

Аспект	Нянечка (младший медперсонал)	Врач (педиатр / паллиативная помощь)	Директор (администратор)
Неврологический статус и эпилепсия	<ol style="list-style-type: none"> 1. Фиксировать частоту судорог и дистонических атак. 2. Отмечать, что провоцирует приступ и как быстро он купируется. 3. При дистонии оценивать эффективность позиционирования. 4. Сообщать о появлении новых типов приступов (например, раньше отводил голову вправо, теперь дергается нога). 5. Записывать приступы на видео, чтобы показать неврологу. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать, корректно ли подобрана базовая терапия. 2. Контролировать наличие препаратов для экстренного купирования и своевременность их введения младшим медперсоналом. 3. Анализировать качество работы невролога: <ul style="list-style-type: none"> - меняет ли терапию, использует ли современные препараты; - не перегружает ли ребенка седативными средствами (ребенок должен быть активным); - эффективно ли лечит спастичку, рекомендует ли ботулинотерапию; - назначает ли современные методы обследования (ВЭМ, фармакомониторинг). 4. Вовремя направлять ребенка к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обращать внимание, как часто вызывают скорую помощь для купирования приступов. 2. Контролировать, находятся ли дети в неправильных позах (невозможно посадить в коляску, надеть ортезы из-за нелеченной спастички).
Питание, нутритивный статус и проблемы ЖКТ	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать внешний вид детей (истощенности быть не должно ни при каких диагнозах). 2. Отмечать поперхивание, кашель во время еды и питья. 3. Фиксировать объем съеденного и выпитого, процент от порции. 4. Отмечать наличие рвоты или срыгиваний после кормления. 5. Контролировать чистоту гастростомы, проверять, нет ли подтеканий и воспалений. 6. Регулярно измерять и фиксировать вес. 7. Фиксировать, есть ли боль во время кормления. 8. Следить, чтобы каждый ребенок потреблял достаточно жидкости. 9. Контролировать характер и частоту стула (не реже 1 раза в 1–2 дня): запор, диарея, цвет, примеси, 10. Отмечать вздутие живота, отхождение газов, болевые проявления. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать динамику веса (индекс массы тела). 2. Корректировать питание, назначать нутритивную поддержку (сиплинг, энтеральное питание). 3. Принимать решение о постановке гастростомы при риске аспирации или истощении. 4. Рассчитывать необходимый объем жидкости. 5. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам (диетолог, гастроэнтеролог). 6. Корректировать терапию (слабительные, прокинетики). 7. Контролировать лечение гастроэзофагеальной рефлюксной болезни (ГЭРБ). 8. Вовремя направлять ребенка к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Контролировать, чтобы дети не были истощены (независимо от диагноза). 2. Обеспечивать, чтобы у детей с гастростомой 100 % калоража закрывалось смесью (не заменять обычной пищей). 3. Обеспечивать наличие специализированных смесей, загустителей, расходных материалов для гастростом, содействовать установке гастростом. 4. Оптимизировать организацию кормления (использование гравитационных систем, по возможности один вид смеси, если это приемлемо для всех детей и нет противопоказаний). 5. Обеспечивать доступ к питьевой воде. 6. Обеспечивать соблюдение санэпидрежима при обработке бутылок.
Позиционирование и уход (пастуральный менеджмент)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать нахождение каждого ребенка вне кровати минимум 4 часа в сутки. 2. Использовать принципы пастурального менеджмента для правильного и комфортного положения в кровати и коляске (ребенку не должно быть больно). 3. Следить за безопасной и правильной фиксацией ребенка в кресле (ремни). 4. Менять положение каждые 2 часа, фиксировать время пребывания в одной позе. 5. Отмечать и при возможности корректировать асимметрию тонуса, контрактуры. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Привлекать специалиста по подбору кресел (физический терапевт, инструктор ЛФК). 2. Оценивать эффективность укладок, назначать ботулинотерапию при спастичности. 3. Контролировать график использования технических средств реабилитации (ТСР). 4. Назначать и контролировать использование ортезов и ортопедической обуви. 5. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать учреждение необходимыми ТСР (функциональные кровати, вертикализаторы, подушки, противопролежневые матрасы) и контролировать их использование. 2. Контролировать исправность оборудования.
Болевой синдром	<ol style="list-style-type: none"> 1. Выявлять невербальные признаки боли: гримасы, скрежет зубами, внезапный плач, вегетативные реакции (потливость, тахикардия), нарушение сна. 2. Фиксировать боль во время гигиенических процедур и позиционирования. 3. Отмечать локализацию боли. 4. Наблюдать, что помогает успокоиться, и передавать эту информацию врачу. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проводить оценку и диагностику боли по шкалам для невербальных детей. 2. Различать боль и психомоторное возбуждение. 3. Выявлять причины боли и разрабатывать план ее устранения. 4. Назначать адекватную анальгезию в соответствии с клиническими рекомендациями (в том числе превентивную) при спастичности, ГЭРБ и хронических заболеваниях. 5. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обращать внимание на наличие признаков болевого синдрома у детей. 2. Обеспечивать наличие неснижаемого запаса обезболивающих препаратов (наркотических и ненаркотических) по рецептурным требованиям.
