



## Программа образования для родителей инкурабельных детей

### Зачем нужно учиться правильному уходу?

Правильный паллиативный уход поможет избежать или уменьшить проявление вторичных осложнений неизлечимой болезни. Чем меньше неприятных симптомов болезни имеет ребенок, тем быстрее он и Вы сможете адаптироваться к жизни с неизлечимым заболеванием. Вся Ваша семья, пережив первоначальное потрясение от поставленного диагноза, в дальнейшем может жить полноценной жизнью.

Что включает в себя правильный уход?

- контроль за правильной позой, вертикализация по возрасту;
- выбор адекватного способа кормления;
- гигиенический уход;
- контроль болевых ощущений;
- постоянное общение с ребенком.

### Зачем нужен ежедневный гигиенический уход?

Как и всякому человеку, ребенку с неизлечимым заболеванием необходимо регулярное очищение поверхности кожи, носовых ходов и носоглотки, чистка зубов (даже если он не получает пищу через рот), гигиена интимных мест, своевременное опорожнение мочевого пузыря и кишечника. При недостаточной гигиене могут присоединиться кожные заболевания, кариес зубов, развиваться инфекции верхних дыхательных путей и мочевыводящих путей, сформироваться каловые завалы.

Если в дыхательных путях образуется много слизи, то для ее удаления может понадобиться электроотсос (вакуумный аспиратор), **после консультации доктора.**

### **Контроль положения тела**

### Почему нужно обращать особое внимание на позу ребенка?

В норме у новорожденных детей вначале начинают развиваться реакции выпрямления, потом — равновесия. По мере роста те и другие совершенствуются и дают возможность сохранять правильную позу, противодействуя силе тяжести, и одновременно осуществлять произвольные движения. Тело ребенка растет и остается прямым, если он совершает движения симметричным образом. Координация помогает сохранять правильное положение и управлять движениями. Ребенок приобретает способность комфортно лежать, сидеть и стоять.

У детей с двигательными или неврологическими нарушениями такие способности снижены или отсутствуют. Поэтому у них могут развиваться деформации, вызванные неправильным положением тела, в том числе и из-за измененного мышечного тонуса. Если эти дети обычно находятся в асимметричном положении (а выйти из него самостоятельно они не могут), то тело в итоге фиксируется в нем.

Чем опасно неправильное положение тела?

Из-за неправильного положения тела и недостаточной вертикализации нарушается рост, развитие и работа всех органов и систем.

Из-за асимметричного положения туловища деформируются позвоночник и грудная клетка. Эти изменения приводят к недостаточному расправлению легких, нарушается функция дыхания.

Функционирование пищеварительной системы также страдает.

Ребенок не может съесть необходимый объем пищи, нарастает истощение, снижается вес и костно-мышечная масса. Растет дефицит необходимых витаминов и микроэлементов. Возрастает опасность заброса желудочного содержимого в дыхательные пути и значительно повышается риск удушья, развития аспирационных бронхопневмоний. Запоры становятся хроническими.

Вследствие неправильной позы, длительного лежачего положения мочевого пузыря опорожняется не полностью. Это приводит к застою мочи и развитию инфекций мочеполовой системы. Так как суставы находятся в одном и том же положении, они становятся тугоподвижными, потом движения в них становятся невозможными. Повышается мышечный тонус. При неправильном положении

таза и ног под воздействием обычной силы тяжести может произойти вывих тазобедренных суставов, спонтанные переломы костей.

### **Выбор адекватного способа кормления**

#### **Почему важен подбор адекватного способа кормления?**

Кормление ребенка — возможность для каждой мамы, папы, бабушки, дедушки проявить в полной мере свою любовь и заботу. Обычно родители следуют традициям и установкам, существующим в семье, проверенным не на одном поколении. Но если малыш не такой, как все, то, возможно, и принимать пищу ему будет удобнее и безопаснее другим способом.

Еда за общим столом в кругу семьи — важное условие социализации ребенка, обучения его навыкам приема пищи и глотания на примере других членов семьи, даже если кормление идет через определенные приспособления. Поставьте перед ребенком тарелку, дайте ему в руку ложку, сухарик. Это хороший стимул для развития и общения.

Важно, чтобы ребенок ел в правильной позе, способствующей продвижению пищи из желудка в кишечник. Оптимальный способ кормления — в положении сидя, если есть возможность удерживать ребенка в ровном положении все это время. Корпус во время еды должен быть приподнят, желудок не передавлен. Если ребенок не может сидеть самостоятельно, нужно использовать специальные фиксирующие кресла с возраста 6–8 месяцев.

Для профилактики заброса содержимого желудка в пищевод и легкие у лежачего пациента, угол подъема тела в кровати должен быть не менее 45 градусов во время кормления и, как минимум, час после него.

