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas (Ališauskienė, Miltenienė, 2003).

*Magistro darbe vartojamų sutrumpinimų reikšmės:*

ĮLAGN - įgimtas lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas

VUL ŽK - Vilniaus universiteto ligoninės Žalgirio klinika

GN – gomurio nesuaugimas

LN – lūpos nesuaugimas

Gk – kietasis gomurys

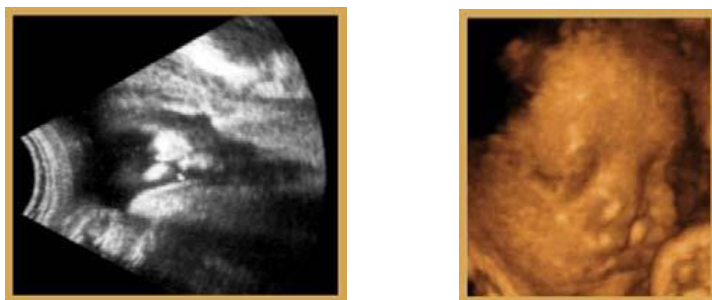
Gm – minkštasis gomurys

**Magistro darbo struktūra:** magistro darbą sudaro santrauka lietuvių kalba, įvadas, 2 skyriai, išvados, naudotos literatūros sąrašas (38 šaltinių), santrauka anglų kalba, 4 priedai. Tyrimo duomenis iliustruoja 22 paveikslėliai, 26 lentelės. Prieduose pateikiamas anketos pavyzdys, pateikti interviu klausimai ir analizė su tėvais, auginančiais vaikus su veido nesuaugimais. Darbo apimtis - 51 psl.

# *I.skyrius.* VAIKŲ, TURINČIŲ ĮGIMTŲ LŪPOS, ALVEOLINĖS ATAUGOS, GOMURIO NESUAUGIMŲ, APTARIMAS TEORINIU ASPEKTU

## 1.1. Įgimtų lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimų paplitimas, priežastys, klasifikacija

Įgimti lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimai - vieni iš dažniausių įgimtų anomalijų pasaulyje (Utkus, 2009). Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos ir Lietuvos sveikatos informacijos centro duomenimis, įgimti gomurio nesuaugimai pagal dažnumą, tarp įgimtų anomalijų Lietuvoje užima 6–7 vietą (LR SAM, 2013). Įgimtas lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas yra dažniausiai pasitaikanti veido nesuaugimo forma (Uktverytė, 2010). Veido nesuaugimų atvejai priklauso nuo geografinio regiono, šeimos socioekonominės padėties, rasės ir tautybės (Moreno, 2004). Dažniausia veido nesuaugimo forma yra viršutinės lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas (Antonarakis, 2009). Nesuaugimas – tai anatomicinis organų vientisumo sutrikimas (Linkevičienė, 2005). Įgimti lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimai (*lot. clieilognat-hopalatoschisis congenita*) - yra anatomicinis lūpos, alveolinės ataugos ir/arba gomurio vientisumo sutrikimas. Įgimtas anatomicinis lūpos, alveolinės ataugos, gomurio vientisumo sutrikimas, susiformuojantis embriogenezės metu (Uktverytė, 2010). Ambrazaitytė (2011), Linkevičienė (2010b) nurodo, kad įgimtą lūpos ir/arba gomurio nesuaugimų diagnozę galima patvirtinti ir prenataliniu laikotarpiu, atlikus tyrimą ultragarsu.



**I pav.** Medicininės genetikos centro medžiaga. Vaisiaus su lūpos ir/arba gomurio nesuaugimu ultragarsinio tyrimo vaizdai: A – 2D; B – 3D (Ambrazaitytė, 2011)

Embriono raida yra labai sudėtinga, įvairūs išoriniai ir vidiniai veiksniai gali paveikti ląstelių dalijimosi ir organų formavimosi procesus. Lūpos ir gomurio formavimuisi itin svarbios pirmos 12 nėštumo savaičių (Raugalė, 2003). Veido skeletas formuojasi iš tam tikrų ataugų – kaktos, viršutinio ir apatinio žandikaulio, atskirtų plyšiais (Raugalė 2003). Veidas intensyviausiai formuojasi 4-8 nėštumo savaitę, lūpos ir gomurys - iki 12 savaitės. Tuo laikotarpiu jungiasi



būsimo veido komponentai. Jie susilieja, suauga ir sudaro vientisą veido organų sistemą. Specifinių molekulinį signalų, įvairių vidinių ar išorinių veiksnių valdomam procesui sutrikus, sutrinka embriogenezė ir nutrūksta sistemos vientisumo raidos procesas, dalis plyšių nesuauga (Ambrozaitytė 2011). Tai yra būsimų anomalijų pradžia, kai, pažeidus susiliejoimo procesą, gomurys ir lūpos lieka nesuaugę. Lūpos, gomurio, nosies, burnos nesuaugimai sukelia žymias kosmetines veido anomalijas. Kuo anksčiau šis procesas sutrinka, tuo didesnis sutrikimas lieka. Gomurio išaugos vyriškos lyties gemale susilieja maždaug viena savaitė vėliau nei moteriškos, pailgėja pavojingasis laikotarpis, todėl berniukų su nesuaugusiu gomuriu gimsta daugiau nei mergaičių (Ardinger, 1989).

Lūpų ir gomurio nesuaugimo formos yra įvairios. Gali būti vienpusiai ir paslėpti lūpos ar minkštojo gomurio nesuaugimai, platūs abipusiai visiški lūpos ir gomurio nesuaugimai. Lietuvos statistiniai duomenys rodo, kasmet gimsta 30 - 40 vaikų su vienokia ar kitokia nesuaugimo forma, t. y. 1 iš 700 naujagimių (Utkus, 2009; Aleksova, 2010). Manoma, kad panašūs duomenys buvo ir prieš 50 metų. VU MF Žmogaus ir Medicininės genetikos katedros specialistų teigimu, Lietuvoje gomurio nesuaugimo atvejų duomenys yra artimi Latvijos ir kitų Europos šalių populiacijoms (Uktverytė, 2010). Mossey (2009) (cit. Ambrozaitytė, 2011) teigia, kad dažniausiai lūpos ir/ar gomurio nesuaugimai pasitaiko kinų rasės žmonėms, o rečiausiai – juodosios rasės žmonėms.

VU MF Žmogaus ir medicininės genetikos katedroje, siekiant išvengti nesuaugimų ir vaiko raidos sutrikimų, atliekami genetiniai embrionų tyrimai. Ieškomi genų kandidatai, kurių pakitimai ar atskirų genų deriniai numatyti lūpos ir gomurio nesuaugimą. 2011 m. atlikto tyrimo metu indentifikuota genominiai veiksniai įtakojantys lūpos, alveolinės ataugos ir/arba gomurio nesuaugimą genų kandidatų alelių variantai (Ambrozaitytė, 2011). Plėtojantis genetikos mokslui, gilėjant įgimtų lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimų etiopatogenezės sampratai, bandoma rasti veiksmingų profilaktikos priemonių.

Įgimti lūpos, alveolinės ataugos, gomurio nesuaugimų sutrikimai pasireiškia kai vidinių ir išorinių veiksnių poveikio visuma viršija normos ribas. Tai lemia genų pakitimus, o asmenims, kuriems veiksnių poveikio visuma yra žemiau normos ribos, fenotipas išlieka normalus (Ambrozaitytė, 2011).

Nesindromine forma vadinama, kai naujagimis turi tik lūpos ir/ar gomurio nesuaugimą (Murray, 2002). Utkaus (2009) teigimu, plačiau taikant genetinę diagnostiką dažniau nustatomi ir kiti įvairūs sveikatos sutrikimai kurie vadinami sudėtine sindromo forma. Esama per tris šimtus genetinių ligų, kurių vienas iš požymių yra įgimtas lūpos ir/arba gomurio nesuaugimas, pvz. Piero Robeno sindromas. Asmenims su šiais sutrikimais neretai nustatomi ir centrinės nervų sistemos sutrikimai (Nopoulus, 2007; Marcucio, 2005; Aleksova, 2010).

Lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų priežastys yra fizinių, cheminių, biologinių išorinių veiksnių poveikis, pvz., alkoholis, sunkieji metalai, radiacija, prieštraukuliniai vaistai, nėščiosios rūkymas, vitaminų, mineralų, ypač folio rūgšties stoka ir gyvenamosios vietos aukštis virš jūros lygio (Carinci, 2004; Murray, 2002). Remiantis ligų kontrolės ir prevencijos centru (angl. *Centers for Disease Control and Prevention, CDC*) nustatyta, kad motinos rūkymas, embrionui padidina šios patologijos riziką 2-6 kartus. Lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus gali lemti ankstyvuojanti nėštumo metu mamos organizmą veikusios infekcijos ir/ar genetinis polinkis. Ambrozaitytė (2011) tyrimo duomenimis patvirtino, kad lūpos, alveolinės ataugos, gomurio nesuaugimų rizika mažesnė, kai gimtinėje nėra kitų lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų atvejų. Autorė nurodo, kad paveldimumas lemia 13 -23 % lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimo atvejų. Paveldėjimo atveju, kito asmens, turinčio šį nesuaugimą buvimas šeimoje, žymiai padidina riziką, kuri priklauso nuo nesuaugimo sunkumo laipsnio. Rizika didesnė, kai šeimos nario lūpos ir/ar gomurio lūpos nesuaugimas - abipusis, o mažesnė, kai šeimos narys turi tik lūpos nesuaugimą. Tikėtina, kad nesuaugimą paveldėti gali antros, trečios eilės giminaičių palikuoniai (Ambrozaitytė, 2011).

Pastebėta (Fraseris, 1955), kad skiriasi įgimtų lūpos, alveolinės ataugos ir/arba gomurio nesuaugimų apibrėžimai. Garšvienė (1993) nurodo, kad įgimti lūpos ir/ar gomurio nesuaugimai skirstomi:

1. Ištinis nesuaugimas - tai visiškas lūpos ir gomurio nesuaugimas, nosies sparnelis ir žandikaulis yra deformuotas.

- vienpusis nesuaugimas dažniausiai pasitaiko kairėje pusėje, kita kietojo ir minkštojo gomurio pusė būna sveika;

- abipusis ištinis nesuaugimas veido priekinėje dalyje eina per viršutinę alveolinę ataugą, skiria pusiau kietąjį ir minkštąjį gomurį, nosies ertmė ir burnos ertmė sudaro vieną ertmę.

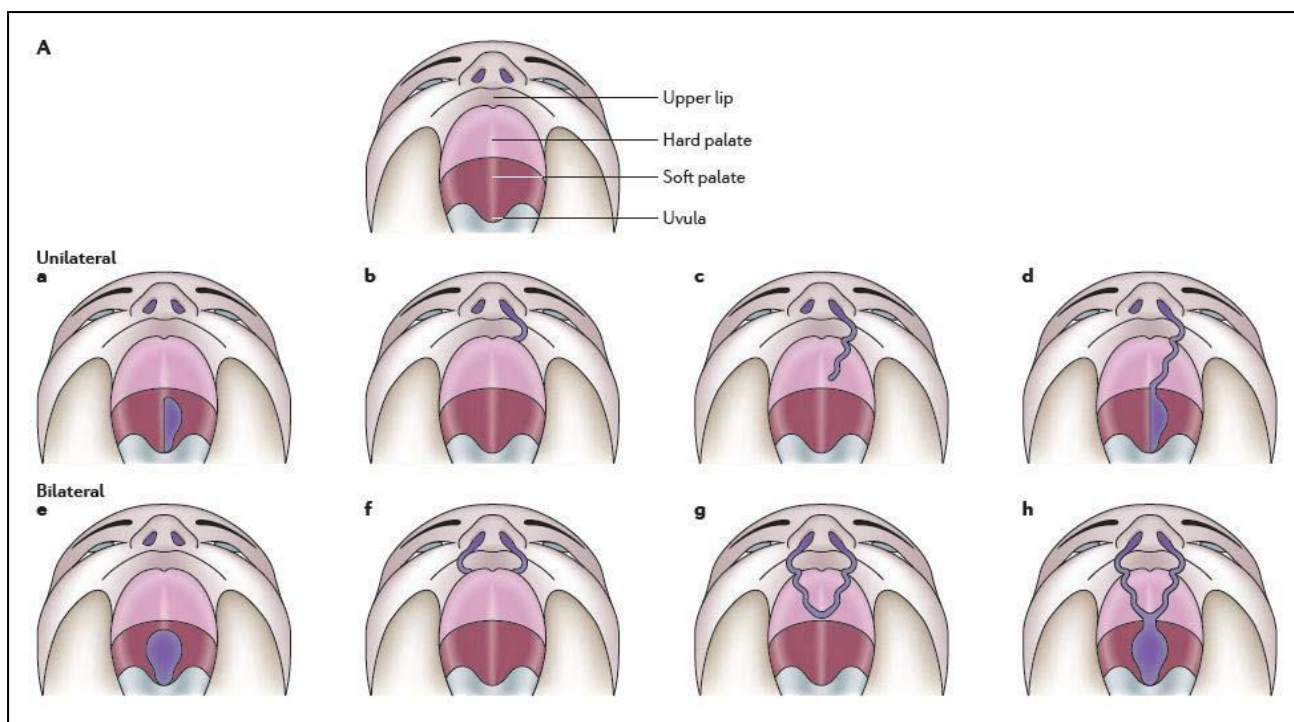
2. Neištisinis nesuaugimas nustatomas, kai nesuauga gomurys, o lūpa ir žandikaulis būna normalūs. Neištisinis nesuaugimas gali būti:

- pilnas nesuaugimas, kai kietasis ir minkštasis gomurys išilgai pasidalija pusiau ir burnos ertmė susijungia su nosies ertme;

- dalinis nesuaugimas, priskiriamas kietojo gomurio nesuaugimas, mažojo liežuvėlio nesuaugimas, centrinis nesuaugimas;

- paslėptas arba pogleivinis nesuaugimas, kai iš išorės nei kietojo nei minkštojo nesuaugimo nesimato, plyšį uždengia gleivinė. Po ja gali būti nesuaugusi kietojo gomurio kaulinė dalis arba raumeninė minkštojo gomurio dalis.

2 paveiksle pateikiami lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimo atvejai.



**2 pav.** A – normalaus išsivystymo gomurys ir lūpa. Lūpos ir/arba gomurio nesuaugimo tipai:  
 a - d – vienpusis lūpos ir gomurio nesuaugimas; e - h – abipusis lūpos ir gomurio nesuaugimas (Muenke, 2002)

Lūpos arba gomurio nesuaugimo atvejis, nesuauga tik lūpa arba tik gomurys. Esant gomurio nesuaugimui ties vidurine linija, burnos ertmė susisiekiama su nosies ertme. Gali būti, kad kartu su gomurio ir/ar lūpos nesuaugimais esti ir nesuaugusi alveolinė atauga. Alveolinės ataugos nesuaugimai būna kartu su lūpos ir/arba gomurio nesuaugimais. Įgimti lūpos nesuaugimai būna centriniai, vienpusiai ir abipusiai. Abipusiai lūpos nesuaugimai skirstomi į simetrinius ir asimetrinius. Įgimti gomurio nesuaugimai skirstomi į kietojo ir minkštojo gomurio nesuaugimus. Kartu su minkštojo gomurio nesuaugimu gali būti liežuvėlio (lot. *uvula*) nesuaugimas arba tik liežuvėlio nesuaugimas. Kai minkštojo gomurio nesuaugimas yra paslėptas, gomurio gleivinė būna vientisa, bet nesuaugę minkštojo gomurio raumenys.

Šiuo metu plačiai naudojama lūpos, alveolinės ataugos ir/arba gomurio nesuaugimų klasifikacija pavaizduota 3 paveiksle.

Lūpos, alveolinės ataugos, gomurio nesuaugimai
Lūpos, alveolinės ataugos nesuaugimai
Lūpos, gomurio nesuaugimai

Lūpos nesuaugimai	Alveolinės ataugos nesuaugimai	Gomurio nesuaugimai		
vienpusis, dalinis	vienpusis, dalinis -	dalinis - visiškas (pilnas)		
abipusis, visiškas (pilnas)	abipusis, visiškas (pilnas)	gomurio kietojo/minkštojo nesuaugimas Gk/Gm	minkštojo gomurio ir liežuvėlio nesuaugimas	paslėptas gomurio nesuaugimas

**3 pav.** Lūpos, alveolinės ataugos ir/arba gomurio nesuaugimų klasifikacija.

Anatominiai burnos ir funkciniai periferinio kalbos aparato pakitimai priklauso nuo nesuaugimo tipo; lūpos nesuaugimas kartu su alveolinės ataugos bei gomurio nesuaugimu, kuris nulemia nosinį kalbos atspalvį, netaisyklingą garsų artikuliaciją (Linkevičienė, 2010b). Įgimus lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus turintiems vaikams reikalinga pagalba teiktina nuo pat gimimo, atsižvelgiant į nesuaugimų pobūdį ir įtaką vaiko raidai pagal nustatytą planą.

### **1.2. Ankstyvoji pagalba vaikams, turintiems įgimtą lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų**

Ankstyvoji pagalba vaikams, turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimą teikiama specializuotuose veido nesuaugimų gydymo centruose, kuriuose pagal protokolą atliekamos chirurginės operacijos, pradedamos logopedinės pratybos arba ortodontinis gydymas. VUL Žalgirio klinikoje vaikams, turintiems įgimus gomurio nesuaugimus nuo vaiko gimimo iki 18 metų amžiaus pagalbą teikia specialistų komanda (žr. 1 lentelę (Linkevičienė, 2005)).

**Vilniaus Universiteto Ligoninės Žalgirio klinikos gydymo planavimas vaikams, turintiems įgimtų lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimų.**

<b>Vaiko Amžius</b>	<b>Vaiko raida</b>	<b>Specialistų pagalba</b>
Naujagimis	Fiziologinė adaptacija, maitinimas  Psichologinė pagalba tėvams	Neonatologai įvertina bendrąją naujagimio būklę, identifikuoja sutrikimus, sindromus, užtikrina gyvybines funkcijas, mitybą.  Pediatriai, bendrosios praktikos gydytojai, odontologai padeda tėvams psichologiškai adaptuotis, suteikia informaciją apie vaiko gydymą ir priežiūrą.
2 sav.	Vaiko veido vystymasis  Kūdikio maitinimas	Veido žandikaulių chirurgo, ortodonto, logopedo pirminis vertinimas.  Informacijos apie vaiko maitinimą suteikimas. Tikslios diagnozės nustatymas, gydymo plano pristatymas tėvams. Operacijų datų numatymas.
2 sav. – 1 m.	Vaiko raida  Viršutinio žandikaulio formavimasis	Pediatriai, bendrosios praktikos gydytojai stebi vaiko psichomotorinį vystymąsį.  Atliekama lūpos nesuaugimo operacija.
1–6 m.	Aktyvus kalbos vystymasis  Viršutinio žandikaulio vystymasis Dantų priežiūra	Pediatriai, bendrosios praktikos gydytojai stebi bendrąją vaiko raidą.  10-18 mėn. atliekama gomurio nesuaugimo plastinė operacija. Logopedas supažindina tėvus su artikuliacinio aparato lavinimo pratimais. Pradedami logopediniai užsiėmimai nuo 3 m. amžiaus.  Ortodontai stebi ir koreguoja viršutinio žandikaulio vystymąsį.  Vaikų odontologai prireikus gydo vaikų dantis.
7–16 m.	Viršutinio žandikaulio augimas Nuolatinių dantų dygimas  Kalbos būklė Dantų būklė	Bendrosios praktikos gydytojas stebi vaiko raidą.  Ortodontai koreguoja viršutinio žandikaulio augimą ir dantų padėtį. Veido ir žandikaulių chirurgai atlieka alveolinės ataugos plastines operacijas.  Vertinami kalbos sutrikimai ir teikiama logopedinė pagalba. Vaikų odontologai gydo dantis.
17 m. ir vyresni	Veido proporcijos  Nosies forma Dantų būklė, protezavimas	Ortodontas koreguoja dantų padėtį, sąkandį.  Esant poreikiui, veido-žandikaulių chirurgai prireikus atlieka ortognatines žandikaulių operacijas, lūpos, nosies plastines operacijas, stebi gydymo rezultatus. Esant poreikiui protezuojami dantys.

Ankstyvosios intervencijos pagalbos tarnybos interdiscipliniškumą lemia vaiko raidos ir sutrikimo kompleksiskumas, todėl svarbi ugdytojų, psichologų, socialinių darbuotojų ir medikų

kooperacija, bei veiklos koordinavimas (Ališauskienė, 2003). Lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus turintys vaikai dažnai susiduria su veido ir dantų estetikos problemomis bei nepilnaverte kalbos funkcija (Linkevičienė, 2010b).

Literatūroje plačiai nagrinėjamas ikioperacinis ortopedinis gydymas, chirurginio gydymo metodikos, operacijų laikas, bei kalbos, kalbėjimas ir kalbėjimo sutrikimai (Bongaarts, 2004; Kons, 2003). Mokslininkai teigia, kad operuojant 3, 5 ar 9 metų vaikus, geriau formuojasi viršutinis žandikaulis, bet yra dažnesni kalbėjimo sutrikimai, viršutinio gomurio dalyje dažniau atsiveria fistulės. (McCance, 1990). Anksti atliekamos gomurio plastikos operacijos (iki 1-1,5 metų) yra vertinamos dviprasmiškai - teigiama apie geresnius kalbos, tačiau blogesnius žandikaulių augimo ir dantų lankų santykių rezultatus (Fride, 2007). Vieningos nuomonės dėl gomurio plastinės operacijos laiko nėra. Ikioperacinis vaiko kalbos ugdymas mokslinėje literatūroje kelia daugiausia diskusijų dėl artikuliacijos aparato paruošimo plokštelės nešiojimui, plastinei operacijai, gomurio ir ryklės raumenų susilietimo aktyvinimui (Berkowitz, 2007). Kūdikių, turinčių įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų prieš gomurio operaciją (nuo 10 mėn. iki 18 mėn.), kalbinė raiška tik formuojasi: priebalsiai m, n ir balsiai, vyrauja gestai, patariama atsisakyti čiulptuko, aktyvinti lūpų, liežuvio judesius. Operacijų tikslas yra atkurti vientisumą ir užtikrinti normalią kalbos bei kalbėjimo raidą (Linkevičienė, 2010 b). Tobulėjant chirurginei įrangai, beveik nepasitaiko kietų gomurio randų, todėl gomurio masažas taikomas retai. Taikomi kiti kalbėjimo ir kalbos aktyvinimo / skatinimo metodai; pūtimas, „aktyvūs“ rijimai, gargaliavimai, žiovavimas (Ališauskienė, 2001). Tėvams namuose rekomenduojama mokyti vaiką pūsti pro burną, mokyti užpūsti žvakutę, mokinti tarti „fū“, pučiant patariama užspausti nosį. Tėvai skatinami stebėti tartį ir žymėti kokius naujus garsus taria vaikas. Pagrindiniai logopedinio darbo uždaviniai yra vaiko kalbos ugdymas, minkštojo gomurio lavinimas po operacijos, nosinio kalbėjimo atspalvio mažinimas ir garsų tarimo bei naujų kalbėjimo įgūdžių įtvirtinimas. Po gomurio operacijos vienas iš svarbiausių tikslų mokyti vaiką pūtimo pratimų, iškvėpimą derinti su garso tarimu. Kiekvienam vaikui turinčiam lūpos ir/ar gomurio nesuaugimą individualiai parenkami garsų tarimo mokymo seka. Pagrindinis kalbėjimo mokymo principas – pradėti nuo lengvų paprastų pratimų ir skatinti vaiko pasitikėjimą savo jėgomis. Logopediniuose užsiėmimuose taikomi įvairūs kvėpavimo pratimai, kur svarbiausia įkvėpimas pro nosį - iškvėpimas pro burną. Esant nediferencijuotam kvėpavimui, vaikas dažnai būna prasižiojęs, tariant garsus lūpos lieka pasyvios, gali būti seilėtekis. Dažnai taikomas liežuvio masažas.

