

МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА



МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Москва
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
2021

УДК 616-08-039.71

ББК 57.32

М 42

Брошюра разработана в ходе осуществления проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.

М 42 Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна / сост. Шашелева А. В. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021. – 20 с.

ISBN 978-5-904828-74-5 (ч. 1)

ISBN 978-5-904828-73-8

В брошюре даны краткие сведения о самых важных моментах медицинского сопровождения детей раннего возраста с синдромом Дауна. Указан план необходимых медицинских обследований. Данное пособие поможет родителям ориентироваться в вопросах оказания плановой медицинской помощи.

УДК 616-08-039.71

ББК 57.32

ISBN 978-5-904828-74-5 (ч. 1)

ISBN 978-5-904828-73-8

© Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021

Уважаемые родители!

Данная брошюра поможет вам четко ориентироваться в вопросах, касающихся здоровья вашего ребенка.

Каждого из нас волнует здоровье наших детей: нам важно знать, каких специалистов необходимо посетить, какие анализы сдать, когда и какие прививки сделать, на что именно обратить особое внимание.

Мы создали серию из четырех брошюр для родителей, где есть ответы на все эти вопросы. Содержание брошюр охватывает возраст от рождения до 18 лет.

Это первая брошюра — о детях раннего возраста (0–3 лет). Уверены, что многие сведения, собранные здесь, будут полезны не только вам, но и лечащим врачам вашего ребенка, особенно если в профессиональной практике они пока не наблюдали ребенка с синдромом Дауна.

В каждой брошюре приводится краткое описание важных моментов развития и особенностей ребенка, требующих внимания, а затем дан перечень необходимых осмотров и других медицинских процедур, на который следует ориентироваться родителям.

Пожалуйста, помните, что наличие у ребенка синдрома Дауна не является противопоказанием к лечению обычных заболеваний и не может быть основанием для того, чтобы не производить необходимых лечебных процедур!

0 — 28 дней — новорожденный ребенок

В период новорожденности, который длится первые 28 дней жизни, ребенок адаптируется к новому окружающему миру. Малыш начинает есть через рот, использовать для дыхания легкие, его сердце начинает работать по-новому.

Новорожденный с синдромом Дауна может больше спать и быть менее активным, чем обычный ребенок, его мышечный тонус несколько снижен.

Важно знать, что для многих детей с синдромом Дауна вполне возможно успешное грудное вскармливание. У некоторых детей могут присутствовать сложности с кормлением, особенно в первые недели жизни, но большинство детей преодолевают это вместе с родителями.

Если ребенок родился без проблем со здоровьем, в роддоме вам предложат:

- вакцинацию от гепатита В, которую проводят в первые 12–24 часов жизни;
- вакцинацию от туберкулеза (вакцина БЦЖ или БЦЖ-М), которую проводят с третьих суток жизни.

Кроме этого, всем детям в роддоме проводят следующие скрининговые обследования:

- На четвертые сутки у доношенных детей и на седьмые у недоношенных проводят неонатальный скрининг на наследственные заболевания (адреногенитальный синдром, галактоземию, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, фенилкетонурию).
- На третий-четвертый день проводят аудиологический скрининг. Следует иметь в виду, что не все дети с синдромом Дауна получают в роддоме положительный результат этого исследования. Это может быть связано с узостью слуховых проходов или незрелостью нервных путей. Повторить аудиологическое обследование можно в возрасте одного месяца, и/или пройти объективную аудиометрию методом КСВП до трехмесячного

возраста. (Обратите внимание, что такое обследование рекомендовано для детей с синдромом Дауна).

Детям с синдромом Дауна свойственны некоторые анатомические особенности, а также ряд проблем со здоровьем, которые встречаются у них несколько чаще, чем у других детей.

Каждому ребенку с синдромом Дауна для раннего выявления врожденных пороков внутренних органов и глаз необходимо провести:

- ЭХО-КГ, чтобы исключить возможные пороки сердца;
- УЗИ органов ЖКТ и почек, чтобы проверить, нет ли анатомических особенностей;
- осмотр окулистом, чтобы оценить остроту зрения, отследить возможный нистагм, врожденные нарушения строения аппарата глаза, а также проследить за состоянием носослезного канала, который у новорожденных детей часто бывает сужен;
- оценку уровня гормонов щитовидной железы, поскольку у детей с синдромом Дауна встречается раннее начало гипотиреоза.

Некоторым малышам с синдромом Дауна, у которых отмечается высокий риск тяжелого течения респираторных заболеваний, врожденные пороки сердца или дыхательной системы, может быть предложена профилактика респираторного синцитиального вируса препаратом «Синагис» (моноклональные антитела к респираторному синцитиальному вирусу).