У многих тяжелобольных детей наблюдается нарушение жевания и глотания. Это может приводить к неправильному продвижению пищи в ротоглотке и пищеводе, поперхиванию и забросу в легкие. Это опасно развитием пневмоний.

Нарушение глотания может быть избирательным на твердую еду или жидкости. Если ребенку трудно жевать и проглатывать крупные куски, пищу нужно измельчать до

консистенции пюре. Если трудности при глотании связаны с приемом жидкостей, то питье с помощью специальных загустителей можно сделать различной консистенции и это, возможно, облегчит проглатывание.

### **Можно ли научить глотать?**

Часто родители руководствуются желанием развить у ребенка определенные умения. К сожалению, не при всех поражениях нервной системы это возможно. Если ребенок часто поперхивается при еде, давится ею, то, как правило, это связано с поражением нервов. Ситуация становится опасной, если продолжать кормить малыша через рот.

- Во-первых, очень велик риск развития аспирационных бронхитов и пневмоний вследствие попадания пищи или напитков в дыхательные пути.

- Во-вторых, кормление зачастую растягивается на часы, соответственно, времени на соблюдение других правил ухода, игру и отдых просто не остается.

- В-третьих, из-за недостаточного получаемого объема пищи, витаминов и микроэлементов может развиваться истощение, анемия, ослабляются защитные функции организма, может усиливаться прогрессирующее деформирование опорно-двигательного аппарата, нарушается рост и развитие (физическое, речевое, психоэмоциональное), могут усиливаться судороги и мышечный тонус.

### **Какие есть вспомогательные способы кормления?**

При определенных показаниях врач рекомендует кормление через назогастральный зонд, гастростому или еюностому.

Назогастральный зонд — это тонкая и мягкая трубка, которая вводится в желудок через нос. Через эту трубку вводится питание в желудок.

### **Ежедневный уход**

Требуется ежедневно промывать зонд. Промывают зонд перед каждым кормлением и после.

#### **Для процедуры потребуется**

- Шприц.
- Питьевая вода.

#### **Процедура промывания зонда**

1. Вымойте руки и продезинфицируйте.
2. Шприц для питания должен быть уже подсоединен к назогастральному зонду.
3. Налейте воды в шприц. Вода должна проходить через назогастральный зонд под действием силы тяжести.
4. Если вода течет слишком медленно или не течет совсем, вставьте поршень в шприц. Медленно, понемногу давите на поршень. Это может помочь удалить все, что блокирует или засоряет назогастральный зонд. Если поршень двигается туго, попробуйте изменить положение ребенка. Промыв зонд, отсоедините шприц от назогастрального зонда.
5. Закройте заглушку отверстия для подачи пищи назогастрального зонда.

### **Определение и устранение неисправностей в работе назогастрального зонда**

Если во время промывки назогастрального зонда вы видите, что вода не проходит свободно, не пытайтесь усилить напор воды – **зонд засорился.**

- Если это возможно, с помощью шприца удалите жидкость в верхней части трубки до места засорения.
- Аккуратно промойте трубку теплой водой с помощью шприца объемом 50 мл.

**Внимание!**

Не используйте кислые растворы, например, фруктовые соки или колу, поскольку от них пища в трубке может загустеть.

- Если засорение устранить не удалось, аккуратно сдавливайте трубку пальцами как можно дальше по ее длине.

- Если и в этом случае вам не удалось устранить засорение, очень аккуратно потяните за шприц и затем снова промойте.

- Если зонд все равно засорен, обратитесь к вашему врачу либо медсестре.

### **Внимание!**

Если назогастральный зонд вышел, к следующему приему медикаментов и пищи все должно быть исправлено. Срочно свяжитесь с медсестрой или врачом для устранения проблемы.

Закажите новый назогастральный зонд, чтобы у вас был запасной на случай, если он неожиданно выпадет.

Никогда не начинайте подачу жидкости через назогастральный зонд, пока не убедитесь в том, что он установлен правильно.

Если у вас нет возможности убедиться, что зонд занимает правильное положение в желудке, лучше удалить зонд и ввести снова.

### ***Назогастральный зонд следует немедленно удалить при одном из следующих симптомов:***

- Если у ребенка слишком сильный кашель или рвота.
- Ребенок сильно бледнеет.
- Трубка сгибается во рту у малыша или выходит из другого носового прохода.

### ***Основные проявления поражения полости рта:***

- кандидоз полости рта (молочница)- отложение белого налета на щеках или деснах.
- сухость полости рта (при дыхании через рот);
- кровоточивость десен;
- проявления стоматита- появление в полости рта так называемых «язв».

### ***Особенности паллиативного ухода при проблемах полости рта***

- использование мягкой зубной щетки для удаления налета с зубов, десен, языка и неба;
- регулярное полоскание полости рта слабо концентрированным раствором поваренной соли или пищевой соды (3–4 раза в день);
- сосание кусочков льда или питье негазированной воды маленькими глотками;
- удаление остатков пищи марлевым тампоном, смоченным в подсоленной воде;
- протертая мягкая теплая неострая пища.

