

ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ, ЕСЛИ ВЫ ВОСПИТЫВАЕТЕ ОСОБЕННОГО РЕБЕНКА?

Вы знаете, что Ваш малыш отличается от здоровых детей, но Вы от этого любите его не меньше, а стараетесь максимально помочь улучшить его здоровье и разнообразить его деятельность.

Вы сможете во многом помочь ребенку, если с первых дней его жизни будете знать, что важно **именно для Вашего ребенка**.

В этом Вам могут помочь врачи, психологи, педагоги, родители, которые также воспитывают детей с проблемами здоровья.

Не оставляйте без внимания вопросы, на которые не знаете ответов или которые вызывают у Вас трудности.

В этом буклете Вы узнаете о том, как обеспечить полноценное питание и правильное кормление своего ребенка.



Хорошее питание — основа сильного иммунитета и крепкого здоровья для каждого человека, а при наличии тяжелых заболеваний оно становится особенно важным. Нормальное функционирование организма обеспечивает сбалансированное (рациональное, полноценное) питание.

Для обеспечения такого питания ребенок должен получать разнообразные продукты:

- **Для роста:** яйца, мясо, птица, рыба, молочные продукты, бобовые, орехи, семена.
- **Для энергии:** злаковые и корнеплоды, жиры и сахара.
- **Для защиты** (укрепляющие иммунитет): фрукты и овощи.
- Также важно, чтобы в организм ребенка поступало **достаточное количество жидкости**.

Если у Вашего ребенка есть сложности в процессе питья, то Вы должны помнить, что существует риск обезвоживания его организма.

Чтобы не допустить такого состояния, Вы должны знать **признаки обезвоживания организма:**



- более 6–8 часов подгузник ребенка остается сухим;
- цвет мочи более темный, чем обычно;
- вялость ребенка;
- шелушение кожи;
- пересыхание губ и ротовой полости.

ВАЖНЫЕ МОМЕНТЫ ПРИ ОРГАНИЗАЦИИ ПИТАНИЯ ВАШЕГО РЕБЕНКА

1. Ребенок растет, меняется течение его болезни, и это требует проведения коррекции питания, введения в рацион ребенка новых блюд и видов питания. Рассчитать объем и сбалансированность питания по содержанию основных пищевых веществ (белков, жиров, углеводов) Вам поможет врач!

2. Если у ребенка заболевание, требующее особой диеты (фенилкетонурия, лейциноз, гомоцистинурия, галактоземия и др.), то необходимо иметь перечень рекомендуемых блюд, знать их кулинарную обработку (консистенцию), объем и кратность приема пищи.
3. Если по причине заболевания ребенок находится на длительном зондовом питании, то для его безопасности и комфорта обсудите с врачом возможность перевода на питание через гастростому.
4. Каким бы серьезным ни был прогноз заболевания и жизни ребенка, следует уделять внимание развитию у него необходимых гигиенических и пищевых навыков, а также поощрять самостоятельность в еде.
5. Навык приема пищи является базой для развития речи. В процессе глотания и жевания человек использует те же 70 мышц, что и при речевом акте.

КАК ПРАВИЛЬНО ОБЕСПЕЧИТЬ ПРОЦЕСС КОРМЛЕНИЯ РЕБЕНКА?

Сосредоточьте внимание на ребенке. Этим Вы обеспечите **безопасность** (отсутствие риска подавиться во время еды) и **эффективность кормления** (ребенок получит необходимое ему количество еды за определенный промежуток времени).

Придайте ребенку правильное положение во время кормления в зависимости от его возможностей.

Правильное положение ребенка при кормлении обеспечивает:

- Безопасность ребенка, в том числе предотвращает ситуации, когда ребенок может подавиться, препятствует аспирации.
- Стабильное, комфортное и физиологически правильное положение, что улучшает функции различных систем организма ребенка (сердечную, пищеварительную и дыхательную).
- Адаптацию к окружающей среде.
- Облегчение приема пищи.
- Возможность взаимодействия с кормящим, поддержание визуального контакта.
- Профилактику осложнений и скелетных деформаций.