Своевременное выявление медицинских проблем и проведенное лечение или операция значительно улучшают жизнь детей с синдромом Дауна.

Все медицинские манипуляции проводятся только после получения письменного согласия родителей ребенка.

29 дней — 1 год —

младенческий период жизни ребенка

В первый год жизни любого ребенка происходит очень интенсивное развитие:

- физическое: рост ребенка увеличивается на 50 процентов по сравнению с моментом рождения, а масса тела возрастает втрое;
- нервно-психическое: усложняется эмоциональный спектр, в соответствии с возрастом приобретаются игровые и речевые навыки;
- моторное: происходит постепенное созревание нервных волокон, ребенок учится управлять телом — держать голову, переворачиваться, садиться, вставать, перемещаться по поверхности;
- интеллектуальное: приобретение новых навыков, взаимодействие с предметами и людьми, речь — гуление, лепет, слоги, первые слова.

Для детей с синдромом Дауна существуют свои условные нормы физического развития и приобретения навыков.

В первый год жизни детям необходим ежемесячный осмотр педиатра. На приеме врач измеряет рост и вес ребенка, окружность головы. Захватите с собой таблицы роста, веса и окружности головы для детей с синдромом Дауна и попросите доктора вложить их в карту малыша. Эти таблицы можно найти на сайте downsideup.org.

Во время каждого приема педиатр должен оценить достаточность питания ребенка и особенности кормления.

В первые месяцы врачу необходимо обратить внимание на дыхание малыша не только при аускультации, но и в покое, а также узнать как он дышит во сне, чтобы отметить особенности строения верхних дыхательных путей, оценить возможный риск формирования апноэ и дать необходимые рекомендации.

Далее, педиатр осматривает живот, оценивает состояние сердечно-сосудистой системы, кожи и слизистых ребенка, дает рекомендации по ежедневному уходу, питанию, развитию.

Важно, чтобы в первые месяцы жизни ребенка анамнез был собран максимально подробно, поэтому родителям необходимо наблюдать за ребенком, обращать внимание на необычные проявления и доводить свои сомнения и беспокойства до врача. Многие сложности со здоровьем гораздо легче и быстрее преодолеть, «работая» в команде с врачом.

Возможные проблемы со здоровьем, которые наблюдаются у детей с синдромом Дауна и требуют медицинского контроля, а при необходимости — лечения.

- Функционирование щитовидной железы.
- Слух.
- Зрение.
- Кардиологические особенности / врожденные пороки сердца.
- Стабильность атланта-аксиального сочленения (шейный отдел позвоночника).
- Ночное апноэ: храп, задержка дыхания во сне, шумное дыхание (стридор), частые пробуждения, беспокойный сон.
- Исключение возможной целиакии, на наличие которой может указывать жидкий стул, запоры, вздутие живота, задержка роста и снижение набора массы.
- Отслеживание роста и массы тела для выявления риска ожирения или отставания в физическом развитии.
- Отслеживание возможных проблем в поведении: трудностей с концентрацией внимания, усидчивостью, появления замкнутости, затруднений в общении с детьми и взрослыми. Следует иметь в виду, что у маленьких детей речь идет о формировании комплекса оживления, реакции на свое имя, на появление близких в поле зрения. Необходимо замечать возможное появление стойкого стереотипного поведения, например, ребенок катает машинку не вкладывая в эти манипуляции игровой смысл, крутит веревочку, вращает колечко от пирамидки.
- Отслеживание риска гастроэзофагеального рефлюкса, запоров.
- Контроль уровня гемоглобина, сахара крови и витамина Д, регулярное проведение клинических анализов крови и мочи.
- Проведение ежегодной вакцинации против гриппа.

Педиатр является своеобразным «проводником» к врачам-специалистам, а также ко всем лабораторным и инструментальным исследованиям.

От 1 года до 3 лет — период раннего детства.

В этом возрасте у ребенка несколько замедляются темпы роста, увеличивается мышечная масса и возрастает двигательная активность (при сниженном контроле безопасности), совершенствуется крупная моторика, усложняется мелкая.

Мальш активно изучает мир на вкус, берет разные предметы в рот. Заканчивается прорезывание молочных зубов. Активно формируется лимфоидная ткань носоглотки — глоточного кольца, — происходит увеличение небных, трубных, глоточной (аденоиды) и язычной миндалин, поскольку дети часто сталкиваются с респираторными инфекциями. По этой причине ребенку может потребоваться более частый контроль ЛОР-врача, оценка размера миндалин, нарушения дыхания во сне, воспалительных заболеваний среднего уха.

Поскольку ребенок активно исследует окружающее пространство, в этот период возрастает риск травматизации, отравлений или вдыхания инородных тел, и родителям стоит быть особо внимательными к безопасности окружающей малыша обстановки.