Logopedinės pratybos yra viena iš kompleksinio gydymo dalių ir dažnai trunka ne vienus metus (Lipnickienė, 2005).

Pilnavertei vaikų reabilitacijai reikalinga kompleksinė pagalba, kurioje dalyvauja įvairių

sričių specialistai (Wellens, 2012). Tėvams būtina paaiškinti, kad taikant kompleksinę pagalbą, galima tikėtis gerų tiek funkcinų, tiek kosmetinių rezultatų (Linkevičienė, 2010a).

### **1.3. Vaikų, turinčių gomurio ir/ar lūpos nesuaugimą, kalbos raida**

Vaikams, turintiems veido nesuaugimą, būdinga pakitusi veido forma, sutrikusi kalbos ir/ar kalbėjimo raida, pakitusi dantų dygimo seka, dantų lanko forma bei dantų skaičius (Huyskens ir kt., 2006). Veido išvaizda, esant įgimtam lūpos ir/ar gomurio nesuaugimui, daugiau ar mažiau pasikeičia, stebimi didesni ar mažesni nosies struktūros pakitimai, kurie pasireiškia nosies pakrypimu į nesuaugimo pusę ar nosies plokštumų abipusiu nesuaugimu. Šiems vaikams pakinta kvėpavimas, rijimas, kramtymas, liežuvio, lūpų padėtis, atsiranda nosinumas ir dažnai sutrinka kalbėjimas, būtinas sėkmingam bendravimui, mokymuisi. Kūdikams su pažeista pertvara tarp nosies ir burnos ertmės, būdingas paviršutiniškas negilus įkvėpimas pro burną, trumpas iškvėpimas, nes jie tokiu būdu stengiasi sulaikyti oro srovę. Nesušilęs įkvėptas oras patenka tiesiai į nosiaryklę, todėl vaikai dažnai serga viršutinių kvėpavimo takų, prienosių ančių bei ausų ligomis. Kvėpavimo problemos kartais sukelia deguonies stygių. Šiems kūdikiams lėčiau vystosi krūtinės ląsta ir kalbai reikalingi raumenys.

Pagrindinė problema, su kuria susiduria tėvai, auginantys vaikus turinčius minėtus nesuaugimus, yra kūdikio maitinimas. Dažnai dėl lūpos nesuaugimo naujagimiai negali čiulpti, blogai ryja, springsta, kvėpuoja tankiai ir paviršutiniškai. Naujagimiai negali žįsti, valgydami springsta, skystas maistas patenka į nosies ertmę, apsunkintas kvėpavimas, sudėtinga kūdikį maitinti. Tokiu atveju, svarbu kūdikiui parinkti tinkamą maitinimo padėtį (Ivoškuvienė, 2004). Rekomenduojama kūdikį maitinti pusiau stačią su nedidelėmis pertraukėlėmis, pratinti prie maitinimo šaukšteliu. Toks maitinimas trunka ilgiau, bet po mažiau ir dažniau (Linkevičienė, 2010a). Tokiu būdu skystis nenuiteka į nosį, vaikas nepradeda kosėti, didesnė tikimybė išvengti nosiaryklės, ausų uždegimų, naujagimis greičiau priauga svorio. Po lūpos vientisumo atkūrimo operacijos, daugelį kūdikių natūraliai galima maitinti. Kartais gali būti taikomos plokštelės, uždengiančios gomurio nesuaugimo plyšį.

Remiantis literatūrine apžvalga, kalbos sutrikimų klasifikacijoje pagal sutrikimo sunkumą, vaikams nesuteikus tinkamos pagalbos, jų kalbos raida bus pavėluota. Gali būti kalbos neišsivystymas, fonetiniai sutrikimai, kuriuos įveikti reikalingas atinkamą patirtį ir kvalifikaciją turintis specialistas. Šių vaikų lėtesnę kalbos raidą lemia įtempta neišlavėjusi oralinė raumenų sistema, kai užpakaline liežuvio šaknies dalimi stengiamasi dengti gomurio nesuaugimo plyšį (Stengelofen, 1993). Logopedas gali numatyti kalbos sutrikimą ir dirbantis su tokiais vaikais turi nuolat bendradarbiauti su vaiko šeima ir gydančiais gydytojais.

#### **1.4 Specialistų bendradarbiavimo ir šeimos vaidmuo logopedinės pagalbos procese**

Literatūros analizė patvirtina, kad vaikams, turintiems lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų reikalinga specialistų komandos (logopedų, veido ir žandikaulių chirurgų, ortodontų pagalba). Gali prireikti ir kitų gydytojų (otorinolaringologų, vaikų odontologų, odontologų-ortopedų, genetikų, slaugos, psichinės sveikatos ir socialinių darbuotojų) pagalbos (Knapke, 2009; Shaw, 1997). Svarbu išsiaiškinti, ar toks vaikas neturi klausos sutrikimų, todėl būtina otolaringologo (LOR) konsultacija. Vaikams, turintiems, įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/gomurio nesuaugimą pakinta kvėpavimas, rijimas, kramtymas, liežuvio padėtis, lūpų padėtis, atsiranda nosinumas ir sutrinka – kalbėjimas, būtinas sėkmingam bendravimui ir mokymuisi. Knapke (2009) Shaw, (1997) pažymi, kad chirurginis ir ortodontinis gydymas susijęs su logopedinės pagalbos eiga. Pavyzdžiui, ortodontinio gydymo eigoje mokantis tarti garsus su plokšte burnoje. Jei dėl ryklės anatomijos pažeidimų vienerių metų logopedinės pratybos nepadedą pasiekti teigiamų rezultatų, logopedas ir chirurgas kartu sprendžia dėl gomurio fistulės ar pakartotinės gomurio, ar faringoplastikos operacijų ir jų datos.

Berkowitz (2007) nurodo, kad chirurginių operacijų ir ortodonto darbo tikslas yra ne tik sudaryti sąlygas normaliam maitinimuisi, atkurti veido estetiką, bet ir sudaryti sąlygas geresniam kalbos ir kalbėjimo vystymuisi.

Visiems specialistams, pedagogams ir gydytojams labai svarbu atsižvelgti į tėvų poreikius ir lūkesčius, nes šeima yra lygiavertė gydymo ir ugdymo proceso dalyvė. Šeimos galimybės bendradarbiauti priklauso nuo daugelio veiksnių: materialinės ir psichosocialinės šeimos padėties, tėvų požiūrio į vaiko sutrikimą, jo gydymą ir ugdymą, specialistų kompetencijos. O'Connor (2009) pripažįsta, kad motyvuoti tėvai stebi pirmuosius užsiėmimus, atlieka užduotis, mato kiek jų vaikas geba, ir sužino kaip jam padėti. Vaikas kryptingai gauna reikiamą pagalbą, kai šeima darniai sutaria su specialistais, tuomet vaikų gydymas ir ugdymas vienas kitą papildo (Ališauskienė, 2003; Barkauskaitė, 2001). Į šį procesą aktyviai turi įsitraukti tėvai ir kiti šeimos nariai, nes įvairias užduotis bei logopedinius pratimus reikia išmokti ir kartoti namie. Siekiant padėti vaiko tėvams ypač svarbu laiku suteikti informaciją apie vaiko ugdymo galimybes ir eigą, galimus rezultatus.

Ališauskienė (2003) teigia, kad komandinė veikla padeda specialistams bendradarbiaut, papildyti vieniems kitus ir siekti geresnio rezultato vaiko ir šeimos gyvenimo kokybei.

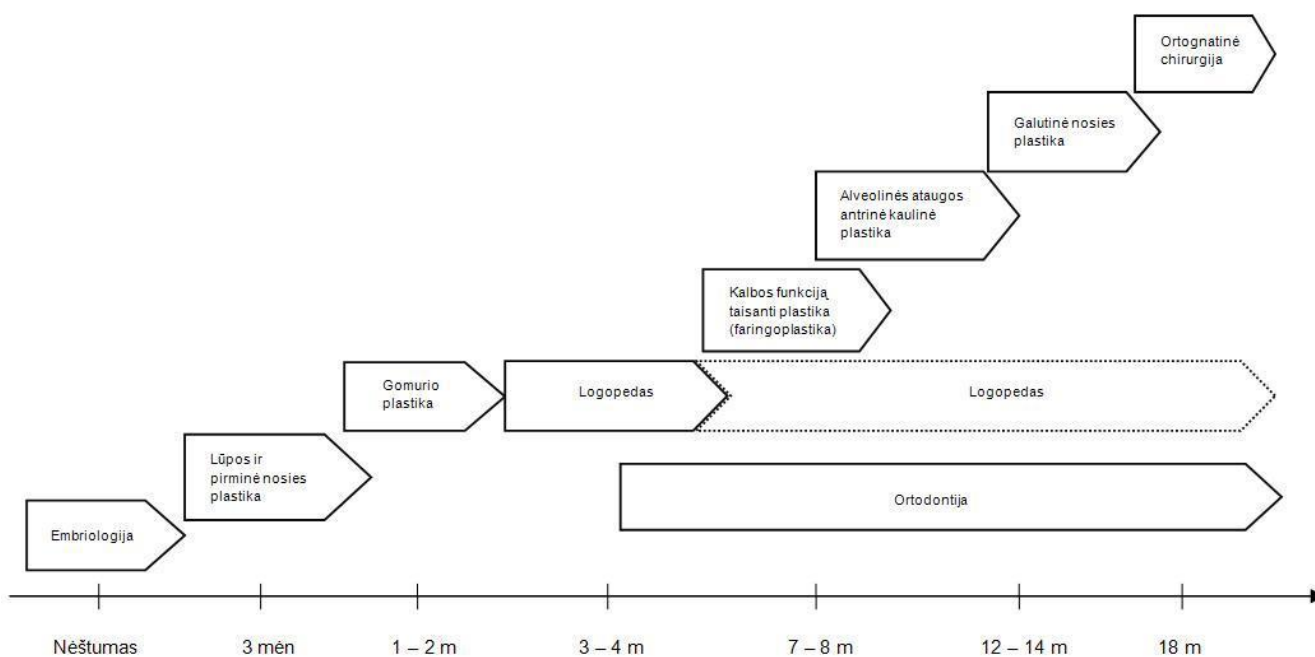
Specializuotame veido nesuaugimų centre dirbanti komanda teikia pagalbą vaikams su lūpos ir/ar gomurio įgimtais nesuaugimais, vadovaujasi nustatytu protokolu, kada ir kokios atliekamos operacijos, kada pradedamos logopedinės pratybos arba ortodontinis gydymas.



VUL Žalgirio klinikų veido žandikaulio nesuaugimų centras dalyvauja ilgalaikiuose Baltijos šalių gomurio sutrikimų moksliniuose tyrimuose. Nuo 2000 m. Lietuvos, Latvijos, Estijos ir Vokietijos Rostoko Universitetų specialistų komandos (veido žandikaulių chirurgai, ortodontai ir vienas kitos srities specialistas) lygina ir derina gydymo metodikas, sudaro gydymo protokolus, dalijasi darbo patirtimi.

VUL Žalgirio klinikoje veido ir žandikaulių srities chirurgijos centre (žr. 1 priedą) vaikams su lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimais sudarytas gydymo protokolas (3 pav.):

- Lūpos plastika 3 mėn. amžiaus
- Gomurio plastika 10 - 18 mėn. amžiuje
- Ankstyva kalbos korekcija nuo 3 m. amžiaus
- Ortodontinis gydymas nuo 5 m. amžiaus
- Alveolinės ataugos plastika 8 - 10 m.
- Chirurginės estetinės operacijos (pagal poreikį)
- Protezavimas (pagal poreikį)



**4 pav.** Lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimo L/GN bendras algoritmas, atsižvelgiant į individualius atvejus (Ambrozaitytė, 2011)

Vaikams teikiama kryptinga pagalba, kai darniai sutaria šeima ir specialistai (Ališauskienė, 2003). Vaiko šeima nuolat informuojama apie vaiko priežiūrą, maitinimo ypatumus, chirurgines operacijas, ortodontinį gydymą bei logopedinę pagalbą (Hocevar ir kt., 2006).

Apibendrinant galima teigti, kad šeima ir specialistai yra ta socialinė aplinka, kuri turi didžiulę įtaką vaiko asmenybės formavimuisi. Gerus gydymo rezultatus lemia savitarpio

supratimas ir abipusis gydytojų, vaiko tėvų bei jo šeimos narių bendradarbiavimas (Ališauskienė, 2003).

## **2. skyrius. TĖVŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU ĮGIMTAIS GOMURIO IR / AR LŪPOS NESUAUGIMAIS, NUOMONĖ APIE SPECIALISTŲ PAGALBĄ**

### **2.1. Tyrimo metodika**

Tyrimas paremtas socialinio modelio pažiūromis, kurios orientuotos į pasikeitimą informacija, tėvų dalyvavimą komandos veikloje, sistemingą pagalbą vaikui, turinčiam raidos rizikos veiksnių, atsižvelgiant ne tik į vaiko, bet ir į šeimos ypatumus bei psichosocialinę pagalbą vaikui ir šeimai (Ališauskienė, 2003). Tyrimas taip pat remiasi santykiais ir sąveika, bendradarbiavimu bei partneryste tarp specialistų ir tėvų, ugdant specialiųjų poreikių vaikus (Miltenienė, 2005).

Magistrinio darbo tyrimu siekiama išsiaiškinti tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, požiūrį apie teikiamą pagalbą. Tyrimui atlikti buvo naudojama anketinė apklausa (žr. 1 priedą). *Anketinė apklausa*- tai būdas duomenims gauti, užduodant respondentams klausimus raštu (Kardelis, 2002; Kaffemanienė, 2006). Šiuo metodu siekta nustatyti, ar tėvai, auginantys vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais gauna reikiamą medicininę ir logopedinę pagalbą, ar laiku kreipiasi į specialistus.

Kiekybiniam tyrimui atlikti pasirinktas anketinės apklausos metodas. Parengta pusiau uždaro tipo anketa, kurią sudarė (48 uždaro tipo klausimai, 4 atviro tipo klausimai). Pagrindinės anketos dalys: 1) informacija apie vaiką, skirta išsiaiškinti problemos sunkumą šeimoje; 2) klausimų blokas, skirtas nustatyti informacijos ir pagalbos prieinamumui; 3) klausimų blokas, skirtas išsiaiškinti tėvų nuomonę apie teikiamą logopedinę pagalbą; 4) klausimų blokas, skirtas sužinoti šeimos aktyvumą kalbos ugdyme; 5) demografiniai duomenys apie tyrimo dalyvius - amžius, kur gyvena šeima, pajamos šeimos nariui.

Tyrimo duomenys vertinami, skaičiuojant dažnius, procentus. Požymiai buvo tikrinami, naudojant Chi-kvadrat kriterijų ( $\chi^2$ ) ir apskaičiuota Chi-kvadrat reikšmė ( $\chi^2$ ) bei statistinis reikšmingumas (p), kurio reikšmingumo lygmuo  $\leq 0,05$ . Gauti rezultatai buvo grupuojami, aprašomi, lyginami, pateikiami lentelėse ir paveiksluose. Gautiems duomenims vaizduoti pasitelkta Windows Microsoft Word ir Windows Microsoft Excel, SPSS programos.

Tyrimo duomenims papildyti buvo pasirinktas interviu. Interviu, tai tyrėjo inicijuotas dviejų asmenų pokalbis (Kardelis 2002). Šio metodo pagrindinis bruožas yra tai, kad informacija gaunama žodžiu ir suteikia didesnes galimybes pažinti tiriamąjį. Interviu dažnai taikomas

respondentų požiūriui, nuostatomis, emocijomis ir patirčiai vertinti. Tyrimui pasirinktas pusiau strukturuotas interviu, kuomet iš anksto numatomi būtini ir galimi klausimai, klausinėjama laisva forma galinti kisti (Tidikis, 2003). Interviu klausimyną sudarė tokie blokai: 1) demografinis; 2) išsiaiškinti tėvų nuomonę apie teikiamą pagalbą jų vaikams, turintiems lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus, pagalbos galimybes ir sunkumus (žr. 3 priedą). Tėvams sutikus, atsakymai buvo užrašomi į specialiai parengtą interviu protokolą. Interviu buvo vykdomas derinant laiką ir vietą bei iš anksto susitarus su VUL Žalgirio klinikos administracija, ir Vilniaus lopšelių/darželių („Sakalėlis“ ir Čiauškutis“) administracija, logopedėmis, grupių auklėtojomis, tėvais. Laikantis konfidencialumo ir kitų tyrimo etikos reikalavimų, tėvai buvo supažindinti su tyrimo tikslais ir tiriamiesiems atsakyti laikas nebuvo ribojamas.

Kokybinio tyrimo rezultatams gauti taikyta turinio (*content*) analizė. Tai, pasak Merkio (1995), teksto, piešinių, nuotraukų, dokumentų turinio tyrimas, kai aptinkami būdingi, tipiniai struktūriniai vienetai fiksuojami analizės matricoje.

## **2.2. Respondentai**

Sukaupti duomenys bei ilgalaikis vaikų, turinčių įgimtą lūpos, alvelinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimą, stebėjimas VUL Žalgirio klinikoje sudarė galimybę atlikti tyrimą apie kompleksinę pagalbą vaikams nuo ankstyvojo amžiaus. Tiriamųjų grupė pasirinkta netikimybinio tiksliniu būdu. Tikslinė imtis sudaroma, turint specifinių tyrimo tikslų, tiriamoji grupė suformuojama iš asmenų, turinčių kokių nors tipinių požymių (Kardelis, 2002).

Kiekybiniame tyrime dalyvavo 97 tėvai, auginantys nuo 3 iki 10 metų vaikus, turinčius įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus. Respondentams, atvykusiems į VUL ŽK veido-žandikaulių nesuaugimų centro konsultaciją, buvo duodama anketa ir prašoma užpildžius ją gražinti. Išdalinta 130 anketų. Tėvai užpildė 97 anketas. 11 tėvų atsisakė dalyvauti anketinėje apklausoje, 33- anketos negražintos. (Grįžtamumas 75 proc.). Tyrimas atliktas 2014 m. vasario mėn. – balandžio mėn. Atliekant tyrimą buvo laikomasi etikos principų reikalavimų.

Kokybiniame tyrime dalyvavo 8 tėvai, auginantys vaikus su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, kurie lankėsi VUL Žalgirio klinikoje ir šeimos, kurių vaikai ugdomi Vilniaus miesto lopšeliuose – darželiuose. Tyrimas buvo atliktas 2013 m. kovo – balandžio mėn.

## **2.3. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, kompleksinės pagalbos vertinimas**

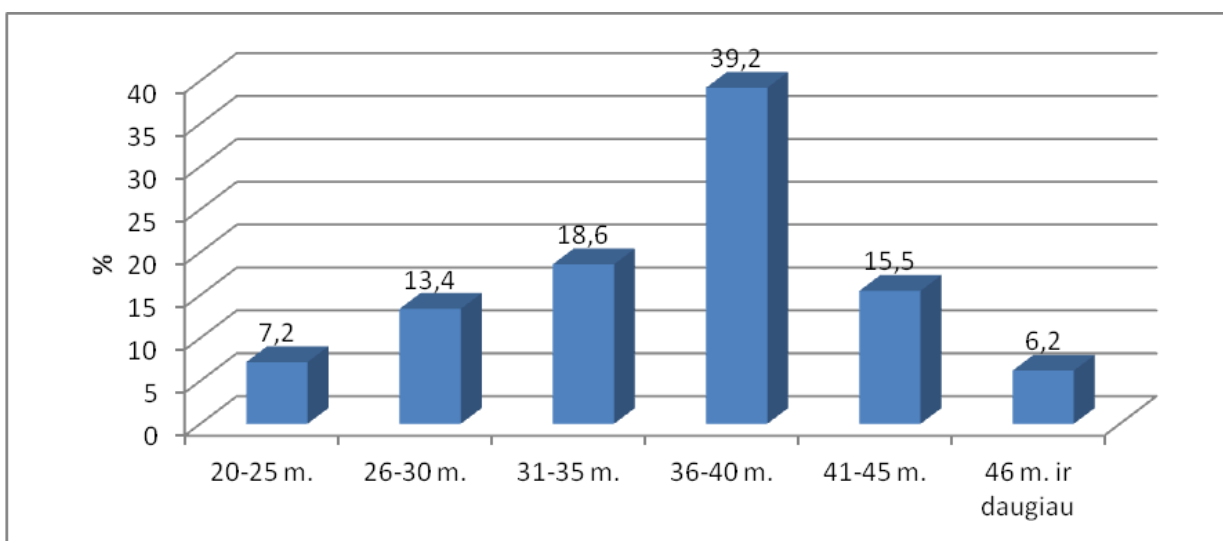
Apklausoje dalyvavo respondentai iš įvairių Lietuvos miestų. Didžiausiuose Lietuvos miestuose: Vilniuje, Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose, Panevėžyje gyvena 42,3 proc. anketinės apklausos dalyvių. Dauguma tėvų, auginančių vaikus, turinčius lūpos ir/ar gomurio

nesuaugimus, gyvena kituose mažesniuose miestuose ir miesteliuose (47,4 proc.). Kaimo vietovėse gyvena - 8,3 proc. apklaustųjų. Galima teigti, kad didžiuose miestuose gyvenančios šeimos, auginančios vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, atvykti į veido-žandikaulių nesuaugimų centrą turi daugiau galimybių, nei mažesniuose miesteliuose. Tyrime dalyvavo iš užsienio atvykusios šeimos į VUL ŽK (2,1 proc.).

Didžiąją apklausos dalyvių dalį sudarė moterys, anketas pildė mamos (70.1proc.), ketvirtadalį anketų užpildė tėvai (25.8 proc.), likusias kiti šeimos nariai. Galime teigti, kad šeimoje daugiau mamos veda vaikus pas specialistus bei jos daugiau rūpinasi pagalba.

Analizuojant tėvų šeimyninę padėtį, nustatyta, kad didelė dalis vaikų, turinčių gomurio nesuaugimus gyvena pilnose šeimose, su abiem tėvais. Pagal šeimyninę padėtį dauguma anketinės apklausos respondentų gyvena susituokę (84.5 proc.), dešimtadalis respondentų yra išsiskirę (10.3 proc.), o vieniši tėvai sudarė 3.1 proc.

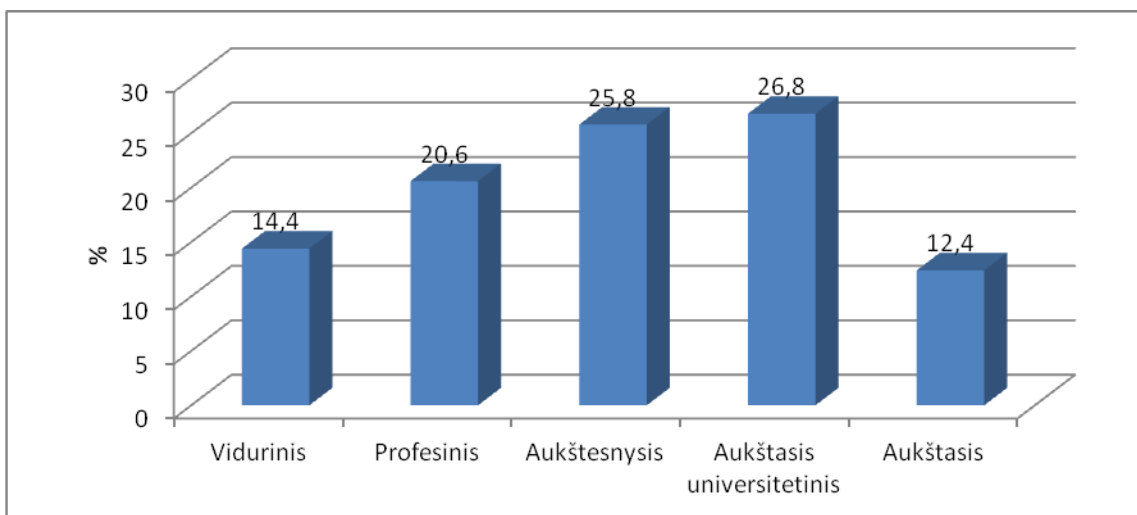
Tyrime dalyvavusių respondentų demografinių duomenų pasiskirstymas pagal amžių pateikiamas 5 paveiksle.