А также способствует освоению ребенком новых навыков, улучшает его моторные функции.



Вы должны знать! Положение ребенка во время кормления зависит от состояния его здоровья и подбирается индивидуально.

Подобрать ребенку оптимальную для кормления позу, технические и иные средства для обеспечения кормления ребенка с учетом его анатомических, функциональных особенностей Вам помогут инструкторы (методисты) физической культуры, физические терапевты кабинетов (центров) паллиативной помощи.

ВАЖНО! При подборе позы специальные удерживающие средства (ремни, поддержки) использовать в том объеме, в котором нужно Вашему ребенку.

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ ПОЗЫ РЕБЕНКА ВО ВРЕМЯ КОРМЛЕНИЯ

В возрасте до 1 года

До 6 месяцев положение ребенка во время кормления преимущественно на руках или полулежа в кровати, с помощью валиков и подушек (фото 1).



Фото 1

С 6 до 7–8 месяцев:

- Положение ребенка полусидя в кровати. Головной конец кровати приподнять или сформировать приподнятое положение с помощью валиков и подушек, стопы поставить на опору, под колени положить валик (фото 2).

При этом:

- головной конец кровати приподнят минимум на 30°;
- голова чуть приведена к груди, не запрокинута;
- плечи с помощью валиков, подобранных по высоте и длине, по всей задней поверхности плеча приведены вперед;
- руки приведены к средней линии;
- ноги согнуты в коленных и тазобедренных суставах, под всей поверхностью бедра – опора (валики, подобранные по толщине);
- ноги не должны быть «завалены» на одну сторону;
- под стопами обязательно должна быть опора.



Фото 2

- Положение ребенка полусидя на руках у взрослого (рисунок 1, 1а), сидя на руках у взрослого (рисунок 2, 2а). Ребенок находится на руках у взрослого в положении полусидя или сидя, при необходимости можно использовать подушку для придания правильной позы и установления зрительного контакта со взрослым.



Рисунок 1



Рисунок 2



Рисунок 1а



Рисунок 2а

- Положение ребенка полусидя в стульчике для кормления. Таз плотно прижат к спинке стула, спина полностью касается спинки стула, стопы стоят на опоре, руки находятся на столе или небольшой валик подложен под руки (фото 3, 4).



Фото 3



Фото 4

Если вследствие заболевания у Вашего ребенка имеются тяжелые двигательные нарушения, то Вы должны знать, что он:

- плохо контролирует положение головы и туловища;
- плохо удерживает равновесие в положении сидя;
- плохо контролирует функции мышц области рта;
- не может достаточно сгибать ноги в тазобедренных суставах, что не позволяет ему вывести руки вперед для того, чтобы что-то захватить;
- трудно координирует хватательные движения и положение руки;
- не может поднести руки ко рту;
- имеет нарушения координации глаз-рука.

Для того чтобы сделать процесс кормления ребенка с двигательными нарушениями эффективным, ему необходимо придать стабильную и комфортную позу.

Здесь приведены некоторые позы, которые Вы можете использовать при кормлении ребенка.

1. Поза сидя в специализированном функциональном стульчике с необходимыми индивидуальными поддержками ребенка (фото 5), с использованием головодержателя (фото 6, 7).



Фото 5



Фото 6



Фото 7

2. Поза сидя, если у ребенка нет специализированного функционального стульчика (фото 8, 9, 10).



Фото 8



Фото 9



Фото 10

В каком случае поза сидя правильная? В случае, если:

- таз плотно прижат к сидению и спинке стула;
- бедра плотно прилегают по всей поверхности сидения, слегка разведены и согнуты под углом 90°;

- колени согнуты под прямым углом 90°;
- между сидением и подколенной ямкой небольшое расстояние;
- голени параллельны друг другу, на ширине бедер;
- голеностопный сустав согнут под прямым углом 90°;
- стопы прижаты к опоре по всей поверхности, параллельны друг другу;
- спина прямая, в вертикальном положении; плотно прижата к спинке стула;
- плечи свободно опущены, локти под прямым углом на опоре 90°;
- голова по средней линии, не запрокидывается назад.