В этот же период ребенок начинает посещать детский сад или другие организованные коллективы и может часто болеть респираторными заболеваниями. Некоторым детям с синдромом Дауна свойственны более тяжелое, чем у обычных детей, течение ОРВИ и более частое появление осложнений. По этой причине может возникать необходимость дополнительных посещений педиатра и ЛОР-врача.

Для того чтобы вам, уважаемые родители, было легче ориентироваться в вопросах медицинского сопровождения, мы размещаем здесь таблицу, в которой перечислены плановые консультации и исследования, необходимые вашему ребенку.

Вы можете передать копию этой таблицы, которая размещена в конце брошюры, вашему педиатру, чтобы ему было удобнее планировать работу с вашей семьей.

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение	
1 мес.	Педиатр		
	Невролог		
	Детский хирург		
	Офтальмолог		
	Детский стоматолог		
	Отоларинголог <i>(если не пройден аудиологический скрининг или имеется сужение слухового прохода, а также для исключения заболеваний среднего уха)</i>		
	Если не были проведены в роддоме, необходимо сделать:		
	УЗИ почек		
	Нейросонография <i>(ультразвуковое исследование головного мозга)</i>		
	УЗИ тазобедренных суставов		
	ЭХО-КГ		
	УЗИ органов брюшной полости		
	Аудиологический скрининг		
Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы			

Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
2 мес.	Педиатр	
	Общий анализ крови	
	Общий анализ мочи	
3 мес.	Педиатр	
	Травматолог-ортопед	
4 мес.	Педиатр	
5 мес.	Педиатр	
6 мес.	Педиатр	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы (<i>согласно международным рекомендациям для детей с синдромом Дауна, в связи с риском раннего возникновения гипотиреоза; после этого исследования по результатам анализа может понадобиться консультация эндокринолога</i>)	
7 мес.	Педиатр	
8 мес.	Педиатр	
9 мес.	Педиатр	
10 мес.	Педиатр	

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
-----------------	--	------------

11 мес.	Педиатр	
	Невролог	
	Детский хирург	
	Отоларинголог <i>(для оценки слуха и исключения воспалительных изменений среднего и наружного уха)</i>	
	Травматолог-ортопед <i>(для оценки возможной нестабильности верхнего отдела позвоночника, нестабильности крупных суставов – подвывихи, вывихи)</i>	
	Офтальмолог <i>(для оценки рефракции, возможного наличия нистагма, косоглазия; если наблюдалось сужение носослезного канала, в возрасте 9–12 месяцев решается вопрос о хирургической коррекции – бужировании носослезного канала)</i>	
	Эндокринолог при необходимости	
	Кардиолог при необходимости	
	Общий анализ крови	
	Общий анализ мочи	
	ЭКГ	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
	Анализ крови для определения уровня витамина Д <i>(согласно международной рекомендация по сопровождению детей с синдромом Дауна)</i>	

Важно! В первый год жизни проходит основная вакцинация детей.

Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
1 г. 3 мес.	Педиатр – для общего осмотра и оценки роста и веса	
1 г. 6 мес.	Педиатр – для общего осмотра и оценки роста и веса	
2 года	Педиатр	
	Стоматолог	
	Психиатр <i>(согласно приказу МЗ № 514Н для отслеживания возможного возникновения проблем поведения и исключения РАС)</i>	
	Офтальмолог	
	Отоларинголог	
	Травматолог-ортопед	
	Клинический анализ крови	
	Клинический анализ мочи	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
	Определение уровня витамина Д	
	Кардиолог при необходимости	
	Эндокринолог при необходимости	

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
-----------------	--	------------

3 года	Педиатр	
	Невролог	
	Хирург	
	Стоматолог	
	Офтальмолог	
	Отоларинголог	
	Детский гинеколог (девочкам)	
	Детский андролог (мальчикам)	
	Кардиолог при необходимости	
	Эндокринолог при необходимости	
	Клинический анализ крови	
	Клинический анализ мочи	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
	Анализ крови для определения уровня витамина Д	

Важно! В этот период заканчиваются основная и дополнительная вакцинации.

МЕДИЦИНСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ
РЕБЕНКА РАННЕГО ВОЗРАСТА
С СИНДРОМОМ ДАУНА

Составитель: А. В. Шашелева

Редактор: В. Н. Кузнецов

Корректор: Ю. А. Пузырей

Верстка: М. Ю. Щербов

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Отпечатано в ООО «ИИА «Пресс-Меню»

Тираж 1000 экз.

