



# ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ И ПРАВИЛА УХОДА, КОРМЛЕНИЯ И КОММУНИКАЦИИ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ РЕБЕНКОМ

(памятка для ухаживающих)

*Если ребенка нельзя вылечить,  
это еще не значит,  
что ему нельзя помочь*



## Принципы развивающего ухода

### ► Принцип уважения личности ребенка

Принятие ребенка со всеми его особенностями, внимательное отношение к его чувствам и потребностям, предоставление возможности свободного выбора и личной самостоятельности — это основа ухода за ребенком с особыми возможностями.

### ► Принцип индивидуального подхода

Учет индивидуальных особенностей, интересов и потребностей ребенка.

### ► Принцип ориентированности на формирование основных жизненных компетенций

Целью развивающего ухода является появление навыков, которые применимы в повседневной жизни.

### ► Принцип развития собственной активности ребенка

Повышение собственной активности - важная цель в развитии ребенка.

### ► Принцип социальной интеграции

Для успешного развития дети с тяжелыми множественными нарушениями и особыми потребностями должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам – посещение детского сада, обучение в школе, занятия адаптированной физкультурой, прогулки на детских площадках, участие в досуговых мероприятиях и т.д.

### ► Принцип комплексного воздействия

Действия всех людей, принимающих участие в уходе за ребенком, должны быть взаимосогласованы между всеми участниками ухода.

## Позиционирование

Для стимуляции развития ребенка и избежания формирования у него вторичных осложнений (контрактур, искривлений туловища, попаданий пищи и жидкости в дыхательные пути, образований пролежней и т.д.) в течении дня помогайте ребенку находиться в правильных позах. Если ребенок не может сам изменить положение тела, помогите ребенку сделать это в течение дня и во время сна – не реже, чем каждые два часа. Беспокойство ребенка, нарастание тонуса, крик и плач могут свидетельствовать о том, что ребенок устал находиться в данной позе и ее нужно поменять.

Положение ребенка всегда должно быть приближено к естественному. Оно должно быть безопасным и стабильным. Ребенок не должен сползать, заваливаться, у него не должно быть страха падения.

Положение ребенка не должно вызывать повышения мышечного тонуса, боли, нарушать дыхание.

Правильно подобранная поза должна помогать ребенку быть активным: играть, общаться, наблюдать за окружающими, принимать пищу и проч.

### Положение на спине

Голову и плечи ребенка положите на клин или подушку, руки - на валики, под бедра положите Т-образную подушку, чтобы колени были разведены примерно на ширину плеч, не допускайте разведение бедер в "позу лягушки". Постарайтесь положить ребенка как можно симметричнее. Это положение можно использовать для отдыха.



Поза не предназначена для кормления (!), так как существует высокий риск попадания пищи в дыхательные пути.



### Положение на боку

Под голову ребенка положите подушку соответствующей высоты, чтобы голова и таз находились на одной линии. Правильный подбор высоты подушки помогает избежать напряжения мышц шеи.

Под согнутую верхнюю ногу положите подушку, чтобы избежать заваливания вперед и предотвратить развитие подвывиха и вывиха бедра в тазобедренном суставе.

Положение на боку может быть использовано для отдыха и игр.

В этой позе есть возможность соединить руки по средней линии и легче фиксировать взгляд на предмете.



## Положение на животе

В положении на животе можно играть. В это время ребенок учится удерживать голову и тренирует опору на предплечья. Для этого, уложите ребенка на живот, помогите ему вывести руки вперед, чтобы локти находились по возможности под плечевыми суставами, а под грудь подложите валик или клин. Если вашему



Позу на животе без опоры на локти можете использовать для отдыха вашего ребенка. Но она не рекомендуется для сна, если ваш ребенок не может самостоятельно перевернуться. В этом положении при позиционировании необходимо достигать максимального расслабления ребенка. Голову поверните на бок, уложив на плоскую подушку, она не должна закрывать лицо и мешать дыханию. Если уже есть сгибательные контрактуры в тазобедренных суставах, то под таз и голени необходимо положить валики соответствующей величины.



## Положение сидя

Лучше всего, если вы будете использовать специализированный стул. Спинка и сидение стула должны иметь возможность совместно отклоняться назад относительно вертикальной оси, сохраняя угол 90° - это позволит вашему ребенку лучше сидеть, если он плохо удерживает голову. Важно усадить ребенка на ягодицы (на седалищные бугры), чтобы угол сгибания в тазобедренных и коленных суставах был 90° и сразу зафиксировать таз ремнями: тазовым и бедраразводящим. Это позволит избежать заваливания ребенка на крестец и улучшит качество функционирования в этом положении. Для лучшего контроля корпуса используйте грудной ремень и боковые поддержки. Ноги поставьте на опору таким образом, чтобы в голеностопных суставах был угол сгибания 90°. При необходимости зафиксируйте стопы ремнями. Все это позволит вашему ребенку сидеть в симметричном положении и быть более активным.