Дыхательная система	<ol style="list-style-type: none"> 1. Следить за цветом кожи (цианоз носогубного треугольника). 2. Отмечать наличие хрипов, апноэ (остановка дыхания во сне). 3. Проверять и записывать уровень сатурации. 4. Контролировать проходимость дыхательных путей (санация трахеостомы, положение с приподнятой верхней частью тела). 5. Своевременно удалять слизь из носоглотки. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Проводить аускультативный контроль легких. 2. Корректировать антибактериальную и муколитическую терапию при инфекциях. 3. Оценивать эффективность респираторной поддержки. 4. Обеспечивать своевременную замену канюль (минимум раз в месяц), следить, чтобы канюля стояла безопасно, чтобы за ней правильно ухаживал младший медперсонал, чтобы не было грануляций, чтобы няни использовали разные катетеры для санации. 5. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать наличие респираторного оборудования и расходных материалов. 2. Организовывать резервное электропитание для аппаратов ИВЛ. 3. Обеспечивать своевременное техническое обслуживание оборудования.

Медицинское оборудование и расходные материалы	<ol style="list-style-type: none"> 1. Уметь пользоваться оборудованием. 2. Сообщать о сбоях в работе оборудования (разгерметизация трахеостомной трубки, неисправность отсоса, кровати). 3. Информировать врача об изменениях в состоянии ребенка при использовании оборудования. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Своевременно выявлять потребность в оборудовании и расходных материалах. 2. Своевременно обращаться к профильным специалистам для подбора оборудования и оформлять назначения на смену расходных материалов. 3. Уметь обучать персонал правильному использованию оборудования. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать техническое обслуживание оборудования. 2. Формировать резервный фонд для оперативной замены вышедшего из строя жизнеобеспечивающего оборудования или при появлении нового ребёнка. 3. Организовывать, при необходимости, обучение для сотрудников.
Другие симптомы и состояния:			
Кровотечение	<ol style="list-style-type: none"> 1. Немедленно сообщать о любых кровотечениях (носовые, из стом, в стуле, из дёсен). 2. Отмечать появление гематом. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать профилактику кровотечений (лечить гастрит, не ставить трахеостомы с манжетами, контролировать показатели крови у пациентов с рисками, например, при назначении НПВС, вальпратов, и т.д.). 2. Формировать набор препаратов для экстренного купирования кровотечения. 	
<p>Правило темных полотенец Для пациентов с рисками кровотечений не используют белое (и светлое) постельное белье и полотенца), отдавая предпочтение темным цветам: синий, зеленый. Все дело в том, что алая кровь на белом вызывает у человека паническую реакцию, часто — ступор. Вместо того, чтобы действовать, человек потратит время на то, чтобы прийти в себя. На темной ткани кровь менее заметна и это снижает психологическую нагрузку на ухаживающего.</p>			
Пролежни	<ol style="list-style-type: none"> 1. Соблюдать принципы пастурального менеджмента (регулярная смена положения, высаживание). 2. Ежедневно осматривать места, где чаще всего образуются пролежни: крестец, пятки, затылок, уши. 3. Отмечать гиперемии, мацерацию, наличие дефектов. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать стадию пролежня, назначать лечение. 2. Подбирать противопролежневые средства (матрасы, подушки). 3. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	
Диурез	<ol style="list-style-type: none"> 1. Контролировать диурез (цвет, запах, количество мочи за сутки). 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать результаты анализов мочи (для исключения инфекции мочевыводящих путей). 2. Назначать лечение при проблемах. 3. Обеспечивать профилактику и лечение задержки мочи. 4. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обеспечивать бесперебойный запас абсорбирующего белья и урологических систем (катетеры, мочеприемники).
Гиперсаливация	<ol style="list-style-type: none"> 1. Выявлять признаки гиперсаливации: слюнотечение, в вертикальном положении ребенок начинает кашлять (без еды и питья), затруднение дыхания. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Понимать, что у детей с тяжелыми неврологическими заболеваниями гиперсаливация — это тягостный симптом, который требует контроля. 2. Назначать лечение. 3. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	
Депрессия (аффективные расстройства)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Фиксировать изменения поведения: апатия, отказ от контакта, двигательное возбуждение, самоагрессия, нарушение цикла «сон-бодрствование». 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Корректировать психофармакотерапию. 2. Оценивать суицидальные риски (для высокофункциональных пациентов). 3. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	
Развитие ребенка	<ol style="list-style-type: none"> 1. Фиксировать уровень коммуникации (реагирует на имя, зрительный контакт). 2. Отмечать наличие моторных стереотипий, эпизоды самоагрессии или деструктивного поведения. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценивать динамику психического развития. 2. Проверять зрение, слух, выявлять гиперсенситивизацию и давать рекомендации по педагогической коррекции и безопасному взаимодействию с ребенком (педагогу и ухаживающему персоналу). 3. При невозможности самостоятельно решить проблему, вовремя направлять к профильным специалистам. 	