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение	
1 мес.	Педиатр		
	Невролог		
	Детский хирург		
	Офтальмолог		
	Детский стоматолог		
	Отоларинголог <i>(если не пройден аудиологический скрининг или имеется сужение слухового прохода, а также для исключения заболеваний среднего уха)</i>		
	Если не были проведены в роддоме, необходимо сделать:		
	УЗИ почек		
	Нейросонография <i>(ультразвуковое исследование головного мозга)</i>		
	УЗИ тазобедренных суставов		
	ЭХО-КГ		
	УЗИ органов брюшной полости		
	Аудиологический скрининг		
Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы			

Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
2 мес.	Педиатр	
	Общий анализ крови	
	Общий анализ мочи	
3 мес.	Педиатр	
	Травматолог-ортопед	
4 мес.	Педиатр	
5 мес.	Педиатр	
6 мес.	Педиатр	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы (согласно международным рекомендациям для детей с синдромом Дауна, в связи с риском раннего возникновения гипотиреоза; после этого исследования по результатам анализа может понадобиться консультация эндокринолога)	
7 мес.	Педиатр	
8 мес.	Педиатр	
9 мес.	Педиатр	
10 мес.	Педиатр	

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
-----------------	--	------------

11 мес.	Педиатр	
	Невролог	
	Детский хирург	
	Отоларинголог <i>(для оценки слуха и исключения воспалительных изменений среднего и наружного уха)</i>	
	Травматолог-ортопед <i>(для оценки возможной нестабильности верхнего отдела позвоночника, нестабильности крупных суставов – подвывихи, вывихи)</i>	
	Офтальмолог <i>(для оценки рефракции, возможного наличия нистагма, косоглазия; если наблюдалось сужение носослезного канала, в возрасте 9–12 месяцев решается вопрос о хирургической коррекции – бужировании носослезного канала)</i>	
	Эндокринолог при необходимости	
	Кардиолог при необходимости	
	Общий анализ крови	
	Общий анализ мочи	
	ЭКГ	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
Анализ крови для определения уровня витамина Д <i>(согласно международным рекомендациям по сопровождению детей с синдромом Дауна)</i>		

Важно! В первый год жизни проходит основная вакцинация детей.

Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
1 г. 3 мес.	Педиатр – для общего осмотра и оценки роста и веса	
1 г. 6 мес.	Педиатр – для общего осмотра и оценки роста и веса	
2 года	Педиатр	
	Стоматолог	
	Психиатр <i>(согласно приказу МЗ № 514Н для отслеживания возможного возникновения проблем поведения и исключения РАС)</i>	
	Офтальмолог	
	Отоларинголог	
	Травматолог-ортопед	
	Клинический анализ крови	
	Клинический анализ мочи	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
	Определение уровня витамина Д	
	Кардиолог при необходимости	
	Эндокринолог при необходимости	

Плановые посещения врачей и необходимые исследования

Возраст ребенка	Плановые осмотры врачей и необходимые исследования	Выполнение
-----------------	--	------------

3 года	Педиатр	
	Невролог	
	Хирург	
	Стоматолог	
	Офтальмолог	
	Отоларинголог	
	Детский гинеколог (девочкам)	
	Детский андролог (мальчикам)	
	Кардиолог при необходимости	
	Эндокринолог при необходимости	
	Клинический анализ крови	
	Клинический анализ мочи	
	Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы	
	Анализ крови для определения уровня витамина Д	

Важно! В этот период заканчиваются основная и дополнительная вакцинации.



Даунсайд Ап с 1997 года оказывает психолого-педагогическую и социальную поддержку семьям, в которых есть дети, подростки и взрослые с синдромом Дауна.

Фонд входит в число российских и международных экспертных организаций, занимающихся вопросами сопровождения людей с ментальными особенностями. С 2004 года Даунсайд Ап является членом Европейской ассоциации Даун синдром, а с 2011 г. – членом и единственным представителем России в Международной ассоциации Даун синдром.

Направления деятельности

- ♦ Информационно-методическая поддержка семьи
- ♦ Психологическая и социальная поддержка семьи
- ♦ Консультирование московских и иногородних семей
- ♦ Дистанционное консультирование семей
- ♦ Групповые и индивидуальные занятия
- ♦ Семинары для специалистов и родителей
- ♦ Публикация методической литературы для специалистов и родителей

Специалисты Даунсайд Ап используют научно доказанные подходы к развитию детей и поддержке взрослых людей с синдромом Дауна. Услуги семьям оказываются в очном и дистанционном формате и предоставляются бесплатно.



Даунсайд Ап –
зарегистрированная в России
некоммерческая организация
«Благотворительный фонд
«Даунсайд Ап»
№7714011745

Наш адрес:
**Россия, 105043, г. Москва,
3-я Парковая ул., д. 14А**
Адрес нашего сайта:
www.downsideup.org