Когда Вы придаете ребенку позу сидя, то сначала усаживается таз и фиксируется тазовым ремнем (при необходимости бедроразводящим), затем фиксируются верхняя часть туловища (грудной ремень и боковые поддержки) и нижние конечности (регулируются подножки под стопы, высота, стопы фиксируются ремнями, если нужно).

Для позы сидя очень важно положение таза. Он должен находиться в нейтральном положении, симметрично относительно оси тела (рисунок 3б).



Рисунок 3а.
Неправильное положение
таза



Рисунок 3б.
Правильное положение
таза

ОБЩИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПРИ КОРМЛЕНИИ РЕБЕНКА



Перед едой обязательно вымойте руки ребенку, неважно — сам он будет есть или Вы его будете кормить.

Создайте соответствующую обстановку (сервировка стола, салфетки, яркая красивая посуда и т.д.).

Еда должна быть подана вовремя и убрана вовремя, чтобы вид остывшей еды не вызывал у ребенка неприятных ощущений.

Расскажите ребенку о еде, которую он будет есть.

Уберите отвлекающие факторы (телевизор, видео, настольные игры) в момент кормления ребенка.

Правильно выбирайте консистенцию пищи в зависимости от способности ребенка кусать, жевать, глотать.

Пюре используется при кормлении ложкой, способность жевания не требуется.

Размятая пища используется при наличии способности жевания или разминания еды (комочки разминаются языком перед глотанием), способность кусать необязательна.

Мягкие кусочки используются при наличии способности их жевать для безопасного глотания. Необязательна способность откусывать.

Обычная еда (пища различной текстуры, включает продукты со смешанной консистенцией и пюре) используется при наличии способности кусать и жевать, не утомляясь.

Если ребенок испытывает трудности в глотании, пища должна быть однородной. Наиболее удобная консистенция для глотания — густое пюре, так как его можно почувствовать в ротовой полости и оно не растекается по рту, как вода.

Обеспечьте оптимальную температуру пищи. Теплая еда обеспечивает ребенку комфорт во время еды. Она не раздражает слизистую желудочно-кишечного тракта, способствует выработке пищеварительных ферментов, что улучшает усвоение пищи. Оптимальная и комфортная температура пищи для ребенка 36–40°, но не более 50°. Не рекомендуется кормить ребенка в один прием контрастной пищей,

например, сначала дать теплую еду, а затем дать запить ее холодным напитком.

Обеспечьте оптимальную скорость и четкий ритм кормления ребенка.

Внимательно следите за дыханием ребенка в процессе кормления и делайте паузы. Заносите ложку в рот ребенка только тогда, когда он проглотил предыдущую порцию пищи и готов к следующей (подается вперед, смотрит на Вас, открывает рот).

Глотание можно проконтролировать по движению мышц, иногда по звуку. Ребенку можно давать пустую ложку для того, чтобы он повторил сглатывающее движение.



Помните! Если ребенку давать больше еды, чем он может справиться, есть риск подавиться. Детям с особыми потребностями необходимо больше времени для жевания и глотания.

Общайтесь с ребенком во время кормления, чтобы понять, что он хочет, и не пропустить момент, когда надо остановиться (закрывает рот, плачет, отворачивается и т.д.). Не допускайте никаких упреков в неопрятности ребенка при кормлении, наоборот – стимулируйте его активность и самостоятельность в еде.

Предоставляйте ребенку возможность жевать. Жевание – навык, который можно и нужно развивать как можно раньше, так как за счет жевания происходит необходимая стимуляция десен, челюстей и зубов. Для этого положите пищу на боковые зубы ребенка, которые являются основными для жевания, и помогите ему закрыть рот.