**5 pav.** Respondentų pasiskirstymas pagal amžiaus grupes, %

Didžioji dauguma respondentų buvo nuo 36 metų iki 40 metų amžiaus. Mažiausią dalį apklausoje dalyvavusių tėvų sudarė – 46 m. ir vyresni (6,2 proc); santykinai jaunų respondentų buvo 7,2 proc. – 20 m. – 25m.

Duomenys apie respondentų išsilavinimą pateikiami 6 paveiksle.

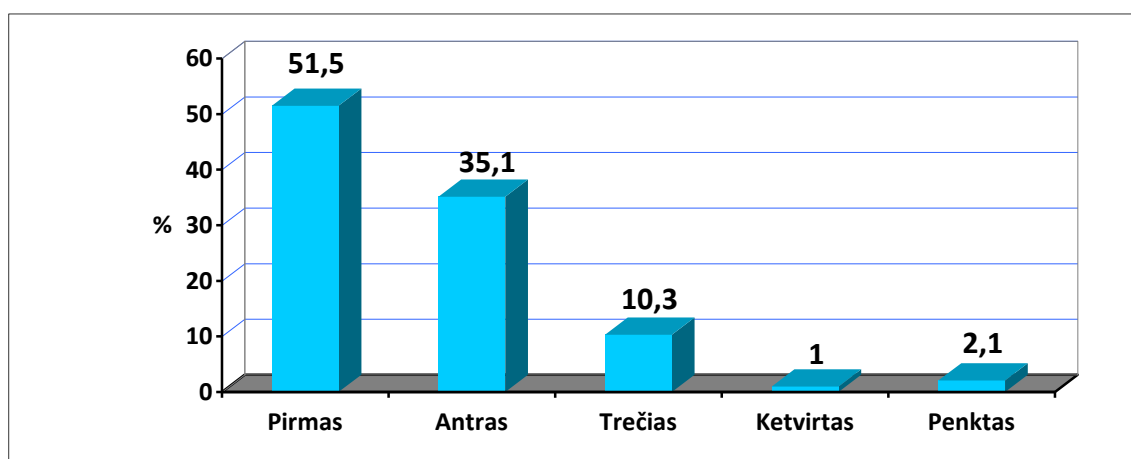


**6 pav.** Respondentų pasiskirstymas pagal išsilavinimą, %

Tėvų, auginančių vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, išsilavinimas labai įvairus: ketvirtadalis respondentų (25,8 proc.) išsilavinimas yra aukštesnysis, 26,8 proc. – aukštasis universitetinis, 20,6 proc. – profesinis, 14,4 proc. – vidurinis, 12,4 proc. – aukštasis.

Taip pat buvo siekiama nustatyti respondentų pasiskirstymą pagal pajamas vienam šeimos nariui per mėnesį. Beveik pusė respondentų (47,4 proc.) nurodė, kad vienam šeimos nariui tenka 600-1000 lt, ketvirtadalis respondentų (26,8 proc.) nurodė, kad vienam šeimos nariui per mėnesį tenka daugiau nei 1000 lt, 21,6 proc. – 300-600 lt ir 4,1 proc. respondentų nurodė, kad vienam šeimos nariui gali skirti mažiau nei 300 lt.

Ištirtas respondentų pasiskirstymas pagal vaikų skaičių šeimoje. Šiek tiek daugiau nei pusė respondentų (52,6 proc.) nurodė, kad jų šeimoje auga 2 vaikai, 29,9 proc. – 1 vaikas, 14,4 proc. – 3 vaikai ir 3,1 proc. – daugiau nei 3 vaikai. Duomenys apie vaikus, kurie turi nesuaugimą, pasiskirstymas pagal vaiko gimimo eiliškumą šeimoje pavaizduotas 7 paveiksle.



**7 pav.** Vaiko, turinčio lūpos/gomurio nesuaugimus, gimimo eiliškumas šeimoje

Tyrimo rezultatai parodė, kad maždaug pusė vaikų (51,5 proc.) šeimoje yra pirmi vaikai, trečdalis (35,1 proc.) – šeimoje yra antri. Anketinės apklausos duomenys parodė, kad lūpos ir/ar gomurio nesuaugimą turi trečias, ketvirtas ir net penktas vaikas. Atliekant tyrimą buvo siekiama nustatyti ar šeimoje, giminėje yra buvę lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų atvejų. Apklausos rezultatai parodė, kad didžioji dalis respondentų (84,5 proc.) giminėje neturėjo šio nesuaugimo, o 15,5 proc. respondentų nurodė, kad jų ir sutuoktinio/ės giminėje yra buvę asmenų, turinčių gomurio ar lūpos nesuaugimus.

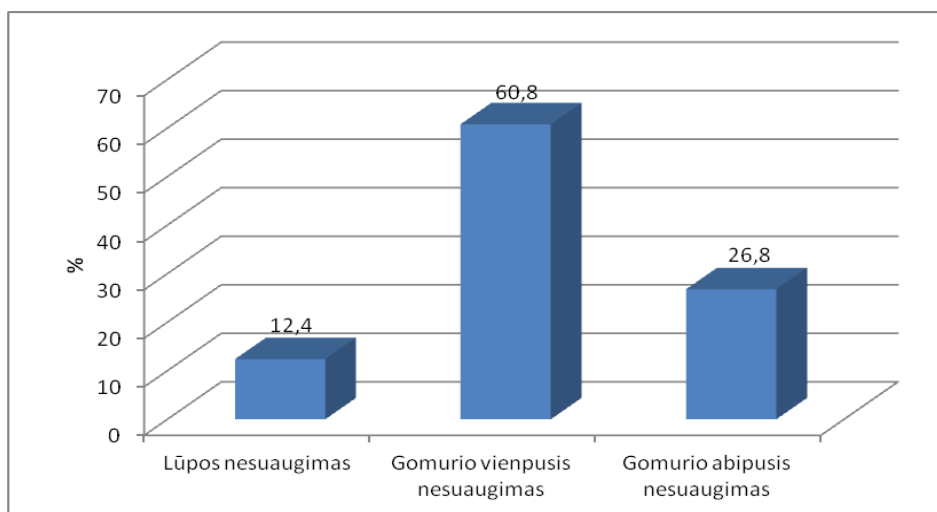
Lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimai būna įvairiai pasiskirstę. Duomenys apie vaikų lūpos ir/ar gomurio problemą pateikiami 2 lentelėje.

2 lentelė

#### Vaikų sutrikimai

Veido nesuaugimo tipas	Vienpusis		Abipusis		Neturi problemos	
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Gomurio nesuaugimas	59	60,8	26	26,8	12	12,4
Lūpos nesuaugimas	52	53,6	20	20,6	25	25,8
Alveolinės ataugos nesuaugimas	27	27,8	16	16,5	54	55,7

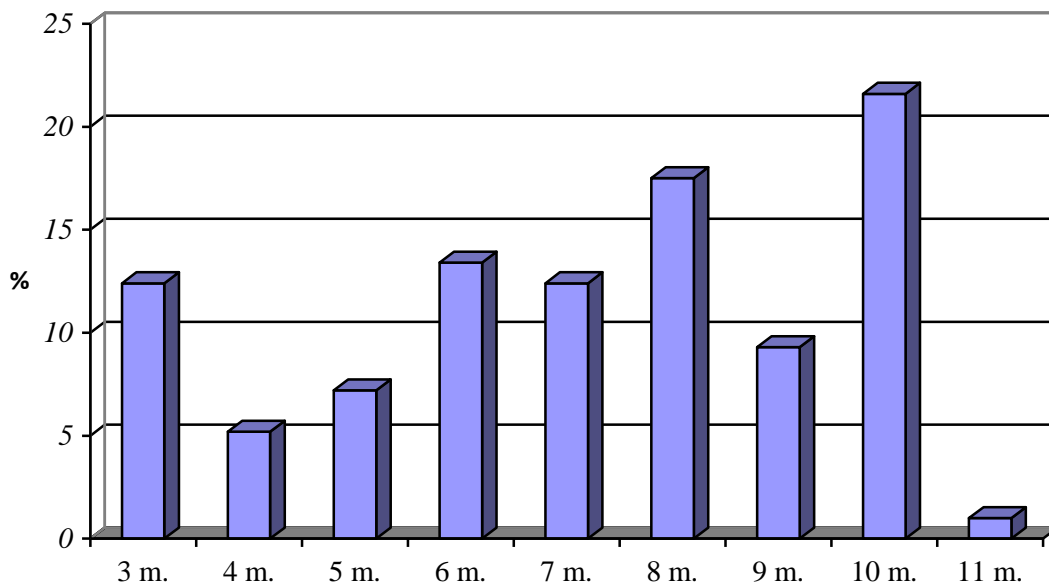
Vaikai gali turėti tik lūpos nesuaugimą, arba tik gomurio nesuaugimą. Naujagimiai gimę su įgimtu gomurio nesuaugimu gali turėti kartu ir/ar lūpos nesuaugimą, kuris dažniausiai būna su alveolinės ataugos nesuaugimu. Vaikų, turinčių veido nesuaugimą pasiskirstymo pagal nesuaugimo pobūdį duomenys pateikiami 8 paveiksle.



8 pav. Vaikų pasiskirstymas pagal turimą nesuaugimą, %

Daugiausiai apklausoje dalyvavusių tėvų nurodė, kad jų vaikai turi dalinius, nepilnus gomurio (60,8 proc.) su/arba be lūpos nesuaugimus, mažiau vaikų turi įgimtus gomurio pilnus nesuaugimus (26,8 proc.). Apklausoje dalyvavusių šeimų vaikai, turintys lūpos ir/ar gomurio

nesuaugimus, pagal lytį pasiskirstę taip: 53,3 proc. – berniukai, 46,7 proc. – mergaitės. Apklausoje dalyvavusių tėvų vaikų, turinčių lūpos ir/a gomurio nesuaugimus, pasiskirstymas pagal amžių (žr. 9 paveikslą).



**9 Pav.** Vaikų, turinčių veido nesuaugimus, pasiskirstymas pagal amžių

Apklausoje dalyvavusių tėvų vaikai, turintys įgimtus nesuaugimus, buvo nuo 3 iki 11m. amžiaus. Dauguma vaikų buvo 8 ir 10 metų (39 vaikai), maždaug penktadalio vaikų, kurie turi nesuaugimą (21,6 proc.), amžius - 10 metų, 17,5 proc. vaikų amžius - 8 metai. Mažiausiai apklausta tėvų, auginančių 4 – 5 metų vaikus, kurie turi šiuos nesuaugimus, taip pat 3 metų amžiaus 12 vaikų.

Siekiant išsiaiškinti ar vaikai, turintys lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų, turi ir kitas sveikatos problemas bei negales, buvo pateiktas atviras klausimas. Analizuojant respondentų atsakymus, nustatyta, kad didžioji dalis respondentų (82,5 proc.) atsakė neigiamai, o net 17,5 proc. respondentų nurodė, kad jų vaikas, turintis nesuaugimą, turi kitų sveikatos problemų; pvz.; širdies ydą, inkstų problemas, sulėtėjusią vaiko pažintinių procesų raidą.

Siekiant išanalizuoti, kaip anksti šeimos nariai pradėjo domėtis vaikams, turintiems lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų, teikiama pagalba, respondentų buvo klausama, ar jie nėštumo metu žinojo, kad vaikas turės nesuaugimą, pvz. diagnozuotą echoskopijos metu. Didelė dalis respondentų (88,7 proc.) atsakė neigiamai ir tik 11,3 proc. respondentų nurodė, kad žinojo apie būsimo vaiko problemą nėštumo metu.

Palyginus respondentų atsakymus, ar nėštumo metu žinojo, kad vaikas turės nesuaugimą (diagnozuotą echoskopijos metu), pagal pajamas vienam šeimos nariui per mėnesį, gauti

statistiškai reikšmingi skirtumai ( $p < 0,05$ ). Apklausoje dalyvavę tėvai, gaunantys didesnes pajamas per mėnesį, nėštumo metu atlikus echoskopijos tyrimą žinojo, kad vaikas gims su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimu. Taip pat respondentai, turintys aukštąjį išsilavinimą (34,6 proc.), nėštumo metu žinojo, kad vaikas turės nesuaugimą. Aukštąjį išsilavinimą ir didesnes pajamas turintys tėvai didesnę dėmesį, galima teigti, skyrė motinos sveikatai nėštumo metu, atliko rekomenduojamus tyrimus, bei domėjosi būsimu kūdikiu.

Respondentų, kurie nėštumo metu žinojo, kad vaikas turės nesuaugimą (diagnozuotą echoskopijos metu), buvo klausama, ar konsultavosi Vilniaus Universiteto Ligoninės Žalgirio klinikoje iki vaiko gimimo. Daugiau nei pusė tiriamųjų atsakė, kad lankėsi Žalgirio klinikoje dar negimus vaikui (54,5 proc.), o 45,5 proc. – nesilankė.

Buvo siekiama sužinoti, ar dėl vaiko, turinčio nesuaugimą, emocinių problemų tėvai kreipėsi pagalbos į psichologą. Didelė dalis respondentų (86,6 proc.) nurodė, kad į tokį specialistą nesikreipė. Tų, kurie nurodė, kad kreipėsi pagalbos į psichologą (13,4 proc.), buvo klausama, ar konsultacija jiems padėjo išspręsti kilusius sunkumus. Visi respondentai atsakė teigiamai. Respondentų, kurie dėl vaiko, turinčio nesuaugimą, auginimo problemų nesikreipė pagalbos į psichologą, buvo prašoma nurodyti priežastis kodėl nesikreipė. Daugiausia respondentų (69,1 proc.) nurodė, kad nematė poreikio, penktadalis respondentų (20,6 proc.) atsakė, kad nepagalvojo apie tokį variantą.

Respondentų buvo prašoma pateikti, kokia informacija, gimus vaikui, jiems buvo reikalinga. Tėvų atsakymų pasiskirstymo duomenys pateikti 3 lentelėje.

3 lentelė

#### Informacija, reikalinga gimus vaikui

Reikalinga Informacija	N	Proc.
Nesuaugimų priežastys	70	72,2
Būsimos operacijos	95	97,9
Vaiko maitinimo problemos	70	72,2
Kalbos raida ir logopedinė pagalba	75	77,3
Galimus dantų dygimo ir sąkandžio ypatumus	60	61,9
Vaiko fizinę ir psichologinę būklę	32	33,0
Socialinė pagalba	12	12,4
Valstybės parama	11	11,3
Kita	2	2,1

Tėvai nurodė, kad jiems labiausiai buvo reikalinga informacija apie laukiančias operacijas (97,9 proc.), taip pat apie kalbos raidą ir logopedinę pagalbą (77,3 proc.).

Palyginus respondentų atsakymus, kokia informacija, gimus vaikui, jiems buvo reikalinga, ir tėvų išsilavinimo duomenis, statistiškai reikšmingi skirtumai nustatyti informacijos apie vaiko fizinę ir psichologinę būklę poreikio atžvilgiu ( $p < 0,05$ ) ir informacijos apie valstybės



teikiama paramą ( $p < 0,05$ ). Respondentams pagal išsilavinimą reikalingos informacijos pasiskirstymą žr. 4 lentelėje.

4 lentelė

#### Informacijos poreikio palyginimas pagal tėvų išsilavinimą

Informacija	Vidurinis		Profesinis		Aukštesnysis		Aukštasis universit.		Aukštasis		$\chi^2$	P
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.	N	Proc.	n	Proc.		
Nesuaugimų priežastys	8	51,7	13	65,0	18	72,0	19	73,1	12	100,0	6,724	0,151
Būsimos operacijos	14	100,0	20	100,0	25	100,0	24	92,3	12	100,0	5,577	0,233
Vaiko maitinimo problemos	9	64,3	16	80,0	16	64,0	20	76,9	9	75,0	2,215	0,696
Kalbos raida ir logopedinė pagalba	11	78,6	17	85,0	17	68,0	21	80,8	9	75,0	2,137	0,711
Galimus dantų dygimo ir sąkandžio ypatumus	7	50,0	15	75,0	13	52,0	20	76,9	5	41,7	7,902	0,095
Vaiko fizinė ir psichologinė būklė	6	42,9	6	30,0	2	8,0	13	50,0	5	41,7	11,572	0,021*
Socialinė pagalba	2	14,3	4	20,0	0	0,0	4	15,4	2	16,7	5,073	0,280
Valstybės parama	4	28,6	5	25,0	2	8,0	0	0,0	0	0,0	12,984	0,011*

\* $p < 0,05$

Lentelėje pateikti duomenys rodo, kad visus respondentus domino informacija apie būsimas operacijas. Tėvams, turintiems aukštąjį išsilavinimą buvo reikalinga informacija apie nesuaugimų priežastis, o tėvai, turintys vidurinį ir profesinį išsilavinimą nesuaugimų priežastimis domėjosi mažiau (51,7 proc. ir 65,0 proc.). Galima daryti prielaidą, kad respondentai, turintys aukštąjį išsilavinimą nori daugiau sužinoti. Taip pat nustatyta, kad respondentams, kurie turi vidurinį išsilavinimą (28,6 proc.) ir profesinį išsilavinimą (25,0 proc.), reikėjo daugiau informacijos apie valstybės paramą, nei respondentams su aukštesniu išsilavinimu. Apklaustųjų pagal išsilavinimą pasiskirstymo duomenys rodo, kad tėvams, gimus vaikui, turinčiam įgimtus lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus, labiau reikalingos žinios apie būsimas operacijas ir kaip maitinti kūdikį ar kaip toliau vystysis vaiko kalba, o mažiausiai reikalinga informacija buvo apie socialinę pagalbą. Siekiant išsiaiškinti reikalingą tėvams informaciją pagal išsilavinimą, taip pat buvo nustatyti duomenys pagal amžių, kurie pateikti 5 lentelėje.

5 lentelė

#### Informacijos poreikio palyginimas pagal amžiaus grupes

Informacijos poreikis	20-25 m.		26-30 m.		31-35 m.		36-40 m.		41-45 m.		>45 m.		$\chi^2$	P
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.	N	Proc.	n	Proc.		
Nesuaugimų priežastys	4	57,1	9	69,2	14	77,8	30	78,9	7	46,7	6	100,0	9,164	0,103
Būsimos operacijos	7	100,0	13	100,0	17	94,4	37	97,4	15	100,0	6	100,0	2,012	0,847
Vaiko maitinimo problemos	1	14,3	13	100,0	10	55,6	28	73,7	13	86,7	5	83,3	21,147	0,001*

Informacijos poreikis	20-25 m.		26-30 m.		31-35 m.		36-40 m.		41-45 m.		>45 m.		$\chi^2$	P
Kalbos raida ir logopedinė pagalba	5	71,4	10	76,9	15	83,3	28	73,7	11	73,3	6	100,0	2,693	0,747
Dantų dygimo ir sąkandžio ypatumus	3	42,9	9	69,2	13	72,2	23	60,5	9	60,0	3	50,0	2,598	0,762
Vaiko fizinė ir psichologinė būklė	4	57,1	2	15,4	5	27,8	13	34,2	4	26,7	4	66,7	7,266	0,202
Socialinė pagalba	2	28,6	0	0,0	1	5,6	5	13,2	1	6,7	3	50,0	12,61	0,027*
Valstybės parama	2	28,6	0	0,0	1	5,6	7	18,4	1	6,7	0	0,0	7,317	0,198

\*p<0,05

Palyginus respondentų atsakymus, kokia informacija, gimus vaikui, jiems buvo reikalinga, pagal amžiaus grupes, statistiškai reikšmingi skirtumai nustatyti informacijos vaiko maitinimo problemas poreikio atžvilgiu (p<0,05) ir informacijos apie socialinę pagalbą poreikio atžvilgiu (p<0,05). Gauti duomenys rodo, kad gimus vaikui su nesuaugimu, informacija apie socialinę ir valstybės teikiamą paramą daugiau reikalinga jauniems tėvams, kurių amžius 20-25 m., todėl galima daryti prielaidą, kad tai dėl jaunų tėvų mažos patirties ir finansinio stabilumo. Taip pat ši informacija buvo reikalinga tėvams, vyresniems kaip 45m. amžiaus. Vaiko maitinimo klausimais mažiausiai domėjosi tėvai nuo 20m. iki 25m., dėl galimo didesnio pasitikėjimo. Nustatyta, kad dauguma tėvų, auginančių vaikus su lūpos/gomurio nesuaugimais, gimus vaikui norėjo išgirsti informaciją ne tik apie būsimas operacijas (100 proc.), nesuaugimų priežastis, bet ir apie galimas dantų dygimo, sąkandžio problemas; kalbos raidą. Galima daryti prielaidą, kad dėl tėvų aktyvumo, kurių amžius nuo 31-35 m., buvo daugiau reikalinga informacija susijusi su jų vaiko nesuaugimu, negu tėvams, esantiems kitose amžiaus grupėse. Tėvams, auginantiems, vaikus turinčius lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus pirmoji informacija, gimus vaikui buvo suteikiama gimdymo namuose. Duomenys apie gimdymo namuose suteiktą reikalingą informaciją tėvams, gimus vaikui su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais pateikti 6 lentelėje.

6 lentelė

#### Informacijos suteikimas gimdimo namuose

Informacijos paieškos	Taip		Ne	
	n	%	n	%
Tolimesnis gydymas	76	78,4	21	21,6
Vaiko maitinimas	64	66,0	33	34,0
Kiti informacijos šaltiniai	52	53,6	45	46,4

Lentelėje nustatyti duomenys nurodo, kad gimdymo namuose daugiau nei pusei respondentų buvo suteikta reikiama informacija, net 78,4 proc. tėvų nurodė, kad informaciją apie kūdikio gydymą, jiems suteikė gimdymo namuose. Daugiau nei pusė respondentų

(53,6proc.) nurodė, kad gimdymo namuose, sužinojo apie kitus informacijos šaltinius, kur jie gali kreiptis ir ieškoti pagalbos. Tačiau ne visiems tėvams, gimus vaikui su įgimtais lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, gimdymo vietoje reikalinga informacija tinkamai buvo suteikta. Kaip maitinti kūdikį 34 proc. respondentų negavo jokių žinių. Siekiant sužinoti kur respondentai gali kreiptis, ieškoti pagalbos, buvo klausama apie informacijos šaltinius. Rezultatai pateikiami 7 lentelėje.

7 lentelė

### Informacijos apie nesuaugimus šaltiniai

Informacijos šaltiniai	n	Proc.
Gimdymo namai	46	47,4
Šeimos gydytojas	73	<b>75,3</b>
Žiniasklaidos priemonės	43	44,3
Internetė specialūs puslapiai	54	55,7
Internetinės pokalbių svetainės	35	36,1
Draugai, pažįstami	25	25,8
Kita	2	2,1

Lentelės duomenys rodo, kad geriausi patarėjai tėvams buvo šeimos gydytojai (75.3proc.) ir specialūs puslapiai internete (55.7proc.). Lentelėje stebima, kad gimdymo namuose suteikta informacija buvo papildyta internetinių pokalbių svetainių (36.1proc.); draugų ir pažįstamų žiniomis (25.8proc.)

Analizuojant tėvams reikalingos informacijos šaltinius, taip pat buvo nustatyti duomenys pagal tėvų pajamas. Gauti duomenys pateikti 8 lentelėje.