Это активная поза, предназначена для приема пищи, игры, общения и обучения.

Можно играть с ребенком сидя на полу, создав ему необходимую поддержку, например, в области груди и головы.



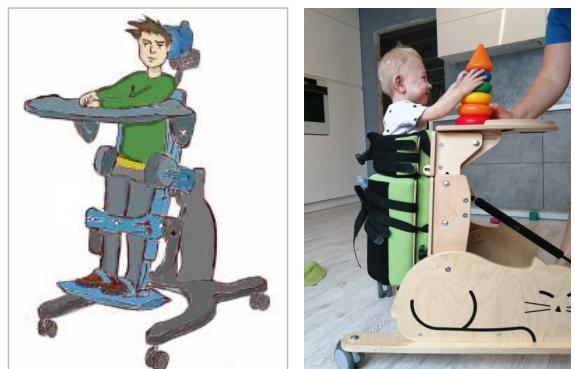
## Положение стоя

Для ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями используйте заднеопорный или переднеопорный вертикалайзатор. Если ребенок плохо удерживает голову, то лучше выбрать заднеопорный вертикалайзатор.

Вертикалайзация детей с вывихом бедра в тазобедренном суставе может осуществляться только после консультации врача-ортопеда и при отсутствии болевого синдрома.

Это активная поза для игр, общения и обучения. В этом положении можно принимать пищу, чистить зубы и т.д.

Используйте положение стоя для профилактики контрактур и остеопороза.



## Кормление

### Для успешного кормления:

- ▶ Правильно усадите ребенка, наклоните его голову немного вперед (желательно использовать специализированный стул или коляску).
- ▶ Подберите оптимальную по размеру, материалу, глубине чашечку и ложечку.
- ▶ Взрослый находится впереди, либо сбоку от ребёнка, направляет ложку горизонтально.
- ▶ Не спешите со следующей порцией пищи, дайте достаточно времени, чтобы ребенок ее проглотил. У детей с тяжелыми множественными нарушениями, этот процесс требует хорошо скоординированных движений, и им требуется немного больше времени, чем нам с вами.
- ▶ Возьмите в ложку небольшой объем пищи, чтобы ребенок успевал с ним справляться.
- ▶ Должна быть оптимальная консистенция и температура пищи и жидкости для эффективного глотания. Если ребенок поперхивается жидкостью, можно использовать загуститель.
- ▶ **Если кормление занимает более 30-40 минут, и у ребенка возникают частые бронхиты или пневмонии из-за попадания пищи в дыхательные пути, в этом случае целесообразнее кормить ребенка через назогастральный зонд или гастростому. Пожалуйста, проконсультируйтесь с вашим врачом.**



## Коммуникация

### Основные правила общения с детьми с особыми потребностями:

- ▶ Прежде чем сказать что-то ребенку, убедитесь, что он готов вас услышать: он сосредоточен на вас и не занят каким-то другим процессом.
- ▶ Обращайтесь к ребенку по имени.
- ▶ Постарайтесь говорить мало и медленно: обилие слов превращает речь в “шум”, на который ребенок быстро перестанет обращать внимание.
- ▶ Можно подключить жесты или карточки в качестве визуального сопровождения вашей речи.
- ▶ Оставляйте ребенку возможность вам ответить, при этом ответ может быть дан с задержкой (иногда значительной).
- ▶ Если ребенок ответил вам “нет”, не делайте с ним того, от чего он отказался.

### Чему учить ребенка для улучшения коммуникации?

- ✓ Умению сосредотачивать взгляд на предмете и прослеживать за ним.
- ✓ Отказываться и соглашаться - делать это вербально или невербально.
- ✓ Уметь делать выбор.

**Составитель:** физический терапевт Панченко Е.Л., 2022

Данная публикация подготовлена в рамках проекта «Расширение доступа к специализированной помощи для семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, в Беларусь через реализацию основополагающих прав человека», который реализуется при финансовой поддержке Посольства Финляндии в Литве и Беларусь.

[www.hospice.by](http://www.hospice.by)

Тел.: +375 (25) 602 78 66; +375 (17) 505 27 45 (46,47)  
E-mail: hospice.belarus@gmail.com