Очищайте ротовую полость ребенка после еды.

При появлении новых навыков у ребенка — проявляйте к этому особое внимание, поощряйте их и предлагайте новые варианты приема еды.

Наилучший результат вашей заботы и внимания — развитие у ребенка навыков приема пищи (способность самостоятельно есть и пить) и социализация ребенка (умение есть вместе с другими людьми).

КАК ПОМОЧЬ РЕБЕНКУ СФОРМИРОВАТЬ И РАЗВИВАТЬ НАВЫКИ САМОСТОЯТЕЛЬНОГО ПРИЕМА ПИЩИ?

Если ребенок показывает готовность к еде, его психологическое состояние во время еды стабильно (открывает рот, снимает пищу с ложки, закрывает рот, глотает), **то в этом случае можно помочь ему освоить следующие движения:** удержание ложки, зачерпывание пищи, поднесение ложки ко рту, занесение ложки в рот, возвращение ложки в тарелку.

Необходимо некоторое время сопровождать все действия ребенка «рука в руке», пока его движения не станут более уверенными.

Обеспечивать поддержку челюсти/губы, помогать закрывать рот.



КАК ПРАВИЛЬНО ПОДОБРАТЬ ПОСУДУ ДЛЯ КОРМЛЕНИЯ РЕБЕНКА?

Посуда должна быть подобрана оптимально по размеру, материалу, глубине, размеру ручек для удержания.

Вы можете использовать специальные адаптивные приборы и приспособления.



Пример столовых приборов

Ложка должна быть такого размера, чтобы она могла полностью помещаться в ротовую полость ребенка. Большая ложка – это не только неприятные ощущения, но и объемная порция пищи во рту ребенка, с которой он не может справиться.

Изогнутые столовые приборы. Используются для детей, у которых ограничена способность донести пищу до рта (двигать рукой по направлению ко рту).



Столовые приборы с крупными ручками, с ремнем или зажимом. Используются для детей, у которых недостаточно силы в руках для удержания обычных приборов (сложно удерживать ложку).



Ложка с максимально плоским черпалом. Используется у детей, которые испытывают трудности в опускании верхней губы на ложку, чтобы во время еды пища немного касалась верхней губы и ребенок мог максимально ее задействовать.



Ложка из твердого пластика. Используется у детей, которые часто закусывают ложку зубами, чтобы во время еды не травмировались зубы.

Металлические ложки. Используются у детей с пониженной чувствительностью ротовой области, так как металл быстрее передает температуру пищи и такая ложка лучше ощущается во рту.

Ложки из силикона, резины, мягкого пластика. Используются у детей с повышенной чувствительностью.

Тарелки, миски. Тарелка, из которой ест ребенок, не должна быть слишком легкой и скользить по поверхности стола в процессе зачерпывания. Для этого можно использовать утяжеленные тарелки, тарелку на присоске или специальный коврик, препятствующий скольжению.



Нескользящий коврик

Для детей, которые учатся зачерпывать, для облегчения этого процесса удобнее использовать тарелки с высокими или загнутыми внутрь бортиками.



Тарелки со специальными ограничителями

Адаптивные миски и тарелки. Используются для детей, у которых есть трудности с зачерпыванием еды ложкой, чтобы предотвратить выпадение еды из тарелки или ложки.



Тарелки с разделителями. Используются для слабовидящих детей или детей с особенностями чувствительности, которые не могут есть смешанную пищу.



Для поения ребенка используют кружки, бутылочки, трубочки, ложки, шприц без иглы.

Чашки с крышкой, бутылочки с соломкой, кружки-непроливайки. Используются с целью предотвращения проливания жидкости для детей, которые не могут удержать чашку вертикально (или слишком много наливают жидкости в рот и поперхиваются).