8 lentelė

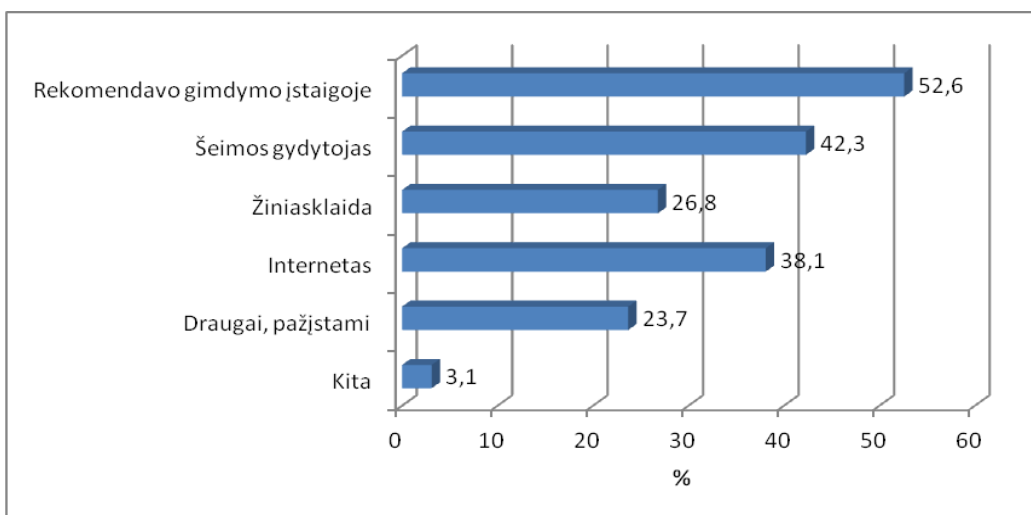
### Informacijos apie nesuaugimus šaltinių palyginimas pagal šeimos pajamas

Informacijos šaltiniai	Mažiau		300 - 600 lt		600 - 1000 lt		Daugiau		$\chi^2$	P
	nei 300 lt		300 - 600 lt		600 - 1000 lt		nei 1000lt			
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.		
Gimdymo namai	4	<b>100,0</b>	8	38,1	24	52,2	10	38,5	6,421	0,093
Šeimos gydytojas	4	<b>100,0</b>	12	57,1	40	<b>87,0</b>	17	<b>65,4</b>	9,758	0,021*
Žiniasklaidos priemonės	0	0,0	5	23,8	28	60,9	10	38,5	12,230	0,007*
Internetė specialūs puslapiai	0	0,0	16	<b>76,2</b>	22	47,8	16	61,5	10,116	0,018*
Internetinės pokalbių svetainės	0	0,0	8	38,1	15	32,6	12	46,2	3,679	0,298
Draugai, pažįstami	0	0,0	6	28,6	14	30,4	5	19,2	2,579	0,461

\*p<0,05

Dauguma respondentų nurodė, kad informaciją jiems suteikė gimdymo namuose ir šeimos gydytojas. Analizuojant nustatyta, kad tėvai, turintys mažesnes pajamas reikalingos informacijos gavo tik gimdymo skyriuje ir iš šeimos gydytojo, o didesnes ir labai dideles pajamas daugiau nei 1000lt vienam šeimos nariui per mėnesį turintys tėvai informacijos ieškojo

interneto specialiuose puslapiuose (61.5 proc.). Remiantis gautais duomenimis, galima daryti prielaidą, kad didesnes pajamas turinčios šeimos informacija daugiau pasitiki ir ji labiau prieinama. Siekiant išsiaiškinti apie respondentų žinias Vilniaus Universiteto Ligoninės Žalgirio klinikoje teikiamą pagalbą vaikams su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais buvo klausiama, iš kur jie sužinojo apie VUL Žalgirio kliniką. Duomenys pateikti 10 paveiksle.



**10 pav.** Respondentų žinios apie VUL Žalgirio kliniką

Daugiau nei pusė respondentų (52,6 proc.) nurodė, kad kreiptis į VUL Žalgirio kliniką jiems rekomendavo gimdymo įstaigoje. Nustatyta, kad didelė dalis tėvų, auginančių vaikus su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, apie šį centrą sužinojo ieškodami informacijos internete (38,1 proc.). Gauti duomenys parodė, kad ne visi šeimos gydytojai žino apie VUL Žalgirio kliniką, galbūt jie nukreipia šeimas kitur.

Siekiant išsiaiškinti, ar tinkamu laiku tėvai dėl vaiko lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų kreipėsi į Vilniaus universiteto Žalgirio ligoninę, buvo prašoma nurodyti vaikų amžių. Vaikų amžiaus pasiskirstymas pateiktas 9 lentelėje.

9 lentelė

**Vaiko amžius, kada pirmą kartą kreipėsi į VUL Žalgirio klinikos specialistus**

Vaiko amžius	n	Proc.
0-3 sav.	31	<b>32,0</b>
1 mėnesio	15	<b>15,5</b>
2-6 mėnesių	13	13,4
7 mėn.- 1m.	13	13,4
2-3 metų	17	17,5
4-7 metų	8	8,2

Remiantis gautais duomenimis, galime teigti, kad 32 proc. respondentų atvyksta į konsultaciją rekomenduojamu laiku, atvykti iki mėnesio. Galima daryti prielaidą, kad kitos

šeimos atvyksta vėliau arba pavėluotai, nes jų vaikams pagalba buvo teikiama kituose Lietuvos miestuose. Remiantis mokslinės literatūros analize, galime teigti, kad šiems vaikams medicininė ir logopedinė pagalba tęsiama į VUL Žalgirio kliniką atvykus ir vėliau. Atvykimą apsilankymui VUL Žalgirio klinikoje lemia įvairios šeimos aplinkybės.

Siekiant nustatyti kaip šeima gali atvykti į VUL Žalgirio kliniką buvo klausiama tėvų apie galimybes. Apie pusė respondentų (51,5 proc.) nurodė, kad tokių problemų neturi ir atvyksta apsilankymui nustatytu laiku; derinantys vizito datą ir šeimos reikalus nurodė 32 proc. respondentų. Šeimos atvykimą, ribojantį finansinių galimybių į VUL Žalgirio kliniką su vaiku, turinčiu lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus, nurodė 9,3 proc. tėvų; atvykstantys tik konsultuotis į VUL Žalgirio kliniką, o kitą pagalbą priimantys arčiau namų nurodė 5,2 proc. tėvų; iš nurodytų duomenų galima daryti prielaidą, kad 2,1 proc. respondentų šeimų atvyksta retai arba atsiųsti kito specialisto, nes nurodė, kad konsultuojasi ir pagalbą priima kitame mieste.

Siekiant nustatyti, dėl ko lankosi pas specialistus kitoje įstaigoje ar kitame mieste respondentų buvo prašoma nurodyti priežastis. Gauti duomenys pateikti 10 lentelėje.

10 lentelė.

#### Priežastys, dėl kurių tėvai kreipiasi į kitus specialistus

Kreipimosi į kitus specialistus priežastys	N	Proc.
Patogiau, nes arčiau namų	34	<b>61,8</b>
Vaikas turi daugiau apsilankymų pas specialistus	9	16,4
Manau, kad kitoje įstaigoje specialistai irgi pakankamai profesionalūs	1	1,8
Patogesnis vizito laikas ir registracija	3	5,5
Mažesnis atstumas, mažesnės kelionės išlaidos	6	10,9
Kita	2	3,6

Šie duomenys parodo, kad tėvams patogiau kreiptis į specialistus, kurie yra arčiau namų (61,8 proc.). Tėvų teigimu, pagalba būna efektyvesnė dėl dažnesnių vizitų pas specialistus (16,4proc.). Apsilankymus kitur dėl didelio atstumo iki VUL Žalgirio klinikos ir dėl to sudarančias dideles finansines išlaidas nurodė 10,9 proc. tėvų.

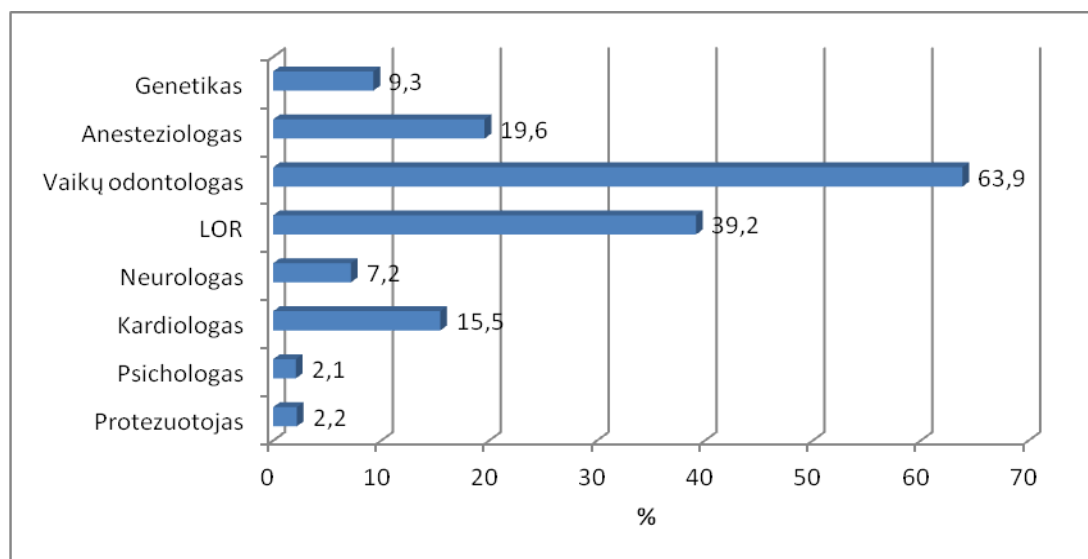
Vilniaus universiteto Žalgirio klinikos veido nesuaugimų centre teikiama kompleksinė pagalba vaikams su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais iš įvairių Lietuvos miestų. Siekiant efektyvaus specialistų ir vaiko tėvų bendradarbiavimo būtinas savitarpio supratimas. Specialistų komandos teikiamų konsultacijų aktualiais tėvams klausimais duomenys pateikiami 11 lentelėje.

## Tėvų nuomonė apie konsultacijas VU Žalgirio klinikoje

Informacijos pobūdis	Taip		Iš dalies		Ne	
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Nesuaugimas ir jo poveikis vaiko raidai	84	<b>86,6</b>	12	12,4	1	1,0
Maitinimas prieš ir po operacijos	81	<b>83,5</b>	15	15,5	1	1,0
Narkozė ir pasiruošimas operacijai	76	78,4	18	18,6	3	3,1
Chirurginį gydymą ir operacijas	83	<b>85,6</b>	10	10,3	4	4,1
Vaiko fizinė ir psichologinė būklė	56	57,7	33	34,0	8	8,2
Kalbos ir kalbėjimo raida	69	71,1	20	20,6	8	<b>8,2</b>
Logopedinė pagalba	64	66,0	24	24,7	9	9,3
Dantų dygimo ir sąkandžio korekcija	68	70,1	22	22,7	7	7,2
Nesuaugimų gydymo planas ir gydymo etapai	71	73,2	22	22,7	4	4,1

Lentelėje pateikti duomenys rodo, kad dauguma respondentų šioje gydymo įstaigoje gavo pakankamą informaciją apie vaiko raidą, maitinimą, pasiruošimą operacijai ir kitą. Galima pastebėti, kad šioje klinikoje dirbanti gydytojų komanda nepilnai atitiko visų respondentų lūkesčius, nes 9,3 proc. tėvų atsakė, kad negavo informacijos apie logopedinę pagalbą.

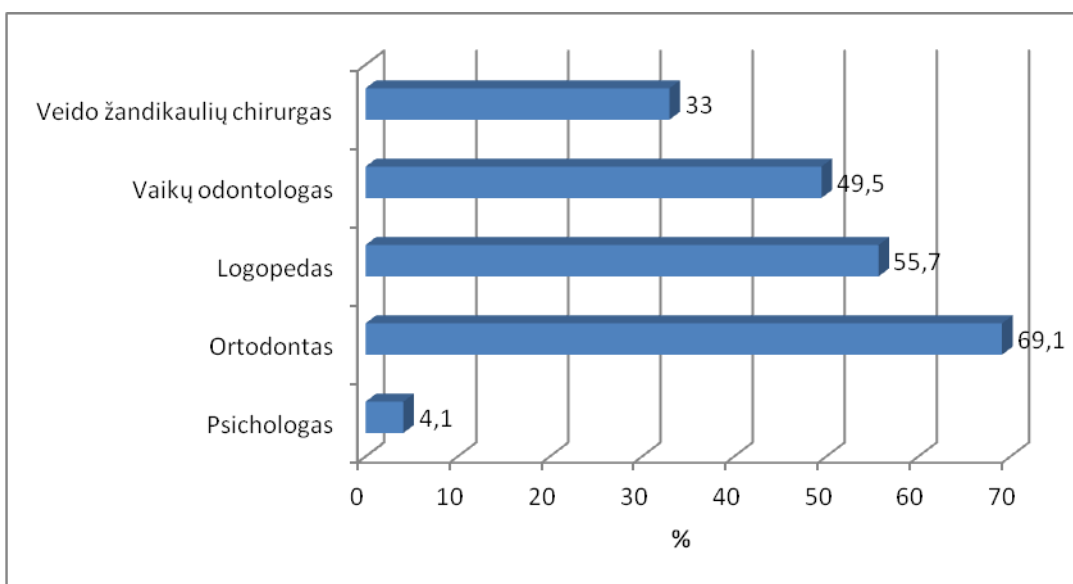
Respondentų duomenys apie vaiko ugdymui ir auginimui reikalingų specialistų pagalbą pateikti 11 paveiksle.



11 pav. Papildoma specialistų pagalba, %

Respondentų buvo prašoma nurodyti, kokių specialistų pagalbos (be chirurgo, logopedo, ortodonto) prireikė papildomai. Gauti tyrimo duomenys rodo, kad vaikams su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, psichologo ir protezuotojo konsultacijų beveik nereikėjo (po 2 proc.). Lentelėje gautiems duomenims analizuoti, galime daryti prielaidą, kad genetiko konsultacijos

reikėjo mažiau (9,3 proc.), dėl ne daug nustatytų susijusių sveikatos problemų. Galima teigti, kad dėl įgimtų širdies problemų, vaikams su nesuaugimais buvo reikalinga kardiologo pagalba (15,5 proc.), taip pat galima teigti, kad dėl dažno ausų uždegimo, būtina buvo nosies-ausų-gerklės (LOR) gydytojų pagalba (39,2 %). Daugumos respondentų duomenys nurodė odontologo pagalbos būtinumą (63,9 proc.), atsirandanti jų vaikams dantų gedimų pasekoje, o tiek chirurginis, tiek ortodontinis gydymas taikomas tik sugydžius visus dantis. Logopedas, dirbantis su šiais vaikais, pratybų metu turi akcentuoti tėvams dantų higienos naudą. Respondentų duomenys apie reikalingiausią ir svarbiausią pagalbą jų vaikui pateikti 12 paveiksle.



**12 pav.** Reikalinga specialistų pagalba, %

Apklausoje rezultatai parodė, kad vaikams, turintiems įgimtų lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų, labiausiai reikalinga ortodonto pagalba (69,1 proc.). Darome prielaidą, kad tai dėl kontrolinių apsilankymų: dantų ir sąkandžiui pritaikytų plokštelių priežiūros. Respondentai nurodė, kad jų vaikui aktuali logopedo pagalba (55,7 proc.) bei vaikų odontologo pagalba (49,5 proc.).

Respondentų buvo klausiama, ar specialistų teikiamos paslaugos pateisino jų lūkesčius. Anketinėje apklausoje dalyvavusių tėvų atsakymai pateikti 12 lentelėje.

## Specialistų teikiamos paslaugos

Specialistai	Pateisino lūkesčius		Iš dalies atitiko		Neatitiko lūkesčių	
	N	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Veido žandikaulio chirurgo	67	<b>88,2</b>	9	11,8	0	0,0
Anesteziologo	57	<b>90,5</b>	6	9,5	0	0,0
Logopedo	65	<b>85,5</b>	9	11,8	2	2,6
Ortodonto	67	<b>85,9</b>	11	14,1	0	0,0
Vaikų odontologo	56	80,0	10	14,3	4	5,7
Pediatro	15	50,0	14	46,7	1	3,3
Neurologo	2	15,4	11	<b>84,6</b>	0	0,0
LOR	11	35,5	16	51,6	4	<b>12,9</b>
Psichologo	4	40,0	6	60,0	0	0,0
Kardiologo	13	76,5	4	23,5	0	0,0

Gauti tyrimo rezultatai rodo, kad veido žandikaulio chirurgo, ortodonto, logopedo paslaugos pateisino pusės respondentų lūkesčius. Reikia pažymėti, kad kai kurie respondentai nusivylė ausų- nosies-gerklės specialisto (LOR), vaikų odontologo pagalba. Respondentų buvo prašoma nurodyti veiksnius, kas lemia lankymąsi VUL Žalgirio klinikoje. Tėvų apklausos duomenys pateikti 13 lentelėje.

13 lentelė

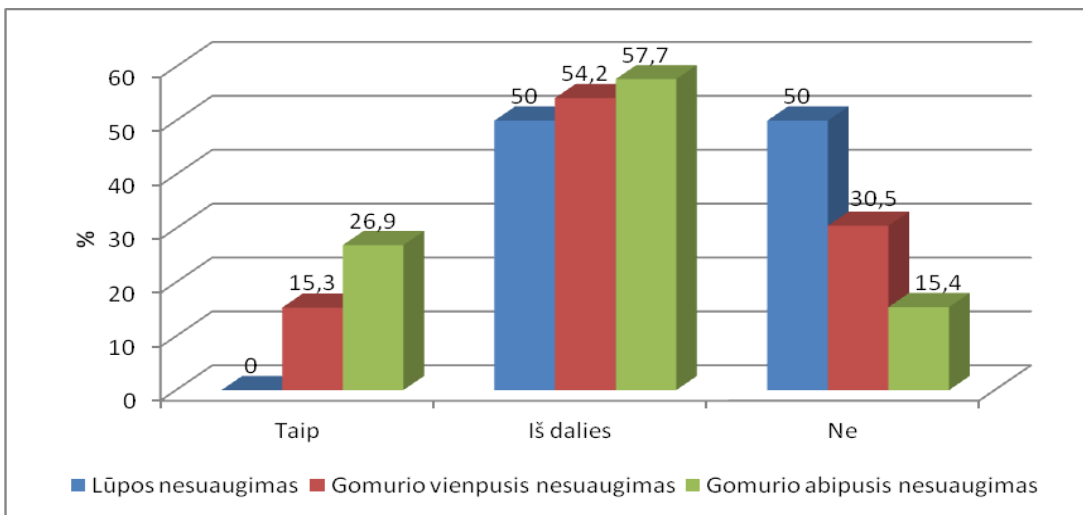
## Veiksniai, lemiantys lankymąsi VUL Žalgirio klinikoje

Veiksniai	n	Proc.
Specialistų profesionalumas ir patirtis, dirbant su vaikais	93	<b>95,9</b>
Specialistų komandinis darbas ir bendradarbiavimas	76	<b>78,4</b>
Vaiko ir jo šeimos pasitikėjimas gydytojų komanda	58	59,8
Pagalbos tęstinumas	53	54,6
Pakankamas dėmesys problemomų sprendimui	53	54,6
Tenkina susitikimų laikas, konsultacijos	48	49,5
Gydymo išlaidų kompensavimas	36	37,1

. Daugiausia respondentų (95,9 proc.) nurodė, kad VUL Žalgirio klinikoje lankosi dėl specialistų profesionalumo ir patirties, dirbant su vaikais turinčiais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų, didelė dalis respondentų nurodė, kad lankosi dėl specialistų komandinio darbo ir bendradarbiavimo. Pusė respondentų teigė, kad viena iš lankymąsi lemiančių priežasčių yra pakankamas dėmesys bei pagalbos tęstinumas.

Siekiant nustatyti aplinkinių reakciją į vaiko kalbą, respondentų klausta, ar ji išskirtinė. Gautų duomenų pasiskirstymas pagal vaiko kalbą ir aplinkinių reakciją į ją, pateikti 13 paveiksle.



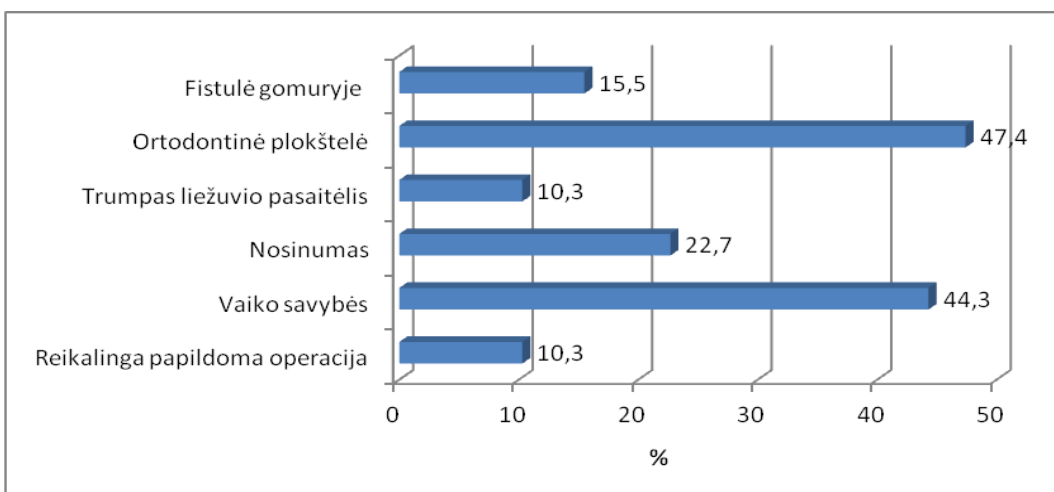


**13 pav.** Aplinkinių reakcija į vaikus, turinčius lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus

Pateikti duomenys rodo, kad dalis vaikų, turinčių gomurio vienpusį (15,3 proc.) arba gomurio (26,9 proc.) abipusį nesuaugimus, anketinėje apklausoje dalyvavusių respondentų duomenimis, aplinkinių reakciją jaučia, o dauguma respondentų aplinkinių reakciją jaučia tik iš dalies. Tačiau yra tėvų, kurie aplinkinių išskirtinės reakcijos į vaiko kalbą visai nejaučia.

Respondentų buvo teiraujama apie patirtus bendravimo sunkumus dėl nesuaugimo. Dauguma respondentų (44,3 proc.) nurodė, kad jų vaikas iš dalies patiria bendravimo sunkumų dėl nesuaugimo, trečdalis respondentų (33,0 proc.) nurodė, kad nepatiria bendravimo sunkumų.

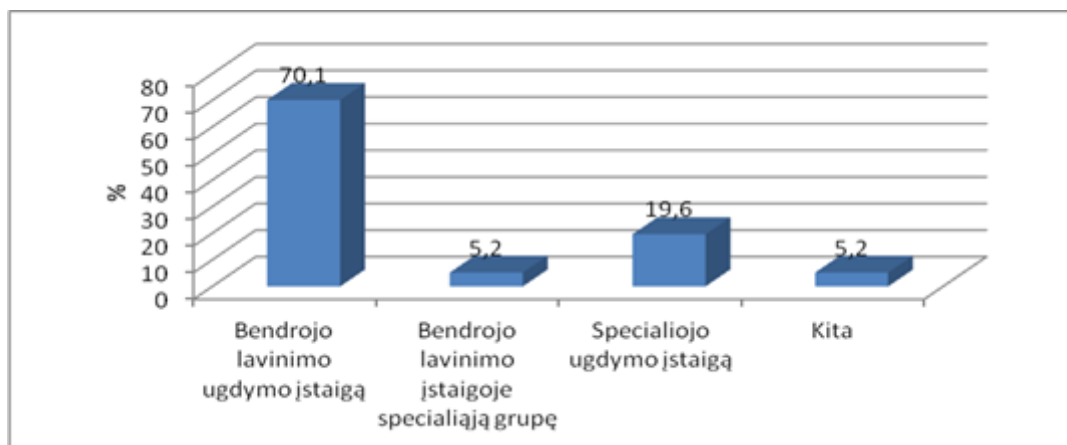
Respondentų nuomonių apie tai, kas vaikui trukdo aiškiai ir taisyklingai kalbėti, pasiskirstymas 14 paveiksle.