### **Особенности паллиативного ухода при наиболее часто встречаемых вторичных осложнениях неизлечимой болезни**

## **Профилактика и лечение пролежней**

### **Причины возникновения пролежней:**

- Давление в области костных выступов

- Длительное (более 1—2 час.) действие давления приводит к обструкции (закупориванию) сосудов, сдавлению нервов и мягких тканей.

**Места появления пролежней:** ушные раковины, грудной отдел позвоночника, крестец, место выступа тазовых костей, голени в области нижней трети, локти, пятки.

### **Первые признаки развития пролежней:**

Устойчивое покраснение кожи, не проходящее после прекращения давления; нарушение целостности кожного покрова с постепенным расширением зоны поражения.

### **Общие подходы к предотвращению развития пролежней**

Адекватная профилактика пролежней в итоге приведет к уменьшению прямых медицинских затрат, связанных с лечением пролежней, прямых немедицинских, косвенных (непрямых) и нематериальных (неосязаемых) затрат.

### **Профилактические мероприятия должны быть направлены на:**

1. уменьшение давления на костные ткани;
2. предупреждение трения и сдвига тканей во время перемещения ребенка или при его неправильном размещении («сползании» с подушек, положении сидя в кровати или в кресле);
3. наблюдение за кожей над костными выступами;
4. поддержание чистоты кожи и ее умеренной влажности (не слишком сухая и не слишком влажная);
5. обеспечение ребенка адекватным питанием и питьем;

При первом появлении вышеуказанных проявлений немедленно сообщить врачу!

## **Паллиативный уход и помощь при судорогах**

### *Причины судорог*

Злокачественные новообразования (опухоль головного мозга, пр.), не онкологические заболевания с поражением ЦНС, др. (как правило, дети получают базисную противосудорожную терапию).

### *Первая помощь при судорогах*

1. Положите ребенка в безопасное положение и отметьте время, когда начался приступ
2. Обеспечьте ребенку комфортное положение, предпочтительно лежа на полу или на кровати, но не двигайте его больше, чем это необходимо.
3. Убедитесь в том, что дыхательные пути не заблокированы, поверните ребенка на бок («спасительное положение», чтобы вышли рвотные массы и мокрота для предотвращения их вдыхания.
4. НЕ КЛАДИТЕ НИЧЕГО В РОТ РЕБЕНКА И НЕ ПЫТАЙТЕСЬ СИЛОЙ РАЗЖАТЬ ЕМУ ЗУБЫ. НЕ ПЫТАЙТЕСЬ СДЕРЖИВАТЬ КОНВУЛЬСИВНЫЕ ДВИЖЕНИЯ, НО ПОСТАРАЙТЕСЬ УБЕДИТЬСЯ В ТОМ, ЧТО РЕБЕНОК НЕ НАНЕСЕТ СЕБЕ ПОВРЕЖДЕНИЕ, УДАРИВШИСЬ О КАКОЙ-ТО ПРЕДМЕТ.
5. Ослабьте тугую одежду, снимите очки и убедитесь в том, что поблизости нет никаких объектов или предметов мебели, которые могут нанести травму ребенку.
6. Вызовите скорую помощь.
7. Для профилактики развития эпилептического статуса, лечение приступа нужно начинать через 5 минут после начала судорог.
8. Оставайтесь с ребенком до тех пор, пока он не придет в себя, убедитесь в том, что он находится в удобном положении, предпочтительнее — на боку.

9. Если на каком-то из этапов вас начнет беспокоить состояние ребенка, звоните в скорую помощь без промедления.

#### **Особенности паллиативного ухода при диарее**

- Восстановление водно-электролитного баланса ( обильное питье)
- Оральные регидратирующие растворы ( регидрон; ПРИМЕНЯТЬ ТОЛЬКО ПОСЛЕ КОНСУЛЬТАЦИИ С ДОКТОРОМ!)
- Защитные кремы\мази с цинком для профилактики\лечения «потертостей» кожи при использовании памперсов
- Диета с исключением молочных продуктов, жирной пищи, свежих овощей и фруктов, специй.

#### **Особенности паллиативного ухода при икоте**

- Раздражение ротоглотки – глотание мелких кусочков дробленого льда
- Прикладывание холода на заднюю часть шеи
- Ингаляции изотонического раствора натрия хлорида в течение 5 мин. ( ПОСЛЕ КОНСУЛЬТАЦИИ С ДОКТОРОМ!)

#### **Первая помощь при острой задержке мочи ( отсутствие мочи в течение суток)**

Посадить в теплую ванну, сделать мягкий расслабляющий массаж мочевого пузыря; при отсутствии результата сделать очистительную клизму ( после консультации с врачом); **при отсутствии результата позвонить врачу!**