Кружка-непроливайка

Чашка с вырезом. Используется для того, чтобы легче наклонять чашку и обеспечить нейтральное положение головы во время питья для детей, у которых запрокидывается голова и ограничена способность поднимать руками чашку.



Чашка с ручкой. Используется с целью лучшего удержания для детей, у которых недостаточно силы, чтобы держать чашку, обхватив пальцами.



КАК КОРМИТЬ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЕМ ГЛОТАНИЯ?

Если глотательный рефлекс отсутствует, альтернативы зондовому кормлению или кормлению через гастростому нет.

Как обеспечить кормление через желудочный зонд?

Желудочный зонд может устанавливаться на одно кормление или на несколько дней. Ребенку должен быть подобран необходимый диаметр трубки. Это обязательно!

При кормлении через зонд:

- головной конец кровати должен быть приподнят во время кормления, чтобы пища не попала в дыхательные пути и не привела к аспирации;
- во время кормления необходимо разговаривать с ребенком, создавать теплую атмосферу, проявлять терпение.

Технике постановки зонда и кормления через зонд Вас научат в медицинском учреждении, специалисты паллиативного кабинета (центра). В процессе обучения не бойтесь задавать вопросы специалисту.



При кормлении ребенка с нарушением глотания важно соблюдать объем и консистенцию пищи. При кормлении вводить ребенку количество пищи, которое рассчитано на одно кормление. Это необходимо, чтобы избежать избыточного объема, так как он вызывает перерастяжение стенок желудка ребенка, что может привести к забросу желудочного содержимого в ротовую полость и дыхательные пути, функциональным расстройствам желудочно-кишечного тракта.

Пища обязательно должна быть гомогенной и умеренно жидкой, чтобы не произошло закупорки зонда.

Как отучить ребенка от зондового кормления, если появилась способность глотать?

Глотание не появляется внезапно, поэтому Вы в любом случае заметите, что ребенок делает такие попытки. Как это заметить?

Вы почувствуете глотательные движения во время постановки желудочного зонда.

Вы заметите глотательные движения, когда дадите ребенку несколько капель сока или ложку протертой пищи.

«Учить» ребенка глотанию надо путем введения небольшого количества пищи через рот мимо зонда при каждом кормлении.

Перевод ребенка с зондового кормления на кормление с ложки должен осуществляться постепенно и максимально индивидуализированно, с учетом его возможностей в данный период времени. Если уверенности нет, то необходимо проконсультироваться со специалистом, как лучше это сделать.

Если глотание не восстановилось, то лучшей альтернативой зондовому кормлению является кормление через гастростомическую трубку (гастростому).

Кормление через гастростому менее травматично для ребенка, чем через зонд, меньше риск попадания пищи в дыхательные пути, срыгиваний, осложнений в виде дыхательных расстройств.

Для кормления через гастростому ребенку проводят малотравматичную операцию, под контролем эндоскопа выводят на переднюю брюшную стенку отверстие, сообщающееся с желудком. В образовавшийся канал ставят специальную трубку и через нее вводят жидкую пищу.

Для постановки гастростомы есть медицинские показания, так как длительное использование желудочного зонда может травмировать слизистую оболочку и вызывать ее изменения, привести к таким осложнениям, как пролежни, инфекции пазух носа, глаза, уха со стороны стояния зонда, аспирационные пневмонии.

Также постановка гастростомы позволит Вашему ребенку и Вашей семье быть более мобильными, встречаться с друзьями и знакомыми, посещать различные мероприятия и т.д.

Вы должны знать, что есть разные типы гастростомических трубок — баллонные и бамперные, что гастростомы имеют определенные размеры и каждому ребенку подбираются индивидуально.

Подбирать гастростомическую трубку нужно вместе с врачом с учетом особенностей Вашего ребенка.



Для правильного кормления через гастростому нужны:



- кипяченая вода температуры тела (36–37°) для промывания гастростомы;
- шприцы (для кормления и для воды);
- питание, которое может легко проходить через гастростому (каша, смесь, специальное энтеральное питание или обычная еда, измельченная блендером до консистенции жидкой сметаны, без волокон и комочков).