**14 pav.** Respondentų nuomonė apie tai, kas trukdo aiškiai ir taisyklingai kalbėti, %

Anketinėje apklausoje dalyvavę tėvai, auginantys vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimu, (47,4 proc) nurodė, kad aiškiai ir taisyklingai kalbėti trukdo ortodontinė plokštelė, 44,3 proc. respondentų nurodė, kad pagrindinė priežastis individualios vaiko savybės.

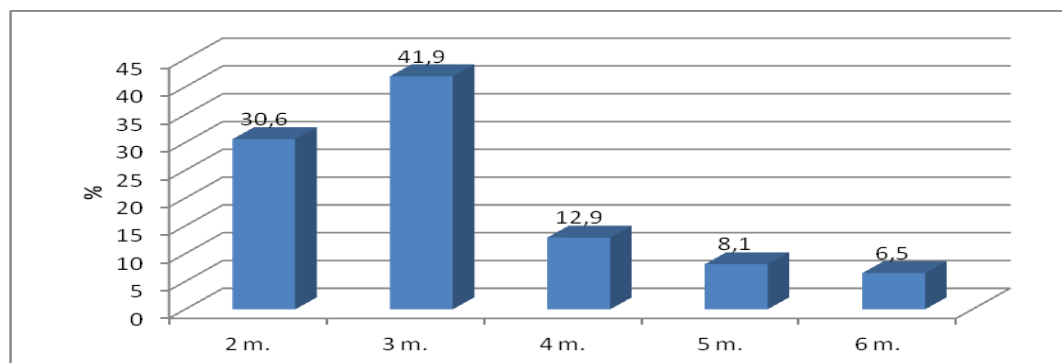
Siekiant nustatyti kokią įstaigą lanko vaikai, turintys lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų (žr. 15 paveikslą), respondentų buvo teiraujamosi ar vaikas dėl nesuaugimo gali mokytis mokykloje.



**15 pav.** Vaikų pasiskirstymas pagal tai, kokią įstaigą jie lanko, %

Didžiausia dalis tėvų (70,1%) nurodė, kad jų vaikas lanko bendrojo lavinimo ugdymo įstaigą. Didelė dalis respondentų (96,9 proc.) mano, kad vaikas dėl nesuaugimo gali sėkmingai mokytis mokykloje. Galima daryti prielaidą, kad tokį pusės respondentų sprendimą lėmė, kad jų vaiko fizinė ir psichomotorinė raida atitinka amžių. Kita pusė tėvų mano, kad tik iš dalies atitinka.

Tiriamųjų buvo prašoma nurodyti, kada jų vaikui pradėta teikti logopedinė pagalba (žr. 16 paveikslą).



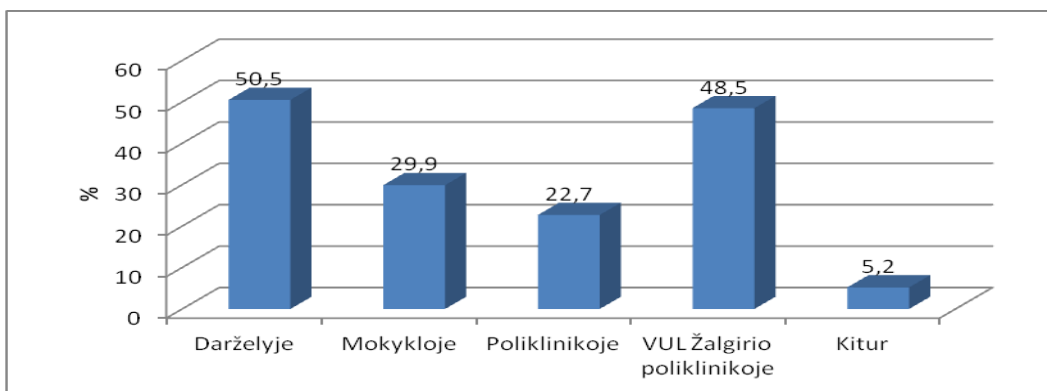
**16 pav.** Vaiko amžius, kada pradėjo lankyti logopedines pratybas, %

Gauti apklausos rezultatai rodo, kad dauguma vaikų su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais logopedines pratybas pradėjo lankyti dvejų (30,6 proc.) ar trejų (41,9 proc.) metų.

Siekiant išsiaiškinti kas paskatino ir kas rekomendavo kreiptis į logopedą, nustatyta, kad pusė tėvų kreipėsi į logopedą kai rekomendavo specialistų komanda (50,5 proc.); penktadalis respondentų nurodė, kad rekomendavo šeimos gydytojas (20,6 proc.); draugai pasiūlė kreiptis

dėl logopedinės pagalbos, nurodė 2,1 proc. respondentų ir, kad nelankantys logopedinių pratybų, atsakė 13,4 proc. tėvų, auginančių vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais.

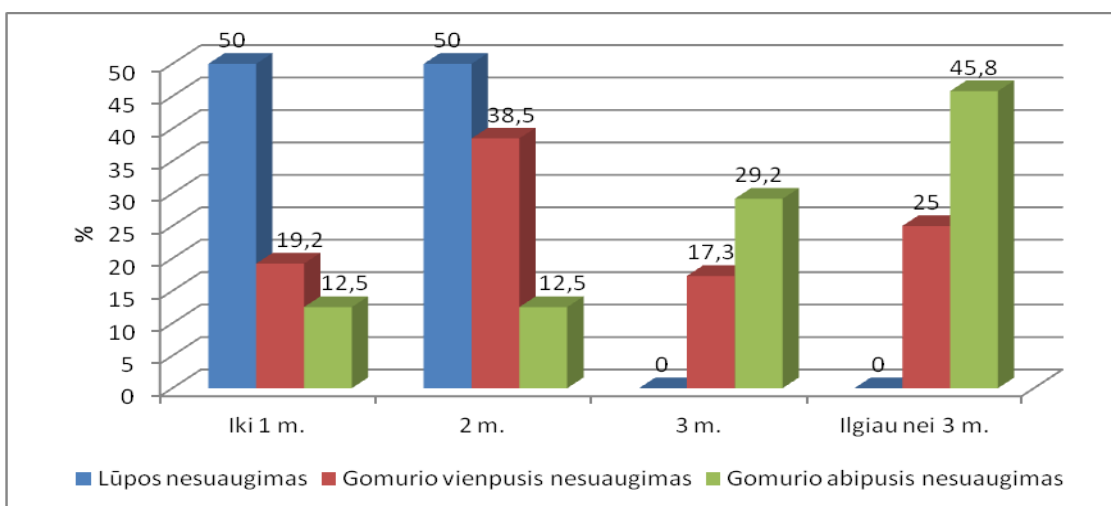
Respondentų buvo pasiteirauta kokioje įstaigoje jų vaikas lanko arba lankė logopedines pratybas (žr. 17 paveikslą).



**17 pav.** Įstaiga kurioje vaikas lanko arba lankė logopedines pratybas. Didžiausia dalis tėvų (70,1%) nurodė, kad jų vaikas lanko bendrojo lavinimo ugdymo įstaigą

Iš paveikslėlio matyti, kad daugumai vaikų lankyti logopedines pratybas yra patogiausia darželyje arba VUL Žalgirio poliklinikoje. 50,5 proc. respondentų nurodė, kad jų vaikai lanko logopedines pratybas darželyje, 48,5 proc. – VUL Žalgirio poliklinikoje, 29,9 proc. – lankantys logopedines pratybas mokykloje, 22,7 proc. – poliklinikoje.

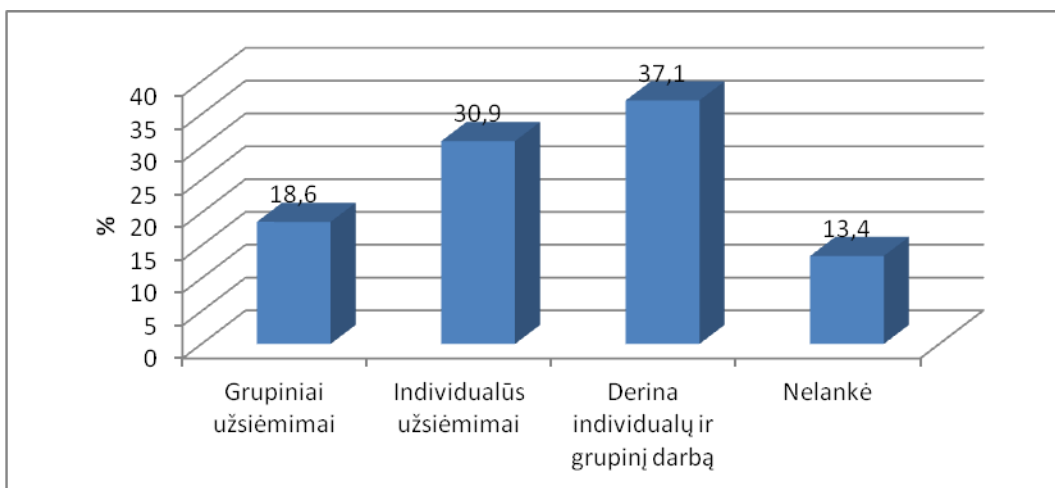
Lyginant respondentų atsakymus kiek ilgai jų vaikas lanko/lankė logopedines pratybas, atsižvelgiant į nesuaugimo pobūdį nustatyti statistiškai reikšmingi lūpos ir gomurio nesuaugimų skirtumai. Duomenų pasiskirstymas pateiktas 18 paveiksle.



**18 pav.** Logopedinės pagalbos trukmė

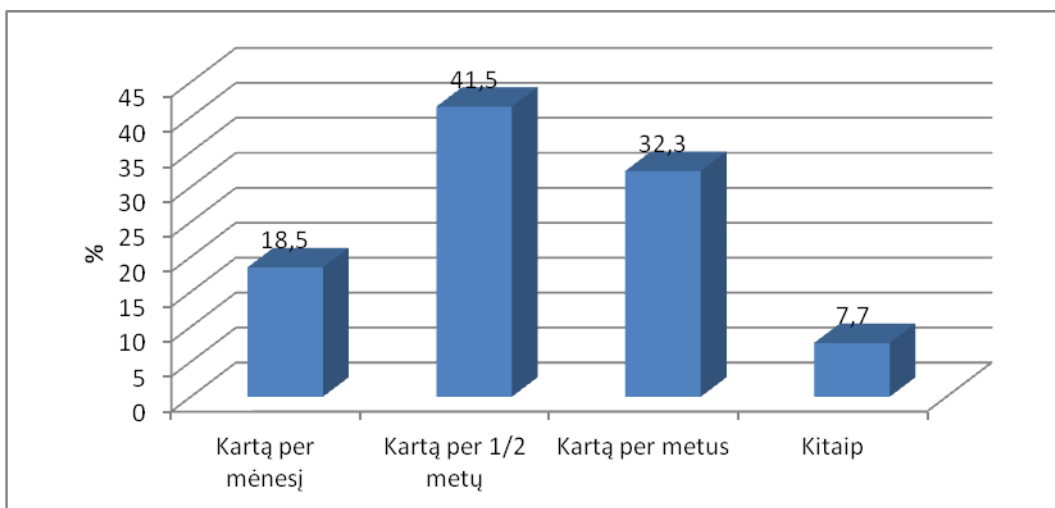
Esant gomurio nesuaugimui logopedinių pratybų trukmė visada būna ilgiau negu 3 metus. 27,8 proc. respondentų nurodė, kad logopedines pratybas lanko 2 metus, 24,7 proc.

respondentų nurodė, kad logopedines pratybas lanko ilgiau nei 3 metus. Iš gautų rezultatų paaiškėjo, kad 7 vaikai logopedines pratybas lanko kasdien, 46 vaikai jas lanko 2-3 kartus per savaitę, 17 vaikų – vieną kartą per savaitę, 12 vaikų – keletą kartų per mėnesį, 2 vaikai – vieną kartą per mėnesį, o 13 vaikų išviso nelankė logopedinių pratybų. Išanalizavus matyti, kad dažniau logopedų pasirenkamas darbas 2-3 kartus savaitėje. Anketinėje apklausoje respondentų rezultatų duomenys apie logopedinės pagalbos rūšis pateikti 19 paveiksle.



**19 pav.** Logopedinės pagalbos pobūdis

Dauguma respondentų (37,1 proc.) nurodė, kad logopedas jų vaikams derina individualias ir grupines pratybas. nustatyta kaip dažnai tėvai su vaikais, turinčiais veido sutrikimų atvyksta į VUL Žalgirio kliniką (žr. 20 paveikslą).



**20 pav.** Atvykimo į Žalgirio kliniką dažnumas, %

Didesnė dalis respondentų (41,5 proc.) nurodė, kad į VUL Žalgirio kliniką atvyksta kartą per mėnesį, 18,5 proc. respondentų nurodė, kad į VUL Žalgirio kliniką atvyksta kartą per metus.

Vaikai, turintys lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų yra nuolat reikalaujantys specialiosios priežiūros iki 18 m.. Vaikai, atvykstantys į kliniką ir po lūpos, gomurio operacijų nuolat konsultuojami logopedo, ortodonto. Atvykstantiems logopedinei pagalbai į VUL ŽK, neretai tenka lankytis ir kitose įstaigose. Respondentų buvo prašoma nurodyti priežastis, kodėl konsultuojasi/lanko logopedo pratybas kitoje įstaigoje. Daugiausia respondentų (63,6 proc.) nurodė, kad arčiau namų. Kiti atsakė kad labiau tenkina susitikimų laikas, vaikas turi daugiau pratybų, nereikalingos kelionės išlaidos, o palyginus respondentų atsakymus pagal šeimos pajamas, kodėl logopedo konsultacijas ir pratybas lanko kitoje įstaigoje, gavome tokius rezultatus. Išsamūs duomenys pateikti 14 lentelėje.

14 lentelė

**Priežasčių, kodėl respondentai konsultuojasi/ lanko pratybas pas logopedą kitoje įstaigoje, palyginimas pagal pajamas**

Priežastys	Mažiau nei 300 lt		300 - 600 lt		600 - 1000 lt		Daugiau nei 1000lt		$\chi^2$	p
	n	Proc.	N	Proc.	n	Proc.	n	Proc.		
Arčiau namų	2	100,0	14	77,8	12	34,3	9	39,1	11,926	0,008*
Kelionės išlaidos	0	0,0	4	22,2	2	5,7	1	4,3	5,122	0,163
Labiau tenkina konsultacijos	0	0,0	1	5,6	20	57,1	6	26,1	16,362	0,001*
Labiau tenkina susitikimų laikas	0	0,0	4	22,2	12	34,3	11	47,8	4,056	0,256
Vaikas turi daugiau pratybų	0	0,0	2	11,1	7	20,0	9	39,1	5,578	0,134

\*p<0,05

Palyginus anketinės apklausos respondentų duomenis, matome, kad esant šeimos pajamoms vienam asmeniui nuo 300 iki 600 lt, šeimos, auginančios vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimu logopedines pratybas pasirenka lankyti arčiau namų, o šeimos, kurių pajamos didesnės 600-1000 lt, ieško logopedo, kuris tenkintų savo profesionalumu vedamas logopedines konsultacijas.

Siekiant išsiaiškinti tėvų ir logopedo bendradarbiavimą, surinkti duomenys pateikti 15 lentelėje. Iš patirties žinome, kad vaikų kalbos raidai didelę reikšmę turi konsultuojančios logopedės bendradarbiavimas ir profesionalumas.

15 lentelė

**Respondentų nuomonė apie konsultuojančios logopedės bendradarbiavimą**

Logopedės bendradarbiavimas	Taip		Iš dalies		Ne	
	n	Proc.	N	Proc.	n	Proc.
Teikia rekomendacijas tėvams	80	<b>88,9</b>	3	33,3	7	7,8
Priima Jūsų vaiką logopedinėms pratyboms	55	<b>70,5</b>	15	19,2	8	10,3
Nukreipia kitiems specialistams (logopedams)	36	52,2	12	17,4	21	30,4
Teikia rekomendacijas medicinos specialistams	37	54,4	13	19,1	18	26,5
Teikia rekomendacijas pedagogams	34	50,0	12	17,6	22	32,4

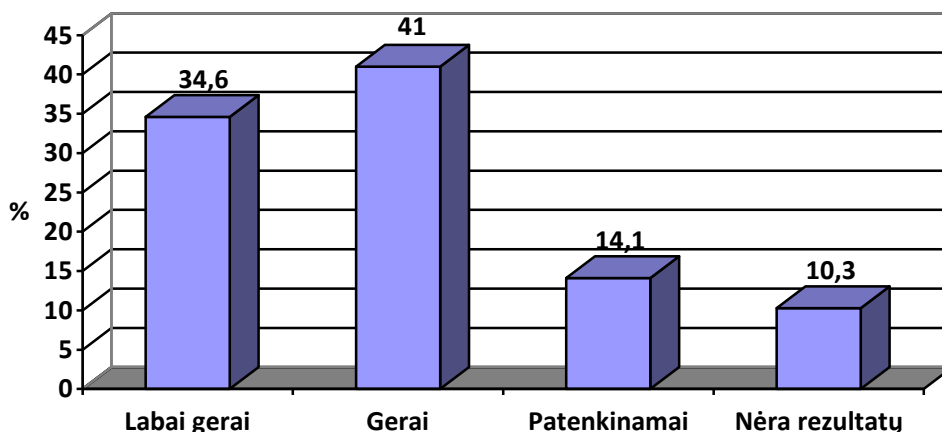
Anketinės apklausos rezultatais galime teigti, kad tėvai priima logopedo patarimus (88,9proc.), specialistas paaiškina ir teikia rekomendacijas apie vaiko kalbos raidą, dažnai vaikas čia lanko logopedines pratybas (70,5 proc.). Tėvų, turinčių vaikus su lūpos ar gomurio nesuaugimais buvo klausama apie bendravimo pobūdį su logopedu. Duomenų analizė pateikta 16 lentelėje.

16 lentelė

#### Respondentų bendravimas su logopedu

Bendravimo pobūdis	Taip		Kartais		Ne	
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Stebiu logopedines pratybas kabinete	31	<b>44,9</b>	15	21,7	23	33,3
Laukiu prie kabineto, kol baigsis pratybos, tada pasikalbu su logopede	31	42,5	20	<b>27,4</b>	22	30,1
Per kitus asmenis (mokytoja, auklėtoja, seneliai)	9	14,8	15	24,6	37	<b>60,7</b>
Bendrauju su logopede telefonu	15	23,4	24	37,5	25	39,1
Skaitau raštu pateiktas rekomendacijas	13	21,7	23	38,3	24	40,0
Logopedinių pratybų metu	34	56,7	9	15,0	17	28,3
Susitinkame su logopede individualiai konsultacijai ir aptariame visus rūpimus klausimus	35	<b>54,7</b>	10	15,6	19	29,7

Respondentų anketinės apklausos rezultatai parodė, kad susitikti bendram pokalbiui tėvai, auginantys vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, dažniau pasirenka su logopedu sutartu laiku aptarti rūpimus klausimus individualiai (54,7 proc.) arba logopedinių pratybų metu, ar pasibaigus pratyboms aptarti ir priimti specialisto rekomendacijas. Stebima, kad tėvai nelinkę per auklėtojas ir pedagogus bendrauti su logopede (60,7 proc.). Logopedės ir tėvų bendravimo pasekoje, pastarieji turi teisę vertinti logopedinių pratybų darbo rezultatus. Rezultatus matome 21 paveiksle.



**21 pav.** Logopedinių pratybų darbo rezultatai

Gauti rezultatai rodo, kad dauguma respondentų logopedinių pratybų darbo rezultatus vertina gerai (gerai – 41,0 proc., labai gerai – 34,6 proc.). 10,3 proc. respondentų logopedinių pratybų nematė.

Analizuojant logopedinės pagalbos reikšmę, tėvų anketinės apklausos duomenys parodė, kokiais kriterijais remiasi ir vertina tėvai savo vaiko logopedinės pagalbos rezultatus (žr. 17 lentelė).

17 lentelė

**Kriterijai, kuriais rėmėsi tėvai ir vertino savo vaiko logopedinę pagalbą**

Logopedinės pagalbos vertinimas	Taip		Iš dalies		Ne	
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Dalyvaudami ir stebėdami logopedinių pratybų veiklą	36	<b>57,1</b>	11	17,5	16	25,4
Logopedės informacija apie vaiko kalbos rezultatą	43	<b>60,6</b>	15	21,1	13	18,3
Pedagogų, auklėtojų dėka sužinomi vaiko kalbos pasiekimai	24	38,1	14	22,2	25	<b>39,7</b>
Garsų tarimo ir artikuliacijos pažanga	37	54,4	19	27,9	12	17,6
Kalbos ir kalbėjimo pokyčiai namuose	31	<b>48,4</b>	19	29,7	14	21,9
Vaiko pasitikėjimas kalbant, noras bendrauti	26	40,0	19	29,2	20	30,8

Ši lentelė parodo, kad tėvų logopedinės pagalbos vertinimui nedaro didelės reikšmės pedagogų, auklėtojų atsiliepimai tėvams apie vaiko kalbą (39,7 proc.). Priešingai, didelę įtaką tėvams, turi pačių tėvų dalyvavimas logopedinėse pratybose (57,1 proc.); logopedo patarimai tėvams (60,6proc.) apie vaiko kalbą; taip pat tėvų pastebėjimai (48,4 proc.), kad vaikas namuose geriau kalba. Pradėjus lankyti logopedines pratybas, vaiko kalba ir kalbėjimas kito. Šį pasikeitimą atspindi 18 lentelė.

## Vaiko kalbos ir kalbėjimo pasikeitimas

Vaiko kalbos kitimas	Taip		Iš dalies		Ne	
	n	Proc.	N	Proc.	n	Proc.
Išmoko tarti naujus garsus	51	<b>70,8</b>	14	19,4	7	9,7
Pagerėjo balsių tarimas	39	58,2	23	34,3	5	7,5
Tiksliu taria priebalsius	39	58,2	20	29,9	8	11,9
Sumažėjo nosinumas	29	50,0	14	24,1	15	25,9
Kalba aiškiau	50	<b>69,4</b>	16	22,2	6	8,3
Kalba sakiniais, pasakoja	47	<b>67,1</b>	15	21,4	8	11,4

Apklausoje duomenys rodo, kad vaikas, lankydamas logopedines pratybas, išmoko tarti naujus garsus (70,8 proc.), kalba aiškiau (69,4 proc.), geba sudaryti sakinius (67,1 proc.).

Siekiant nustatyti kaip šeima dalyvauja vaiko kalbos mokyme, gauti rezultatai pateikiami 19 lentelėje.