Питание должно быть теплым! Горячая пища может обжечь желудок, а холодная доставить дискомфорт.

Способ введения пищи через гастростому (струйно, «самотек», через помпу / шприцевой насос) рекомендует врач.

Процесс кормления

Перед началом кормления придайте ребенку **правильное положение**: верхняя половина туловища должна быть приподнята под углом 30–45°. Это снижает вероятность заброса желудочного содержимого в пищевод.

Обработайте все части гастростомической трубки и соединения перед кормлением бесспиртовым антисептиком. Дайте антисептику высохнуть перед тем, как присоединить шприц, коннектор.

Проверьте, сколько еды осталось в желудке после прошлого кормления. Для этого прикрепите шприц к гастростоме и медленно потяните поршень назад, пока не появится содержимое желудка. В норме можно получить небольшое количество желудочного сока (полупрозрачная желтоватая жидкость, иногда с хлопьями) и не более 1/5 объема пищи от предыдущего кормления. Желудочный сок верните в желудок. При наличии застойного желудочного содержимого следует посоветоваться с врачом.

Медленно струйно промойте гастростомическую трубку водой в объеме 10–30 мл (объем зависит от возраста ребенка).

Наберите в шприц приготовленное питание и очень медленно вводите его в гастростому. Минимальное время кормления – 20 минут, если кормить быстрее, то после еды могут возникнуть дискомфорт в животе, срыгивание, рвота. При необходимости вводить пищу можно и более длительное время.

После кормления ребенка снова промойте гастростомическую трубку водой (10–30 мл). Промывка нужна для того, чтобы, во-первых, очистить саму трубку, во-вторых, чтобы не образовалась пищевая пробка внутри, со стороны желудка.

Перекройте зажим (при длинной гастростоме), потом отсоедините шприц и закройте выходное отверстие трубки пробкой. При низкопрофильной гастростоме перекройте зажим трубки, отсоедините шприц, отсоедините трубку, закройте клапан гастростомы.

Проследите, чтобы ребенок чувствовал себя комфортно, чтобы кожа вокруг гастростомы и одежда были сухими.

Если у ребенка стоит гастростомическая трубка, это не значит, что ему полностью противопоказано есть через рот. У некоторых детей (по согласованию с врачом) может сохраняться смешанное питание, например, твердая пища — через рот, жидкости — через гастростому.

Уход за гастростомой рекомендуется проводить ежедневно. Правилам ухода Вас научат в стационаре, где выполнялась операция по ее установке, или в паллиативном кабинете (центре).

Помните: несмотря на то что ребенок не получает пищу через рот, уход за полостью рта обязателен. Необходимо 2 раза в день чистить зубы ребенку, давать рассасывать кубики льда или смачивать рот водой, обрабатывать слизистую полости рта.



Используемая литература

1. Полевиченко Е.В., Савва Н.Н. и др. Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям: Пособие для врачей-педиатров, 5-е изд., перераб. и дополн. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 158 с.
2. SPOON 135 SE Main Street, Portland, Oregon 97214 USA 1-503-954-2524 www.spoonfoundation.org.
3. Битова А.Л., Бояршинова О.С. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: Информационно-методический сборник для специалистов. — Москва, 2017. — С. 51–58.
4. Нэнси Р. Финни. Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. Книга для родителей.
5. <https://avtokrisla.com/upload/images/Articles/Podushka-1.jpg>.
6. <https://im0-tub-by.yandex.net/i?id=6bece08916e1ded0ed351fc5b1490cd6-l&n=13>.
7. <http://prostodeti.by/wp-content/uploads/2020/05/kormlenie-sidya-277x300.png>.
8. <https://konspekta.net/infopediasu/baza6/2926947334959.files/image076.jpg>.
9. <https://a-mediya.ru/data/wysiwyg/osanka.jpg>.