19 lentelė

## Šeimos dalyvavimas vaiko kalbos ugdymo procese

Tėvų dalyvavimas vaiko kalbos ugdymo procese	Taip		Kartais		Ne	
	n	Proc.	n	Proc.	n	Proc.
Namuose kartu su vaiku mokotės logopedinių pratybų užduotis	58	64,4	25	27,8	7	7,8
Garsiai skaitote pasakas, eilėraščius, dainuojate	65	<b>74,7</b>	18	20,7	4	4,6
Žaidžiate su savo vaikais	66	<b>76,7</b>	20	23,3	0	0,0
Skiriate laiko piešimui, muzikai, teatrui	47	56,6	30	36,1	6	7,2
Padedate pasiruošti pamokoms, tikrinate namų darbus	58	66,7	11	12,6	18	20,7
Manote, kad tai logopedo pareiga ir neprisidedate prie kalbos tobulinimo	19	<b>27,9</b>	14	20,6	35	51,5

Gauti rezultatai rodo, kad dauguma apklausoje dalyvavusių tėvų garsiai skaito, dainuoja, žaidžia su vaikais, padeda atlikti logopedo skirtas užduotis, namų darbus. Tačiau 27,9 proc. apklaustųjų nurodė, kad nedalyvauja kalbos ugdyme. Tėvai galėtų dar aktyviau ir efektyviau dalyvauti savo vaiko kalbos ugdymo procese, keistis įgyta patirtimi ir gauti reikiamos informacijos bendraujant tarpusavyje su kitais tėvais.



Norint išsiaiškinti kaip tarpusavyje bendrauja panašių problemų turinčios šeimos, ištirtas tėvų bendravimas su kitomis šeimomis auginančiomis vaikus, turinčius įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus, ir pateiktas 20 lentelėje.

20 lentelė

**Tėvų savipagalba ir bendravimas**

Tėvų bendravimas	Taip		Ne	
	n	Proc.	n	Proc.
Bendravimas su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	62	<b>72,9</b>	23	27,1
Bendravimas internetu su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	33	39,3	51	<b>60,7</b>
Bendraujate telefoniniais pokalbiais su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	26	31,7	56	<b>68,3</b>
Susitinkate ir bendraujate tiesiogiai su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	36	43,4	47	56,6
Jūsų vaikas bendrauja su kitais vaikais, turinčiais veido nesuaugimą	22	26,8	60	<b>73,2</b>
Stengiatės bendrauti dėl vaikų, kad ir jie bendrautų	37	46,3	43	53,8
Tikitės, kad bendraudami galėsite pasitarti įvairiais aktualiais tokių vaikų gydymo ir ugdymo klausimais	50	<b>58,8</b>	35	41,2
Norite būti socialiai aktyvūs ir kartu domėtis bei rūpintis specialiosios pagalbos prieinamumu ir kompensuojam šių vaikų pagalba	53	<b>64,6</b>	29	35,4

Analizuojant respondentų atsakymus į teiginius, galima įžvelgti tendenciją, kad daug tėvų norėtų bendrauti su panašiomis šeimomis (72,9 proc.). Tėvai tiesiogiai (43,4 proc.) arba internetu (39,3 proc.) bendrauja su panašią problemą turinčiais vaikų tėvais. Remiantis tyrimo duomenimis stebima, kad šeimos ir jų vaikai (73,2 proc.) daugiau nebendrauja, nei bendrauja. Galime teigti prielaidą, kad tėvams bendraujant su panašių problemų turinčiomis šeimomis ir dalinant informaciją probleminiais klausimais, ne tik atrandami benri interesai, bet ir išvengiama psichologinių sunkumų.

## 2.4. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, nuomonė apie specialistų teikiamą pagalbą

Atliekant kokybinį tyrimą buvo paruošti interviu klausimai tėvams, kurių vaikai turi lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus.

Interviu dalyvavo 8 tėveliai, iš jų 7 mamos ir 1 tėvas. Tyrime dalyvavo tėvai, gyvenantys pilnose šeimose (7) ir 1 iš jų nurodė, kad yra išsiskykęs.

Buvo siekiant išsiaiškinti vaikų, turinčių lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus, metus. 2 iš 8 tėvų nurodė, kad augina [5 m.], o 6 tėvai, kad augina - [3 m.], [4 m.], [6 m.], [6,5 m.], [7 m.], [9 m.] amžiaus vaikus, turinčius lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus.

Siekiant išsiaiškinti, kokio pobūdžio nesuaugimą turi vaikai, dauguma tėvų [1], [2], [5], [7], [8] teigė, kad tai [vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas]. Tyrimo atsakymai pateikti 21 lentelėje.

21 lentelė

Kategorija „Vaiko problema“

Subkategorija	Teiginiai	Teiginių skaičius
<b>Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas</b>	<i>Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas [1]. Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas [2]. Vienpusis lūpos ir gomurio nesuaugimas [5]. Vienpusis lūpos, gomurio nesuaugimas [7]. Dalinis minkštojo ir kietojo (vienpusis gomurio) gomurio ir lūpos nesuaugimas [8].</i>	5
<b>Lūpos-alveolinės ataugos ir gomurio abipusis nesuaugimas</b>	<i>Pilnas kietojo ir minkštojo gomurio nesuaugimas bei vienpusis lūpos nesuaugimas [4]. [6].</i>	2
<b>Vienpusis lūpos nesuaugimas</b>	<i>Vienpusis lūpos nesuaugimas [3].</i>	1

Siekiant išsiaiškinti, ar motina žinojo apie būsimo kūdikio sutrikimus, buvo pateiktas klausimas: *Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su nesuaugimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?* Dominuojantis atsakymas buvo, kad žinojo iš echoskopijos tyrimo: [žinojau][1]; [laukiantis sužinojom] [2]; [ir sužinojau] [4]; [besilaukdama žinojau][6]; [žinojom jau] [7]. Iš 8 tėvų 3 pasakė, kad nežinojo: [laukiantis nežinojom] [3]; [gydytoja paskutinę savaitę įtarė, bet nesakė] [5]; [nelaukėme tai ir nieškojome] [8].

Tyrimo metu taip pat norėta išsiaiškinti, ar šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį ar kitokį nesuaugimą. 5 tėvai atsakė, kad jų giminėje nebuvo veido nesuaugimo: [nebuvo] [1]; nei vyro, nei mano tėvų giminėse nebuvo panašių atvejų] [2]; [niekas neturėjo giminėje] [3]; [nebuvo giminėje] [5]; [nei artimoje, nei tolimoje giminėje neturėjo niekas] [8]. Iš 8 tirtų šeimų dvejose pasitaikė paveldėjimo atvejis: [ir aš ir dukra, turim įgimtą lūpos alveolinės ataugos ir gomurio

*vienpusį nesuaugimą*] [6]; *[mano mama turi įgimtą gomurio dalinį nesuaugimą,...]* [7]. *Vienoje šeimoje neaiški paveldėjimo priežastis:[ nežinome]* [4].

Vaikai, turintys įgimtą lūpos ir/ar gomurio nesuaugimą yra gimę įvairiuose Lietuvos gimdymo namuose. Iš tyrimo analizės galima teigti, kad tėvams, žinia, kad gimė vaikas su įgimtu lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, daugeliui yra netikėta. Tėvų pasiteirauta apie pagalbą. Buvo prašoma papasakoti apie kūdikio priežiūros informatyvumą gimdymo skyriuje. Gauti duomenis pateikiami 22 lentelėje.

22 lentelė

**Kategorija „Paslaugos gimdymo skyriuje“**

<b>Subkategorijauta</b>	<b>Tėvų teiginiai</b>	<b>Teiginių skaičius</b>
<b>Mažai informacijos</b>	<i>Apie bet kokią informaciją ir matinimą kalbėjo skurdžiai, ramino, pasakė, kad išoperuos po kelių savaičių, nieko baisaus nebus... [2]. Informacijos labai trūko pradžioje, padėjo , bet jau labai pasyviai, ...[1].</i>	2
<b>Nusivylę paslaugomis</b>	<i>Nusivyliau! Niekas po gimdymo vaiko nedavė, nieko neaiškino, žiūrėjo kaip į raupsuotuosius... [4].</i>	1
<b>Pakankamai informacijos, patenkinti</b>	<i>Viskas gerai [3]. Labai patiko, labai viskas gerai [5].Personalas nuostabus, padėjo pamaitinti, naujagimio skyriaus medikės labai suprato, ramino, nors apie sutrikimą žinojau, bet vistiek tik gimus vaikui patyriau šoką [6]. Šiaip geri medikai, padėjo, bet visada norisi daugiau [7]. Paaiškino,...., stebėjo ir daktarė, ir seselė beveik neatsitraukė [8].</i>	5

Remiantis tyrimo duomenimis, galima teigti, kad daugiau šeimų (5) yra patenkinti medicinos persanolo paslaugomis, neturi nusiskundimų. 2 tėvai papasakojo, kad trūko informacijos, 1 tėvas nurodė, kad visai nusivylė medicinos personalu.

Tyrimu pasidomėta, kas labiausiai rūpi tėvams, gimus vaikui su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimu. Šeimų atsakymai išsiskyrė dėl žynių trūkumo. Iš 8 tėvų 3 nurodė, kad svarbiausia gimdymo įstaigoje buvo maitinimo problema; *[svarbiausia buvo maitinimas-vaikutis negalėjo valgyti, nepavykdavo pamaitinti]* [4]; *[svarbiausia aišku buvo maitinimas, valgydavo ir springdavo]* [2]; *[baisu buvo žiūrėti, kaip negali nuryti]* [5] ir taip pat 3 tėvai nurodė, kad kaip padėti vaikui buvo svarbiausia: *[tuo metu labai domino, kaip vaikui padėti]* [7]; *[pradėjom prašyti, kad pažiūrėtų vaiką, nes lyg mėlynuot pradėjo]* [8]; *[tikriausiai viskas, operacijos, priežiūra , kas bus vaikui]* [6]. Operacijos svarbumą įvardino vienas iš tėvų: *[domino operacija ir kada ji bus]* [3], kaip ir psichologo pagalbą: *[svarbiausia buvo susivokti, susitaikyti su kitokio vaiko gimimu]* [1].

Buvo siekiama išsiaiškinti ar lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimus lydi kitos sveikatos problemos. Tyrimo rezultatus iliustruoja 23 lentelė.

23 lentelė

**Kategorija „Kitos sveikatos problemos“**

Subkategorija	Tėvų teiginiai	Teiginių skaičius
<b>Ausų uždegimas</b>	<i>Dažnai serga ausų uždegimu [6]. Ausų uždegimas [8]. Iki dviejų metų dėl ausyčių turėjom problemų [1].</i>	3
<b>Stuburo deformacija</b>	<i>Papildoma liga, tai – įgimta stuburo deformacija [4].</i>	1
<b>Problemų neturi</b>	<i>Neturi, serga, kaip ir kiti vaikai [2]. Neturi [3]. Nenustatė, serga kaip ir kiti vaikai vėjaraupiais, peršalimu ir tiek [5]. Neturi [7].</i>	4

Tyrimo duomenys atskleidė, kad 1 iš 8 šių vaikų turi stuburo įgimtą deformaciją, kuri pasireiškia kaip sindromas kartu su gomurio nesuaugimu. Pusė tėvų (4), kitų sveikatos problemų su vaiku nurodė, kad neturi, jų vaikai serga kaip ir visi vaikai; 3 respondentai nurodė, kad jų vaikai dažnai serga ausų uždegimu ir peršalimo ligomis. Todėl gerai suprantama, kad minėtoms šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius įgimtą lūpos ir/ar gomurio nesuaugimus, būtina papildoma specialistų pagalba. Tyrimo rezultatus iliustruoja 24 lentelė.

24 lentelė

**Kategorija „Būtinės ir reikalingos specialistų paslaugos“**

Subkategorija	Teiginiai	Teiginių skaičius
<b>Odontologas</b>	<i>Odontologo paslaugomis naudojamės nuo 3 metų savo mieste Trakuose [2].</i>	1
<b>Urologas, genetikas, endokrinologas, kardiologas, LOR</b>	<i>Iki 3 m., kol padarė operaciją, nuolat lankėmės pas urologą, genetiką, endokrinologą, kardiologą. Dabar tikrinamės kartą per metus, Taip tenka ir pas LOR [6]. Pediatrė, vaikų gydytoja siunčia pagal bendrą tvarką metuose pas okulistą, loristą... [7]. Mažesnė sirgo ausų uždegimu, tai reikėjo lorigo pagalbos, taip ypatingai kažko nereikėjo [8]. Iki 2 m. lorigas labai padėjo, dabar taip pat apsilankom [1].</i>	4
<b>Vaiko raidos centras ir sanatorija</b>	<i>...Ten pradėjom visas terapijas, vaikas patobulėjo. Vaiko raida įvertinta atsiliekanči, pagrindine priežastimi įvardinta narkozė, panaudota lūpos gomurio operacijų metu [4].</i>	1
<b>Nesilanko</b>	<i>Nesilankom kitose, tik Žalgirio klinikoje [3]. Normalią grupę lanko darželyje. Nesirgo [5].</i>	2

Tyrimo rezultatai parodė, kad trims vaikams, su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, papildomai reikėjo urologo ir genetiko, endokrinologo, kardiologo, otolaringologo specialistų priežiūros. 1 vaikui prirėikė vaikų odontologo pagalbos ir vienas iš tėvų nurodė, kad vaikas lankėsi vaiko raidos centre, o iš 8 - 2 vaikai papildomai niekur nesilankė.

Interviu metu siekta išsiaiškinti, tėvų pastangas namuose vaiko kalbos suprantamumui pagerinti. Tyrimo duomenis iliustruoja 25 lentelė.

25 lentelė

**Kategorija „Pastangos kalbėjimo ugdymui namuose“**

<b>Subkategorija</b>	<b>Teiginiai</b>	<b>Teiginių skaičius</b>
<b>Pastangų nebuvo</b>	<i>Namuose pradžioje pastangų nebuvo, laukėm operacijos [1]. Laukėm gomurio operacijos ir taip namuose pastangų pradžioje nebuvo...[2]. Užrašėm į mažųjų mokyklėlę, gal bendravimas padės kalbai [3]. Lankome teatą, būrelius, taip namuose kažko daug nedarome [4]. Visi kalbiname [5]</i>	5
<b>Stengėsi dirbti namuose</b>	<i>Stengiamės namuose, kad kartotų žodžius, pasakojimus [7]. ...iš pradžių patys aktyviai bandėme prakalbinti ir garsiai eiliavome ir žaidėme [8]. Žaidžiam kūrybinius žaidimus [5].</i>	3

Nustatyta, kad 5 šeimose iš pradžių kalbai neteikė daug reikšmės, 3 tėvai nurodė, kad namuose stengėsi dirbti patys su vaiku ir padėti jam kalbėti.

Išsiaiškinta, kad šeimos reikalingą informaciją apie Vilniaus universiteto ligoninės Žalgirio klinikos veido nesuaugimų centrą sužinojo gimdymoje įstaigoje, internete, o kiti per pažįstamus ir bendradarbius.

Tėvų buvo prašoma papasakoti, su kokiais sunkumais susiduria augant ir jau paaugus vaikui. Tyrimo duomenis iliustruoja 26 lentelė.

26 lentelė

**Kategorija „Sunkumai auginant vaiką“**

<b>Subkategorija</b>	<b>Teiginiai</b>	<b>Teiginių skaičius</b>
Psichologinės problemos	<i>Psichologiniai sunkumai, bendravimo įgūdžių stoka atsiskleidė darželyje [1]. Psichologiniai sunkumai [2].</i>	2
Maitinimas	<i>Pirmais metais buvo sunku, sunkus maitinimas, nerimavome dėl kalbos [6]. Didžiausi sunkumai kilo jau pradžioje, nes sunkiai augo mažylio svoris, teko su medikais ištiesai konsultuotis, mišinėlius keisti... [7]. Kiekvieną dieną, rytą, plauna dantis, pasta skalaujant nuteka į nosį, kai geria taip pat pasitaiko [8].</i>	3
Socialinės sąlygos	<i>Kad konsultacijos tik iš ryto trečiadieniais, galėtų kartą per mėnesį padaryti po pietų [3]. Daugiausia dėl gydytojų kompetencijos, jų žinių trūkumo [4]. Slauga gal sudėtingesnė, o taip labai judrus [5].</i>	3

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimoms auginant vaiką su įgimtais gomurio nesuaugimais iškyla daugiau maitinimo problemų (3). 2 tėvai nurodė, kad jų vaikai patiria psichologinius sunkumus dėl benravimo įgūdžių stokos.

Dauguma tėvų, auginančių vaikus, turinčius įgimtais lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, į klausimą: „*Kaip aplinkiniai bendrauja bendraamžių tarpe?*“ atsakė, kad diskriminacijos nejaučia. Tyrimo metu nustatyta, kad interviu, dalyvavusių tėvų vaikai, sunkumų bendraujant su bendraamžiais nepatiria. Tėvų teiginiai, kad bendraujama tolerantiškai: *[bendrauja irgi tolerantiškai...]* [3]; *[aplinkiniai neišskiria, iš vaiko negirdėjau]* [1]. *[Vaikas gal dar nejaučia]* [4]; *[nejaučiame iš aplinkinių nieko]*[5]; *[keblumų neturi]* [6]; *[šiaip nepastebim..]* [7]; *[manau, kad nesusiduria su blogu elgesiu]* [8].

Interviu metu dalyviai pasakojo apie specializuotą pagalbą vaikams, gimusiems su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais. Tėvai pažymi, kad Lieuvoje sudaryta gydymo sistema vienoje vietoje dirba specialistų komanda: *[už gydymą, konsultacijas, mokėti neteko]*[1]; *[pagalba nemokama]*[8]; *[išpildė lūkesčius]*[]. Jeigu reikia atlikti plastines, korekcines operacijas ir tenka kreiptis į privačius chirurgus, gydymas tampa brangus [3].

Rezultatai rodo, kad daugiau tėvų yra patenkinti teikiama pagalba, vaikams su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais, Lietuvoje (5), 2 interviu dalyviai mano, kad pagalbos suteikimas Lietuvoje yra brangus, iš 8 -1 tėvų nurodė, kad mažai informacijos.

## Išvados

1. Literatūros šaltinių analizė rodo, kad vaikams, turintiems lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimų, reikalinga kompleksinė įvairių sričių specialistų pagalba. Tokiems vaikams pagalba teikiama iki 18 m. amžiaus. Visame šiame procese labai svarbu komandinis specialistų darbas ir aktyvus bendradarbiavimas su vaiko šeima.
2. Tėvų, auginančių vaikus su įgimtais lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, nuomonė apie teikiamą pagalbą jų vaikams yra skirtinga ir prieštaringa. Pagalbos suteikimo informacijos sklaida šeimoms, auginančioms vaikus su lūpos ir/ar gomurio nesuaugimais nėra tiek pakankama mažuose Lietuvos miesteliuose, kiek didžiuosiuose miestuose. Trūksta informacijos apie specializuotą pagalbą, vaiko kalbos raidą, nesuaugimų priežastis. Tokią informaciją ne visuomet išsamiai pateikia gimdymo namuose ar šeimos gydytojas, o jos stygių kompensuoja specialūs interneto puslapiai, draugai ir pažįstami.
3. Remiantis anketinės apklausos rezultatais galima teigti, kad šeimos pajamos ir gyvenamoji vieta turi įtakos vaikų specialiajai pagalbai, o kai kurių šeimų atvykimą iš Lietuvos regionų į specializuotą veido žandikaulių nesuaugimų centrą riboja finansinės galimybės.
4. Tėvai teigiamai vertina bendradarbiavimą su specialistų komanda. Jie nurodo, kad dažnai buvo reikalinga specialistų ausų-nosies-gerklės (LOR), kardiologo ir vaikų odontologo pagalba.
5. Tyrimo dalyviai logopedinę ir kitų specialistų pagalbą vertina teigiamai. Teigiamą tėvų požiūrį lemia komandinis specialistų darbas, profesionalumas ir patirtis, pagalbos eiliškumas ir tęstinumas.
6. Remiantis gautais duomenimis galima teigti, kad šeimos nariai skatina vaiko kalbą ir ieško pagalbos būdų kylantiems sunkumams įveikti. Didelė dalis respondentų siekia bendrauti su kitomis šeimomis, auginančiomis vaikus su lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais, tačiau nėra pakankamos motyvacijos susitikimų plėtojimui ir bendravimui.

## Literatūra

1. Aleksakova, I. (2010). Piero Robeno sindromas. *Stominfo, vaikų odontologija*, 1, 34- 37.
2. Ambrozaitytė, L. (2011). *Genominių veiksnių įtaka daugiaveiksnės etiologijos lūpos ir (arba) gomurio nesuaugimams Lietuvos pacientų grupėje*. (Nepublikuota daktaro disertacija, Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla, 2010).
3. Antonarakis, G. S., Kiliaridis, S. (2009). Internet-derived information on cleft lip and palate for families with affected children. *Journal of Cleft Palate Craniofac*, 46(1), 75–80.
4. Ališauskienė, S., Gudonis, V., Mikulėnaitė, L., Petrulytė, J., Radzevičienė, L. (2003). *Ankstyvasis ugdymas: dabartis ir perspektyvos*. Šiauliai.
5. Ališauskienė, S., Miltenienė, L. (2003). *Tėvų, specialistų ir specialiųjų poreikių turinčių vaikų bendradarbiavimo plėtotė ugdymo institucijose*.
6. Ališauskienė, S. (2001). *Ankstyvojo ugdymo vadovas. Vaikas iki trejų metų. Tėvams globėjams pedagogams*. Vilnius: Minkės leidyba.
7. Ardinger, H. H., Buetow, K. H., Bell, G. I. (1989). Association of genetic variation of the transforming growth factor – alpha gene with cleft lip and palate. *American Journal of Human Genetics*, No 45,
8. Barkauskaitė, M., Grincevičienė, Indrašienė, V., Pūkinskaitė, R. (2001). *Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas*. Vilnius: VPU leidykla.
9. Berkowitz, S. (2007). Performing early palatal closure in newborns: is it necessary for speech development or just aesthetics? *Journal Cleft Palate Craniofac*, 44(4), p. 453–5.
10. Carinci, F., Pezzetti, F., Scapoli L., Martinelli, M., (2003). Orofacial cleft genetics. *Journal of Cranofacial Surgery*, 14 (1), 24-27.
11. Garšvienė, A., Ivoškuvienė, R. (1993). *Logopedija*. Vadovėlis specialiosios pedagogikos fakultetų studentams. Kaunas: Šviesa.
12. Hocevar-Boltezar, I., Jarc, A., Kozelj, V. (2006). Ear, nose and voice problems in children with orofacial clefts. *Journal of Laryngol Otol*, 120(4), p. 276–81.
13. Huyskens, R. W., Kasaros, C., Van t Hof, M. A., Kuijpers-Jagtman, A. M. (2006). Dental age in children with a complete unilateral cleft lip and palate. *Journal of Cleft Palate Craniofac* 43(5), p. 612.
14. Ivoškuvienė, R., Gružaitė, V., Martusevičienė, V., Pečiulienė, O. (2004). *Rijimo sutrikimų šalinimas*. Šiauliai.
15. Kardelis, K., (2002). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. 2-asis leidimas, 2010. Šiauliai: Liucilijus.
16. Knapke, S., Bender, P., Prows, C., Schultz, J., Saal, H. (2009). Parental Perspectives of



- Children Born with Cleft Lip and/or Palate: A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. *Journal of Cleft Palate Craniofac*, 6; 1.
17. Lipnickiene, A. (2005). <http://www.cleft.lt/index.php?mod=info&sid=7> (žiūrėta 2012-12-20).
  18. Linkevičienė, L. (2005). *Lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas. Kas yra nesuaugimas?* <http://www.cleft.lt/index.php?mod=info&sid=1> (žiūrėta 2012-12-20).
  19. Linkevičienė, L., (2010a). Įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimą turinčių pacientų gydymas – I dalis. *Ortodontija*, 4, p. 43-46.
  20. Linkevičienė, L., (2010b). *Vaikų, turinčių įgimtą vienpusį visišką lūpos alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimą, viršutinio žandikaulio raidos ypatumai (nuo gimimo iki 5-erių metų amžiaus)*. (Daktaro disertacija, Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla, 2010).
  21. Logopedas. Teisės. Pareigos, kompetencija ir atsakomybė, (2005). <http://www.spf.su/lla/patirtis/istatymas.htm> (žiūrėta 2014-04-19)
  22. LR SAM Higienos instituto sveikatos informacijos centras. (2013-12-31). *Leidinys "Gimimų medicininiai gimimų duomenys /Medical Data of Births, 2012 "*. sic.hi.lt p-64. (žiūrėta 2014-04-25).
  23. Marcucio, R. S., Cordero, D. R., Hu, D., Helms, J. A. (2005). Molecular interactions coordinating the development of the forebrain and face. *Dev Biol*, 284(1), p. 48 – 61.
  24. McCance, A. M., Roberts-Harry, D., Sherriff, M., Mars, M., Houston, W. J. (1990). A study model analysis of adult unoperated Sri Lankans with unilateral cleft lip and palate. *Journal of Cleft Palate*, 27(2): 146–54.
  25. Merkys, G. (1995). Pedagoginio tyrimo metodologijos pradmenys. Paskaitų konspektas. Šiauliai: Šiaulių pedagoginis institutas.
  - 26, Miškinis, K. (2003). *Šeima žmogaus gyvenime*. Kaunas: Aušra.
  27. Moreno, L. M., Acros-Burgos, M., Marazita, M. L., Krahn, K., Maher, B. S., Cooper, M. E. (2004). Genetic analysis of candidate loci in non-syndromic cleft lip families from Antioquia – Colombia and Ohio. *Am Journal Med Genet*; 125, p. 135–44.
  28. Murray, J.,C. (2002). Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Journal of Clinical Genetics*, 61, p. 248-256.
  29. Nopoulos, P., Langbehn, D.R., Canady, J., Magnotta, V., Richman, L. (2007). Abnormal brain structure in children with isolated clefts of the lip or palate. *Arch Pediatr Adolesc Med*;, 161(8), p. 753.
  30. Olekas, J., Baseckas, M., Čepulis, V., Grybauskas, S., Ivanauskaitė, D. (2008). *Veido žandikaulio burnos chirurgija*. Vilnius: Vaistų žinios.
  31. Ramanauskienė, D., Zagorskaitė E. (2006). *Anglų - lietuvių kalbų medicinos terminų žodynas*.

32. Raugalė, A. (2003). *Vaikų ligos*, II tomas. Vilnius.
33. Shaw, W. C. (1997). Cleft lip and palate surgery: family counselling. *Journal of Hosp Med*, 16, 57(8), p. 411.
34. Stengelhofen, J. (1993). *Cleft palate. Nature and Remiation Problemsed of Communication*. Compton Terrace, London N1 2UN, England.
35. Tidikis, R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas.
36. Uktverytė, I. Ambrozaitytė, L., Timinskas, A., Matulevičienė, A., Utkus, A., Kučinskas, V. (2010). Lūpos ir/ar gomurio nesuaugimų SOS1 geno kandidato sekos variantų tyrimai. *Labaratorinė medicina*, t12, 3 (47), 119-122.
37. Utkus, A. (2009). *Retos ligos, jų fenomika ir genetinis konsultavimas*. (Nepublikuota habilitacijos procedūrai teikiamų mokslo darbų apžvalga. Vilnius, 2009).
38. Žydzūnaitė, V. (2001). *Slaugos mokslinių tyrimų metodologijos pagrindai*. Vilnius: SDTSC.

**THE PARENT'S APPROACH TO PROFESSIONAL HELP FOR CHILDREN WITH  
CONGENITAL CLEFT PALATE DISORDERS**

The Master's Degree Thesis

**Summary**

In this work, the approach to professional help for children with congenital cleft lip and / or palate was evaluated from the parents' perspective. There was carried out the *theoretical analysis* of the main aspects related to children with congenital cleft lip, alveolus and palate.

Aim of the study – to research parents' opinion about the treatment and logopedic help support for children with congenital cleft lip, alveolus and palate.

In the work, the strategies of professional help for children with congenital cleft lip and / or palate are described, and the peculiarities of logopedic help in work with such children are researched.

It was used the method of questionnaire, interview, and it was performed the analysis of statistical data.

In the study, there were involved 105 parents having children with congenital cleft lip and / or palate: 97 questionnaire respondents and 8 interview participants.

The main *conclusions* of the empirical study:

1. For children with congenital cleft lip and / or palate, the complex course for rehabilitation of functions is applied until the age of 18 years. In order to achieve good results, the teamwork of surgeon, orthodontist, speech therapist with other specialists in cooperation together with children parents is useful.
2. The opinion of parents, having children with congenital cleft lip and / or palate, is different and contradictory in terms of the professional help for their children; it was revealed that there is a lack of information about the specialized help, child's development as well as the logopedic help and cleft reasons. This information is not always presented in details by the family physician, at the maternity home, and this lack of information is compensated by the friends and internet websites.
3. In demographic summary, it can be stated that the family income and residence have influence on the specialized help for children because the arrival of some parents with children from the Lithuanian regions to the clinical center specializing on facial clefts is limited by the financial possibilities.
4. The revealed parents' responses about their collaboration with specialists providing complex professional help for their children with congenital cleft lip and / or palate are

quite different, although more positive. For children with congenital cleft lip and / or palate, there were needed: the help of speech therapist, orthodontist, surgeon, otolaryngologist, cardiologist.

5. It is a good evaluation by the study participants for the provided help of the speech therapist and other specialists. That is determined by the experience, professionalism, teamwork, help continuation of the specialists.

*Keywords:* congenital cleft lip, cleft alveolus, cleft palate, speech therapist, professional complex help for facial clefts, center of maxillofacial clefts

## ***PRIEDAI***

## **Chirurginė intervencija vaikams, turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimų**

**Lūpos nesuaugimo (LN) plastikos operacija.** Esant lūpos nesuaugimui pirmoji operacija atliekama, kai yra gera fizinė kūdikio būklė ir esant normaliems tyrimų rezultatams, kurie reikalingi operacijai ([www.cleft.lt](http://www.cleft.lt)). Medicininėje literatūroje rekomenduojama, kai mažylis būna 3 mėn amžiaus.

**Gomurio plastikos (GN) operacija.** Tai antroji operacija, esant lūpos ir gomurio nesuaugimams, arba pirmoji, esant tik gomurio nesuaugimui. Operacija gali būti atidėta vėlesniam kūdikio amžiui, ypač dėl gretutinių susirgimų, ar kiek paankstinta. Mokslinėje literatūroje diskutuojama, kad nuo gomurio plastinės operacijos, priklauso dviejų dėl įgimtų veido nesuaugimų koreguojamų sričių raida: vaikų kalba ir kalbėjimas bei viršutinio žandikaulio augimas (Olekas, Baseckas, 2008). Šiuo metu taikoma daugybė ILAGN gydymo įvertinimo protokolų, taikomoms skirtingoms gydymo strategijoms. Literatūros apžvalga rodo, kad vėlyva gomurio plastinė operacija užtikrina viršutinio žandikaulio taisyklingą augimą. Aprašyti kiti stebėjimai pažymi, kad operuojant vėliau pasitaiko dažnesni kalbos ir kalbėjimo sutrikimai, dažnesnės fistulės priekinėje gomurio dalyje (Linkevičienė 2010b). Vieningos nuomonės mokslinėje literatūroje dėl gomurio plastinės operacijos laiko nėra. Operacijų metodų daug ir kiekvienu atveju vaikui taikomas individualus gydymas (Olekas, Baseckas, 2008).

**Alveolinės ataugos operacija.** Trečioji operacija reikalinga tik tiems pacienams, kuriems yra alveolinės ataugos nesuaugimas. Alveolinės ataugos nesuaugimas, kaip ir lūpos nesuaugimas gali būti vienpusis ar abipusis. Įvairiuose literatūros šaltiniuose sutampa aprašomos išvados, kad šią operaciją geriausia atlikti, kai vaikui dygsta nuolatiniai antrieji kandžiai, dažniausiai 8-10 m. Alveoloplastika derina gydantis ortodontas ir veido žandikaulio chirurgas. Alveolinės ataugos nesuaugimui esant vienpusiam - operaciją sudaro vienas etapas, o jei abipusis skirtingai nuo lūpos nesuaugimo, dažniausiai būna du chirurginiai etapai (Linkevičienė, 2005).

**Faringoplastikos operacija** atliekama tik kai kuriems vaikams. Šios operacijos metu, susiaurinamas oro patekimo tarpas iš burnos į nosį, sujungiant minkštojo gomurio ir ryklės užpakalinės sienelės audinius. Operacija gali būti atliekama įvairiame amžiuje, jei logopedinės pratybos nepadedą pasiekti teigiamų rezultatų dėl ryklės anatomijos, o ne kitų priežasčių ([www.cleft.lt](http://www.cleft.lt)). Dažniausiai operacinės žaizdos sugyja gerai, tačiau kai kuriais atvejais reikalingas papildomos korekcinės operacijos po lūpos nesuaugimo operacijos, kai susidaro šiurkštus pooperacinis randas, ar po gomurio nesuaugimo operacijos - pooperacinė gomurio fistulė.

## Pagalbos vaikams su įgimtais gomurio nesuaugimais vertinimas

### ANKETA TĖVAMS

**Gerbiami Tėveliai,**

Šios anketos tikslas yra tėvų, auginančių vaikus, turinčius įgimtų nesuaugimų požiūrį apie teikiamą pagalbą.

Apklausa yra anoniminė. Jūsų nuomonė padės siekti geresnių rezultatų. Labai svarbu, kad atsakytumėte į kiekvieną klausimą ir anketa būtų užpildyta iki galo.

Kilus klausimams galite skambinti tel.: 8 685 55821 arba rašykite el. paštu: zdanaviciai@rygveda.lt

**Informacija apie vaiką** Jums tinkantį atsakymą žymėkite

<b>1. Kas esate vaikui</b>	<input type="checkbox"/> mama	<input type="checkbox"/> tėtis	<input type="checkbox"/> kita (įrašykite)
<b>2. Jūsų šeimoje auga</b>	<input type="checkbox"/> 1 vaikas	<input type="checkbox"/> 2 vaikai	<input type="checkbox"/> 3 vaikai <input type="checkbox"/> daugiau nei 3 vaikai
<b>3. Jūsų vaiko amžius, kuris turi nesuaugimą</b> (parašykite vaiko gimimo datą)			
<b>4. Pažymėkite kelintas tai Jūsų vaikas šeimoje?</b>	<input type="checkbox"/> pirmas	<input type="checkbox"/> antras	<input type="checkbox"/> trečias <input type="checkbox"/> ir t.t.
<b>5. Ar Jūsų ir sutuoktinio/ės giminėje yra buvę gomurio ar lūpos nesuaugimas ?</b>	<input type="checkbox"/> taip (Jei Taip, ar galite parašyti, kas?) <input type="checkbox"/> ne		

**6. Jūsų vaiko problema** (pažymėkite Jūsų vaikui tinkamus atsakymus)

	<b>vienpusis</b>	<b>abipusis</b>
gomurio nesuaugimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lūpos nesuaugimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
alveolinės ataugos nesuaugimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>7. Ar Jūsų vaikas, turintis nesuaugimą, turi kitų sveikatos sutrikimų?</b>	<input type="checkbox"/> taip (Jei Taip, ar galite parašyti, kokių?) <input type="checkbox"/> ne	
<b>8. Ar žinojote laukiantis, kad vaikas turės nesuaugimą (diagnozuotą echoskopijos metu)?</b>	<input type="checkbox"/> taip <input type="checkbox"/> ne	
<b>Jei Taip,</b>	Ar lankėtės, konsultacijoje Vilniaus Universiteto Ligoninės Žalgirio klinikoje, dar negimus vaikučiui?	
	<input type="checkbox"/> taip <input type="checkbox"/> ne	

**9. Ar dėl vaikučio, turinčio nesuaugimą, auginimo problemų, kreipėtės pagalbos į psichologą?**  taip  ne

**Jei Taip**, ar konsultacija buvo efektyvi?

taip  ne

**Jei Ne**, pažymėkite kodėl?

- neturėjote galimybių  tiesiog nepagalvojote apie tokį variantą  
 nebuvo poreikio  kita (parašykite)

**10. Kokia informacija, gimus vaikui, Jums buvo reikalinga?** (galite pažymėti kelis atsakymus)

- kokios yra nesuaugimų priežastys  
 kokios laukia operacijos  
 vaiko maitinimo problemos  
 kalbos vystymasis ir logopedinė pagalba  
 galimus dantų dygimo ir sąkandžio ypatumus  
 vaiko fizinė ir psichologinė būklė  
 socialinė pagalba  
 valstybės parama  
 kita (parašykite)

**11. Pažymėkite kur ieškojote informacijos apie nesuaugimus?** (galimi keli atsakymai)

- įstaigoje, kur gimdėte  
 šeimos gydytojas  
 žiniasklaidos priemonės  
 internete specialūs puslapiai  
 internetinės pokalbių svetainės (pvz.: supermama.lt mama.lt tindirindi.lt)  
 draugai, pažįstami  
 kita (parašykite)

**12. Parašykite ligoninę, kurioje gimė Jūsų vaikas pavadinimą.**

**13. Ar Jums suteikė pakankamai reikalingos informacijos ligoninėje, kur gimdėte?**

	taip	ne
kur kreiptis dėl gydymo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kaip maitinti vaiką	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kur ieškoti informacijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Norime Jūsų paklausti apie Vilniaus Universiteto Ligoninės Žalgirio kliniką.**

**14. Iš kur Jūs sužinojote apie VUL Žalgirio klinikos konsultacijų kabinetą ir gydytojų komandą?**

- rekomendavo gimdymo įstaigoje  žiniasklaida  draugai, pažįstami  
 šeimos gydytojas  internetas  kita (parašykite)

**15. Kada pirmą kartą kreipėtės į VUL Žalgirio klinikos specialistus?** (parašykite vaiko amžių)



**16. Kokios Jūsų šeimos galimybės atvykti į VUL Žalgirio kliniką?**

- nėra problemų
- deriname vizito datą ir šeimos reikalus
- riboja finansinės galimybės
- atvykstame tik konsultuotis į VUL Žalgirio kliniką, o gydomės arčiau namų
- nevykstame į Vilnių- konsultuojamės kitame mieste  
(parašykite kokiame mieste ir kurioje įstaigoje konsultuojatės)

**17. Dėl kokių priežasčių lankotės pas specialistus dėl nesuaugimo kitoje įstaigoje, kitame mieste?**

- patogiau, nes arčiau namų
- vaikas turi daugiau apsilankymų pas specialistus
- manau, kad kitoje įstaigoje specialistai irgi pakankamai profesionalūs
- patogesnis vizito laikas ir registracija
- mažesnis atstumas, mažesnės kelionės išlaidos
- kita (parašykite)

**18. Ar Jums suteikė pakankamai informacijos VUL Žalgirio klinikos konsultacijų kabinete dirbanti gydytojų komanda?**

Suteikta informacija	Taip	Iš dalies	Ne
nesuaugimą ir jo įtaką vaiko raidai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maitinimą prieš ir po operacijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
narkozę ir pasiruošimą jai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
chirurginį gydymą ir konkrečias operacijas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vaiko fizinę ir psichologinę būklę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kalbos ir kalbėjimo vystymosi ypatumus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
logopedinę pagalbą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dantų dygimo ir sąkandžio korekcijos galimybes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nesuaugimų gydymo planą ir gydymo etapus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kita (kokia informacija Jums buvo dar naudinga)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**19. Kokių specialistų pagalba (be chirurgo, logopedo, ortodonto) prirėikė papildomai?**

- genetiko
- LOR
- psichologo
- anesteziologo
- neurologo
- protezuotojo
- vaikų odontologo
- kardiologo
- kita (parašykite)

**20. Kokio specialisto pagalba šiuo metu Jūsų vaikui reikalingiausia?**

- veido žandikaulių chirurgo
- logopedo
- psichologo
- vaikų odontologo
- ortodonto
- kita (parašykite)

**21. Ar Jūsų lūkesčius atitinka šių specialistų paslaugos?**

Specialistai	Pateisino lūkesčius	Iš dalies atitiko	Neatitiko lūkesčių
veido žandikaulio chirurgo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anesteziologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
logopedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ortodonto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vaikų odontologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pediatro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
neurologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
psichologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kardiologo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**22. Kodėl lankotės VUL Žalgirio klinikoje?**

- specialistų profesionalumas ir patirtis, dirbant su vaikais
- specialistų komandinis darbas ir bendradarbiavimas
- vaiko ir jo šeimos pasitikėjimas gydytojų komanda
- pagalbos tęstinumas
- pakankamai skiriama dėmesio problemoms spręsti
- tenkina susitikimų laikas, konsultacijos
- galimybė kompensuojamam gydymui
- kita (parašykite)

**Vaiko kalba ir logopedinė pagalba****23. Ar jaučiate, kad aplinkinių reakcija į Jūsų vaiko kalbą yra išskirtinė?**

- taip                       iš dalies                       ne

**24. Ar Jūsų vaikas patiria bendravimo sunkumų dėl nesuaugimo?**

- taip                       iš dalies                       ne

**25. Kas Jūsų nuomone trukdo aiškiai artikuliuoti garsus ir taisyklingai kalbėti?**

- fistulė gomuryje
- nosinumas
- reikalinga papildoma operacija
- ortodontinė plokštelė
- vaiko savybės
- kita (parašykite)
- trumpas liežuvio pasaitėlis

**26. Parašykite kada Jūsų vaikas pradėjo kalbėti?**

Nurodykite kaip vyko Jūsų vaiko kalbos raida	Vaiko amžius
Gugavimas, čiauškėjimas	
Pirmieji žodžiai	
Trumpi žodžių junginiai	
Sakiniai (aplinkiniams suprantama kalba)	

<p><b>27. Jūsų nuomone, ar vaikas dėl nesuaugimo gali sėkmingai mokytis mokykloje?</b></p> <p><input type="checkbox"/> manau gali      <input type="checkbox"/> negali, nes susiduria su įvairiais mokymosi sunkumais</p>
<p><b>28. Ar Jūsų vaiko fizinė ir psichomotorinė raida atitinka jo amžių?</b></p> <p><input type="checkbox"/> visiškai atitinka      <input type="checkbox"/> iš dalies atitinka      <input type="checkbox"/> iš dalies neatitinka      <input type="checkbox"/> neatitinka</p>
<p><b>29. Jūsų vaikas lanko?(darželį,mokyklą)</b></p> <p><input type="checkbox"/> bendrojo lavinimo ugdymo įstaigą      <input type="checkbox"/> specialiojo ugdymo įstaigą  <input type="checkbox"/> bendrojo lavinimo įstaigoje specialiąją grupę      <input type="checkbox"/> kita (parašykite)</p>
<p><b>30. Kokio amžiaus Jūsų vaikas pradėjo lankyti logopedines pratybas? (parašykite)</b></p>
<p><b>31. Kas rekomendavo kreiptis į logopedą?</b></p> <p><input type="checkbox"/> specialistų komanda      <input type="checkbox"/> draugai      <input type="checkbox"/> kita (parašykite)  <input type="checkbox"/> šeimos gydytojas      <input type="checkbox"/> kitų vaikų tėvai</p>
<p><b>32. Kur Jūsų vaikas lanko/ lankė logopedines pratybas?</b></p> <p><input type="checkbox"/> darželyje      <input type="checkbox"/> poliklinikoje      <input type="checkbox"/> kitur (parašykite)  <input type="checkbox"/> mokykloje      <input type="checkbox"/> VUL Žalgirio poliklinikoje</p>
<p><b>33. Kiek ilgai lanko/lankė logopedines pratybas? (sudėkite bendrą trukmę, jei lankė pratybas keletą kartų)</b></p> <p><input type="checkbox"/> keli mėnesiai      <input type="checkbox"/> 1 metai      <input type="checkbox"/> 3 metai  <input type="checkbox"/> 1/2 metų      <input type="checkbox"/> 2 metai      <input type="checkbox"/> ilgiau (parašykite)  <input type="checkbox"/> visai nelankė</p>
<p><b>34. Kaip dažnai Jūsų vaikas lanko logopedines pratybas?</b></p> <p><input type="checkbox"/> kasdien      <input type="checkbox"/> keletą kartų per mėnesį  <input type="checkbox"/> 2-3 kartus per savaitę      <input type="checkbox"/> 1 kartą per mėnesį  <input type="checkbox"/> 1kartą per savaitę      <input type="checkbox"/> rečiau (parašykite)</p>
<p><b>35. Kaip teikiama logopedinė pagalba Jūsų vaikui?</b></p> <p><input type="checkbox"/> grupiniai užsiėmimai      <input type="checkbox"/> individualūs užsiėmimai      <input type="checkbox"/> derina individualų ir grupinį darbą</p>
<p><b>36. Ar atvykstate į VUL Žalgirio kliniką logopedo konsultacijoms?</b></p> <p><input type="checkbox"/> taip      <input type="checkbox"/> ne, konsultuojamės kitur (parašykite)</p>
<p><b>37. Jei atvykstate, tai kaip dažnai?</b></p> <p><input type="checkbox"/> kartą per mėnesį      <input type="checkbox"/> kartą per metus      <input type="checkbox"/> kitaip (parašykite)  <input type="checkbox"/> kartą per pusę metų      <input type="checkbox"/> kartą per kelis metus</p>
<p><b>38. Dėl kokių priežasčių konsultuojatės/ lankote pratybas pas logopedą kitoje įstaigoje?</b></p> <p><input type="checkbox"/> arčiau namų      <input type="checkbox"/> labiau tenkina konsultacijos      <input type="checkbox"/> vaikas turi daugiau pratybų  <input type="checkbox"/> kelionės išlaidos      <input type="checkbox"/> labiau tenkina susitikimų laikas      <input type="checkbox"/> kita (parašykite)</p>

**39. Parašykite savo nuomonę apie konsultuojančios logopedės bendradarbiavimą**

Logopedė	Taip	Iš dalies	Ne
teikia rekomendacijas tėvams	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
priima Jūsų vaiką logopedinėms pratyboms	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nukreipia kitiems specialistams (logopedams)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
teikia rekomendacijas medicinos specialistams	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
teikia rekomendacijas pedagogams	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**40. Parašykite kaip Jūs bendraujate su logopedu**

	Taip	Kartais	Ne
stebiu logopedines pratybas kabinete	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laukiu prie kabineto, kol baigsis pratybos, tada pasikalbu su logopedu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
per kitus asmenis ( mokytoja, auklėtoja, seneliai)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bendrauju su logopedu telefonu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
skaitau raštu pateiktas rekomendacijas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
konsultacijų metu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
susitinkame su logopedu individualiai konsultacijai ir aptariame visus rūpimus klausimus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nebendrauju su logopedu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**41. Kaip vertinate logopedinių pratybų darbo rezultatus?**

labai gerai                       gerai                       patenkinamai                       blogai

**42. Kokiais kriterijais remiatės ir vertinate savo vaiko logopedinės pagalbos rezultatus?**

Kriterijai	Taip	Iš dalies	Ne
Dalyvaudami ir stebėdami logopedinių pratybų veiklą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Logopedės informacija apie vaiko kalbos rezultata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedagogų, auklėtojų dėka sužinomi vaiko kalbos pasiekimai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Garsų tarimo ir artikuliacijos pažanga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kalbos ir kalbėjimo pokyčiai namuose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaiko pasitikėjimas kalbant, noras bendrauti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kita (parašykite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**43. Kaip Jūsų nuomone, pasikeitė vaiko kalba ir kalbėjimas, kai jis pradėjo lankyti/lanko logopedinius užsiėmimus?**

Kalbos ir kalbėjimo požymiai	Taip	Iš dalies	Ne
Išmoko tarti naujus garsus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pagerėjo balsių tarimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiksliau taria priebalsius	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumažėjo nosinumas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kalba aiškiau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kalba sakiniais, pasakoja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**44. Kaip Jūs ir visa šeima aktyviai dalyvaujate vaiko kalbos ugdymo procese?**

Šeimos dalyvavimas kalbos ugdyme	Taip	Kartais	Ne
Namuose kartu su vaiku mokotės logopedinių pratybų užduotis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Garsiai skaitote pasakas, eilėraščius, dainuojate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Žaidžiate su savo vaikais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skiriate laiko piešimui, muzikai, teatrui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Padedate pasiruošti pamokoms, tikrinate namų darbus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manote, kad tai logopedo pareiga ir neprisidedate prie kalbos tobulinimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**45. Kokia Jūsų nuomonė apie bendravimą su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu?**

Tėvų, auginančių vaikus su nesuaugimu, bendravimas	Taip	Ne
Ar norėtumėte bendrauti su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ar bendraujate internetu su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bendraujate telefoniniais pokalbiais su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Susitinkate ir bendraujate tiesiogiai su kitais tėvais, auginančiais vaikus su nesuaugimu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jūsų vaikas bendrauja su kitais vaikais, turinčiais veido nesuaugimą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stengiatės bendrauti dėl vaikų, kad ir jie bendrautų	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tikitės, kad bendraudami galėsite pasitarti įvairiais aktualiais tokių vaikų gydymo ir ugdymo klausimais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Norite būti socialiai aktyvūs ir kartu domėtis bei rūpintis specialiosios pagalbos prieinamumu ir kompensuojamu šių vaikų gydymu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Informacija apie šeimą

<b>46. Jūsų šeimyninė padėtis</b>	<input type="checkbox"/> ištekėjusi/ vedęs	<input type="checkbox"/> vieniša motina/tėvas	<input type="checkbox"/> našlė (-ys)	
	<input type="checkbox"/> išsiskyrusi (-ęs)	<input type="checkbox"/> vaikas auga globos namuose		
<b>47. Jūsų amžius</b>	<input type="checkbox"/> iki 20 metų	<input type="checkbox"/> 26-30	<input type="checkbox"/> 36-40	
	<input type="checkbox"/> 20-25	<input type="checkbox"/> 31-35	<input type="checkbox"/> 41-45 <input type="checkbox"/> 46 metai ir daugiau	
<b>48. Jūsų sutuoktinio amžius</b>	<input type="checkbox"/> iki 20 metų	<input type="checkbox"/> 26-30	<input type="checkbox"/> 36-40	
	<input type="checkbox"/> 20-25 metų	<input type="checkbox"/> 31-35	<input type="checkbox"/> 41-45 <input type="checkbox"/> 46 metai ir daugiau	
<b>49. Jūsų išsilavinimas</b>	<input type="checkbox"/> vidurinis	<input type="checkbox"/> studentas	<input type="checkbox"/> profesinis	<input type="checkbox"/> aukštesnysis
	<input type="checkbox"/> aukštasis universitetinis	<input type="checkbox"/> aukštasis	<input type="checkbox"/> aukštosios studijos	
<b>50. Jūsų sutuoktinio išsilavinimas</b>	<input type="checkbox"/> vidurinis	<input type="checkbox"/> studentas	<input type="checkbox"/> profesinis	<input type="checkbox"/> aukštesnysis
	<input type="checkbox"/> aukštasis universitetinis	<input type="checkbox"/> aukštasis	<input type="checkbox"/> aukštosios studijos	
<b>51. Kur gyvena jūsų šeima?</b>	<input type="checkbox"/> vienas iš didžiausių Lietuvos miestų (Vilnius, Kaunas, Klaipėda, Šiauliai, Panevėžys)			
	<input type="checkbox"/> miestas, rajono centras (Alytus, Utena, Marijampolė, Telšiai, Skuodas, Radviliškis, Visaginas, Druskininkai ir kt.)			
	<input type="checkbox"/> kaimas	<input type="checkbox"/> vienkiemis	<input type="checkbox"/> užsienis	
<b>52. Jūsų šeimos nariui per mėnesį tenka</b>	<input type="checkbox"/> mažiau nei 300 lt	<input type="checkbox"/> 300 - 600 lt	<input type="checkbox"/> 600 - 1000 lt	<input type="checkbox"/> daugiau nei 1000lt

**Dėkojame už atsakymus.**

**Interviu klausimai tėvams, auginantiems vaikus su įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais**

- 1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?
- 2) Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?
- 3) Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?
- 4) Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?
- 5) Kokiam mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?
- 6) Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?
- 7) Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?
- 8) Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?
- 9) Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?
- 10) Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?
- 11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) auginami savo vaiką?
- 12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?
- 13) Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?
- 14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.: mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?

**Interviu klausimai tėvams, auginantiems vaikus su įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ar gomurio nesuaugimais**

1 dalyvis

- 1) **Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - Neseniai suėjo 5 metukai.
- 2) **Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas.*
- 3) **Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** - *Kaip nebūtų keista, bet apie tai nieko nežinom, nes abu augome nepilnoje šeimoje.*
- 4) **Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Žinojau, kad gims toks vaikas, kai likus 5d. iki gimimo padarė echoskopiją. Nieko neieškojau, nes sužinojau per vėlai.*
- 5) **Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** - *Vilniaus Antakalnio klinikoje. Informacijos labai trūko pradžioje apie nesuaugimą, pradėjo pasakoti, bet ne labai daug, atrodė, kad akušerės nedaug žino apie šį sutrikimą.*
- 6) **Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** - *Svarbiausia buvo susivokti, susitaikyti su kitokio vaiko gimimu.*
- 7) **Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** - *Iki dviejų metų dėl ausyčių turėjom problemų.*
- 8) **Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?** - *Iki 2 m. Žalgirio poliklinikos loristas labai padėjo, dabar taip pat kartais apsilankom.*
- 9) **Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** - *Kalbėjo namuose gerai, logopedo nelankė iki (4m.) pradėjo eiti į darželį.*
- 10) **Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?** - *Informaciją apie kliniką ir pagrindinius gydytojus sužinojau iš interneto.*
- 11) **Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką? Bendravimo įgūdžių stoka atsiskleidė darželyje, gal, kad vėlai pradėjo jį lankyti, 3.5m.**
- 12) **Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?** - *Aplinkiniai neišskiria vaiko, negirdėjau.*



13) **Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *Patinka, kad vienoje vietoje dirba gydytojų komanda, visi klausimai sprendžiami vietoje. Sudaryta gydymo sistema. Už gydymą, konsultacijas mokėti neteko.*

14) **Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** - *Mama. Man 34 m. . Vilnius..*

## 2 dalyvis

1) **Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *Sūnui 7m.*

2) **Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio nesuaugimas.*

3) **Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?**- *Nei vyro, nei tėvų giminėse nebuvo panašių atvejų.*

4) **Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Laukiantis, sužinojau 8 mėnesyje.*

5) **Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** - *Gimė Trakų ligoninėje mažo svorio. Apie bet kokią informaciją kalbėjo labai skurdžiai, ramino, pasakė, kad išoperuos po kelių savaičių, nieko baisaus.*

6) **Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** - *Norėjosi kažko daugiau, nors ir žinojau kokio sulauksiu vaikelio, vistiek jaučiausi, kad nemoku rūpintis vaiku. Svarbiausia, aišku buvo maitinimas, negalėjau pamaitinti. Svoris pradėjo augti tik nuo 3 mėn.*

7) **Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** - *Neturi, serga, kaip ir kiti vaikai.*

8) **Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?**- *Odontologo paslaugomis naudojamės nuo 3 m. savo mieste, Trakuose.*

9) **Prašau, papasakokite, kaip Jūs skati nate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** - *Laukėm gomurio operacijos ir taip pastangų namuose pradžioje nebuvo. Vėliau vertinant vaiko kalbą pagal kitus vaikus bendraamžius, supratome, kad ji gerokai atsilieka. Aktyviai nuo 5 m. pradėjom lankyti konsultacijas, dirbti namuose.*

10) **Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur**

**sužinojote apie šią įstaigą?** - *Sužinojau iš mamų forumo internete, į Vilnių konsultuotis atvykome, kai buvo savaitė.*

**11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?**- *Pirmoje klasėje išryškėjo sūnaus bendravimo įgūdžių sunkumai, greit išsižeidžia, sunkiai palaiko bendravimą su klasės mokiniais..*

**12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?** - *Aplinkiniai vaiko neišskiria ir iš vaiko negirdėjau nusiskundimų.*

**13) Papasakokite apie teikiamą pagalbą, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *Pagalba patikima, todėl, kad vienoje vietoje dirba gydytojų komanda. Visi klausimai sprendžiami vietoje, kur sudaryta nemokama gydymo sistema.*

**14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** - *Mama, 45m. su vyru, 45m. Augi na du sunūs. Iš Trakų.*

### 3 dalyvis

**1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *6m.*

**2)Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Lūpos vienpusis nesuaugimas.*

**3)Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?**- *neturi.*

**4)Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Laukiantis nežinojome.*

**5) Kokiam mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** – *Vilniaus Antakalnio klinikose, viskas buvo gerai.*

**6)Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** - *Domino operacija ir kada ji bus.*

**7) Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** - *Neturi.*

**8) Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbą prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?** – *Nesilankėm kitose, tik Žalgirio konsultacijose, o taip “Strazdanėlių” mokyklėlę lankom, pažinimui.*

**9) Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** – *2 metus lankė, manau kalba pagerėjo, pradėjo tarti daugiau garsų, daugiau aiškesnių ir suprantamų žodžių.*

**10) Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur**

**sužinojote apie šią įstaigą?** – *Gal ir sake klinikose, bet daugiau sužinojau iš bendradarbės, kuri atėjo lankyti. Tai iš karto dviejų savaitių ir atvykome.*

**11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?**

- *Kad konsultacijos tik iš ryto trečiadieniais, galėtų kartą per mėnesį padaryti po pietų.*

**12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?**

- *Skirtingai. Dabar jau sakyčiau, kad pripratome, arba aplinkinių ratas, kuris bendrauja – tolerantiški, nors pasitaiko ir kitokių žmonių savo klausimais.*

**13) Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos,**

**alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** – *Pirminė pagalba gal ir nėra brangi, priklauso nuo konkrečios situacijos, bet vėliau, kai neretai reikalingos korekcinės operacijos ir tenka jau kreiptis į privačius chirurgus, tai kainuoja tikrai daug.*

*Kūdikystėje ir vaikui šiek tiek paaugus, užtenka ir informacijos ir valstybės lėšų, teikiamoms paslaugoms. Kai vėliau reikia tikrai ieškoti informacijos tiek kalbai, tiek išvaizdai pagerinti.*

**14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui(pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** – *Mama 43m., susituokusi iš Vilniaus.*

#### 4 dalyvis

**1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** -*3m.*

**2)Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Pilnas kietojo ir minkštojo gomurio nesuaugimas, bei vienpusis lūpos nesuaugimas.*

**3)Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** – *Daug aiškinomės, bet taip ir nežinome, ar prosenelis turėjo nesuaugusią lūpą, ar dėl kitų priežasčių ji buvo negraži.*

**4)Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Iš pradžių kai laukiausi, nieko nematė, bet mano kažkelintas jausmas liepė nueiti privačiai ir padaryti echoskopiją, taip ir sužinojau.*

**5) Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** – *Vilniaus Antakalnio klinikose. Su priėmusiu gydytoju buvo tartasi iš anksto. Gimdymas truko 4 val., vaikas gavo 10 balų pagal Apgar , vien dėl to, kad ten gera naujagymių gera priežiūra. Nusivyliau. Niekas po gimdymo vaiko nedavė, nieko neaiškino, žiūrėjo kaip į raupsuotuosius, išvežė vaiką į reanimaciją, maitino mišinuku per zondą, lankyti nenorėjo leisti, mano nutrauktą pieną išpildavo, paskui išvežė į Santariškes.*

**6)Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** – *Svarbiausia buvo maitinimas, vaikutis negalėjo*

*valgyti, negalėjau pamaitinti, ir kad greičiau perkeltų į Santariškes.*

**7) Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą? –** *Pogimdymo siuntimo pas genetikus negavome, nes niekas jokių sindromų nepastebėjo. Papildoma liga, tai įgimta stuburo operacija ir inkstų sutrikimai.*

**8) Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia? –** *Deja, priklausėm Šeškinės poliklinikai, šiaip ne taip trenkusi per stalą kumščiu, gavau siuntimą iš gydytojos į vaiko raidos centrą ir sanatoriją. Ten praėjom visas terapijas, vaikas patobulėjo. Vaiko raida įvertinta atsiliekanči, pagrindine priežastimi įvardinta narkozė – panaudota lūpos gomurio operacijų metu.*

**9) Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote? –** *3,5 metų vaikiukas kalba tik atskirais žodžiais: [mamam;, atia; dady; lelia; bumma]. Į logopedus norėjau pati kreiptis, nes kitaip nei kiti vaikai, tiek netarė garsų. Nuo 2 metų logopedė raidos centre tik žaidė, esu šiek tiek nusivylus. Dabar turim siuntimą pas audiologą dėl klausos.*

**10) Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą? –** *Informacijos ieškojau internetiniuose puslapiuose, iškart, kai sužinojau nėštumo metu. Pirmą kartą nesuaugimų konsultacijoje apsilankėme, kai buvo 3 savaitės. Dabar čia ir logopedinėms pratybėlėms apsilankom.*

**11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką? –** *Daugiausia dėl gydytojų kompetencijos, jų žinių trūkumo, dar dėl eilinių žmonių skerso žvilgsnio į vaiką. Nejauku, kai netyčia pamatai, kad jie šnabždasi viens kitam į ausį.*

**12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe? –** *Vaikas gal dar nejaučia, aš kaip mama, sulaukiu daugiau klausimų, kodėl vaiko nosytė kreiva.*

**13) Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą? –** *Gydytojas chirurgas, nors ir nekalbus, bet geras savos srities specialistas, susiuvo lūpytę, net randelio nesimato. Logopedė nuoširdžiai paaiškino, kokie etapai link kalbos. Gaila, kad ankščiau čia nesilankėm. Sunkiau su kitais gydytojais, jokių patarimų iš pediatro.*

**14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)? –** *Mama 39metų. Kartu su vyru auginame du vaikus, šis antras.*

## **5 dalyvis**

**1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą? –** *Sūnui 4m.*

- 2) **Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Vienpusis lūpos, alveolinės ataugos ir nepilnas gomurio nesuaugimas.*
- 3) **Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** – *Nebuvo giminėje.*
- 4) **Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Gydytoja paskutinę savaitę įtarė, bet nesakė.*
- 5) **Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** – *Kauno Krikščioniškuose gimdymo namuose. Labai patiko, labia viskas gerai buvo.*
- 6) **Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** – *Baisu buvo maitinti.*
- 7) **Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** – *Nenustė, serga kaip ir kiti vaikai; vejaraupiais, peršalimu.*
- 8) **Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?** – *Kai išėjau į darbą, pradėjo lankyti normalią grupę darželyje nuo 3 metų, mažai serga, todėl nesiskundžiam.*
- 9) **Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** – *Nuo pat gimimo į logopedo konsultacijas atvykdavom kartą per metus, kad ramiau būtų, vis tiek pažiūri, pakalbina specialistė, dabar pradėsime dažniau. Namuose visi kalbinam, stengiamės užimti visokiais kūrybiniais apžaidimais (paaiškino, kad tai - buities darbai, žaidžiant).*
- 10) **Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?** – *Kai pagimdėme, viską suskyrė, pasakė vardus, pavardes, kur kreiptis. Tik apsipratome ir 2 sav. atvažiavome, labai gerai visi rūpinosi.*
- 11) **Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?** – *Pradžioje tik po operacijos gal ir sudėtingesnė slauga, o taip labai judrus, nenustygsta.*
- 12) **Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?** – *Mažai kalba, ne, nejaučiame nieko nejprasto.*
- 13) **Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** – *Viskas patiko, už kelionę mokėti reikia, bet jei nori, gali išsikovoti.*
- 14) **Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** – *Iš Jurbarko augina vyresnę dukrytę, sveiką, dabar 7metų, mama 28 metų, tėtis 30metų.*

## 6 dalyvis

- 1) **Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - 7m.
- 2) **Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - Lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio abipusis nesuaugimas.
- 3) **Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** – *Ir aš kita ir kita dukra, kuriai dabar 8m. turim įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir gomurio vienpusį nesuaugimą.*
- 4) **Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** – *Žinojau ir iš pradžių nujaučiau, nors su vyru daug tyrimų darėme ir labai tikėjom kito rezultato.*
- 5) **Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** – *Vilniaus gimdymo namuose. Personalas nuostabus, padėjo pamaitinti. Naujagymių skyriuje suprato, ramino. Nors apie sutrikimą daug žinojau, bet vis tiek gimus vaikui patyriau šoką, pamačius, dingo pienas.*
- 6) **Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** - *Tikriausiai viskas, kad dingo pienas, operacijos, priežiūra, kas bus vaikui.*
- 7) **Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** – *Dažnai serga ausų uždegimu, tonzilitu, peršalimo įvairiomis ligomis.*
- 8) **Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė ir kas šiuo metu reikalingiausia?** – *Iki trijų metų, kol padarė operaciją, nuolat lankėmės pas endokrinologą, kardiologą, pradžioje gydė hormonais. Dabar tikrinamės kartą per metus. Tenka lankytis ir pas lorstą. Lankomės pas ortodontą, logopedą, taip pat pas odontologą.*
- 9) **Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** – *Labai esu patenkinta šiais užsiėmimais, lankome jau beveik 5 metus. Pradžia buvo labai lėta, dabar man atrodo pažanga didelė, drąsesnė, sumažėjo nosinumas, arba man taip atrodo. Su vyresne buvo viskas daug paprasčiau, gal sveikesnė, mažoji labai daug serga peršalimo ligomis.*
- 10) **Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?** – *Nukreipė Vilniaus gimdymo namai.*
- 11) **Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?** – *Pirmais metais buvo sunku, nuolatinė priežiūra, sunkus buvo maitinimas, labai nerimavome dėl kalbos.*

**12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?**  
– *Abi mergaitės, tiek ši, tiek vyresnė kėblumų neturi. Tik aš dažniau pastebiu tiek vaikų, tiek suaugusių kitokį požiūrį; kaip pro padidintą stiklą; klausinėja, žiūri.*

**13) Papasakokite apie teikiamą pagalbą Lietuvoje, vaikams turintiems įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** – *Informacijos iš tiesu trūksta, kaip patys tėvai gali padėti vaikui. Su pirma dukryte buvo tas pats. Ką sugalvos tėveliai, tą ir turės, o kad patarimų tai mažai.*

**14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui (pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** – *Man 40 m. (mama) išsiskyrusi, iš Vilniaus.*

## 7 dalyvis

**1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *6.5 m.*

**2) Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Vienpusis lūpos - gomurio nesuaugimas.*

**3) Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** – *Mano mama turi įgimtą gomurio dalinį nesuaugimą, bet nei aš, nei broils neturim.*

**4) Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** – *Ne, nes echoskopu tiriant apžiūroje nepasakė, bet kaip išsiaiškinom, gydytoja žinojo.*

**5) Kokiame mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** - *Gimė Tauragės ligoninėje, nors tikrintis važiuodavom į Klaipėdą.*

**6) Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** – *Tuo metu labiaidomino, kaip padėti vaikui.*

**7) Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** – *Neturi.*

**8) Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbą prireikė irk as šiuo metu reikalingiausia?** – *Pediatrė, vaikų gydytoja pagal bendrą tvarką siunčia pas okulistą, loristą, kardiologą.*

**9) Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** – *Kalbėt pradėjo vėlai, gal 4 metų, kalbėjo sava kalba, mes supratome, darželyje logopedas pradėjo paruošiamoj grupėj, nes augo namuose. Su darželio logopede nebuvo susitikus. Stengėmės, kad kartotų žodžius, pasakojimus.*

**10) Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką, kas paskatino? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?** – *Iš akušerės.*

**11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?**  
– *Didžiausi sunkumai kilo jau pačioje pradžioje, nes sunkiai augo mažylio svoris, teko ištisai konsultuotis su medikais, ieškoti įvairių maitinimo būdų.*

**12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?**  
– *Nepastebim, tik kai kurie žmonės sutikti vaiką kaip ligonį.*

**13) Papasakokite apie, vaikų turinčių įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą, gydymą Lietuvoje?** – *Į Žalgirio ligoninę kelionės kaina atsiperka, kad per vieną dieną daug informacijos sužinintume iš kart susitinkame su keliais konsultantais.*

**14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui(pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** – *Mama 36 m., ir tėtis 39 m. augina tris vaikus.*

### **8 dalyvis**

**1) Kiek metų Jūsų vaikui, turinčiam įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą?** - *9m.*

**2) Koks Jūsų vaiko nesuaugimo sutrikimas?** - *Dalinis minkštojo ir kietojo ( nepilnas gomurio ir lūpos nesuaugimas.*

**3) Gal šeimoje, giminėje kas nors turėjo vienokį, ar kitokį lūpos ir/ ar lūpos nesuaugimą?** - *Nei artimoje, nei tolimojegiminėje neturėjo niekas.*

**4) Ar nėštumo metu žinojote, kad laukiatės vaiko su sutrikimu, ar kreipėtės kur nors informacijos?** - *Kai nelaukėme, tai ir neieškojome.*

**5) 2) Kokiam mieste ir ligoninėje gimė Jūsų vaikas? Prašau papasakokite apie gimdymo skyriuje medicinos personalo paslaugumą Jums ir Jūsų vaikui, suteiktą informaciją apie sutrikimą?** - *Gimė Trakų ligoninėje, buvo paaiškina, paaiškina ir palieka, po to kai pradėjom prašyti, tai tuomet stebėjo ir daktarė ir seselė.*

**6) Kas tuo metu Jums buvo svarbiausia?** - *Pradėjom prašyti, kad pažiūrėtų vaiką, nes lyg mėlynuot pradėjo.*

**7) Kokios kitos sveikatos problemos, sutrikimai lydi gomurio nesuaugimą?** - *Ausų uždegimas.*

**8) Prašau, papasakokite, kokiose gydymo bei ugdymo įstaigose lankėtės? Kokių gydytojų pagalbos prireikė irk as šiuo metu reikalingiausia?** - *Mažesnė sirgo ausų uždegimu, tai reikėjo loristo pagalbos, taip ypatingai kažko nereikėjo.*

**9) Prašau, papasakokite, kaip Jūs skatinate vaiko kalbą? Kaip pradėjo Jūsų vaikas kalbėti? Kiek metų buvo kai pirmą kartą kreipėtės į logopedą? Kodėl taip manote? Kaip vertinate logopedinių konsultacijų ir pratybų rezultatus? Kodėl taip manote?** - *Pradėjo kalbėti apie antrus - trečius metus, logopedo nelanko, iš pradžių patys aktyviai bandėme prakalbinti ir garsiai eiliovome ir žaidėme. Dabar mes ir mokytoja suprantame, ką mano vaikas kalba.*



- 10) Kas Jus paskatino atvykti į Vilniaus Universiteto Žalgirio kliniką? Iš kur sužinojote apie šią įstaigą?** - *Tik gimus vaikui ir sužinojom apie specializuotą pagalbą Vilniuje ir jos prioritetus.*
- 11) Ar galėtumėte papasakoti, su kokiais sunkumais susiduriate (-ėte) augindami savo vaiką?** - *Kiekvieną dieną, rytą. Plauna dantis, pasta skalaujant nuteka į nosį. Kai geria taip pat pasitaiko.*
- 12) Kaip aplinkiniai bendrauja su Jūsų vaiku? Kaip Jūsų vaikas jaučiasi bendraamžių tarpe?** - *Manau, kad nesusiduria dėl rando su blogu elgesiu.*
- 13) Papasakokite apie, vaikų turinčių įgimtą lūpos, alveolinės ataugos ir/ ar gomurio nesuaugimą, gydymą Lietuvoje?** - *Informacijos netrūksta, gydymas nemokamas ir labai geras.*
- 14) Kiek Jums metų? Jūsų šeimyninė padėtis? Kur gyvenate? Kas Jūs esate vaikui(pvz.:mama, teta, globėja, tėtis, giminaitis)?** - *Tėtis, 46m., iš Trakų.*