

Госпіталізація може бути абсолютно неочікуваною, тому завчасна готовність допоможе уникнути зайвого стресу, коли виникне критична ситуація. Є багато речей, які Ви можете зробити заздалегідь; це може вплинути на якість піклування про дитину та результат лікування.

**Важливо:**

***спостерігайте та слухайте дитину вже зараз, поки вона здорова!***

- Вивчіть звуки її дихання. За допомогою стетоскопу прослухайте різні сегменти/долі легень. Це допоможе не тільки почути різницю, коли дитина захворіє, а й призвичаїть її до пристрою. Зробіть це елементом гри (дозвольте їй послухати Вас, родичів, іграшку).
- Періодично перевіряйте сатурацію та частоту серцевих скорочень (ЧСС) під час сну та активності (пульсоксиметрія). Знання показників сатурації в нормальному стані допоможе, коли дитина захворіє (показники сатурації можуть бути індикатором інфекції — серце працює інтенсивніше, намагаючись доставляти більше кисню).
- Звертайте увагу на те, як дихає дитина. Якщо є задишка, обговоріть це з лікарем. В молодших дітей при колапсі однієї легені іноді можна візуально побачити різницю: запалий сосок чи опущена пахва.

Всі діти зі СМА різні. Ваші спостереження можуть бути найкращою допомогою мед персоналу.



**Поради щодо госпіталізації**

*(Поради носять лише інформативний характер та не є керівництвом до дії)*

1. Більшість людей, навіть в медичній сфері, знають небагато, або й зовсім нічого не знають про СМА. Це може бути Вашою “роботою” - пояснювати техніки, процедури та протоколи при СМА. Можливо Вам доведеться приймати рішення щодо вентиляції легень (ViPар, IPPV, інтубація, трахеостомування). Ознайомтеся з цими варіантами зараз, розберіться з процедурами та наслідками.
2. Підготуйте та тримайте в доступному місці список речей, необхідних для госпіталізації.
3. Якщо дитина достатньо доросла, розробіть систему сигналів руками чи очима. Прості сигнали “так” чи “ні” чудово працюють і в разі інтубації чи використання маски будуть доречними та зменшать стрес.
4. Завжди беріть із собою обладнання, яке Ви використовуєте вдома! Багато лікарень можуть не мати потрібної апаратури або вона може бути задіяна для інших пацієнтів. Повідомте персонал, які налаштування мають бути виставлені.
5. Повідомте про те, чи дихає дитина звичайним повітрям, чи використовується кисень; про типові для дитини показники сатурації та ЧСС.
6. Перерва в харчуванні в дітей зі СМА не повинна перевищувати **8-12 годин!** При унеможливленні харчування орально, вимагайте встановлення назогастрального зонду (це допоможе уникнути рефлюкса при застосуванні ViPар). Дитина може бути переведена на часткове або повне парентеральне зондове харчування на час госпіталізації.
7. Повідомте персонал про ліки, які приймає дитина, про наявні алергії.
8. Не соромтеся ставити запитання. Якщо Ви не розумієте процедуру чи термін, просіть пояснити їх.
9. Дотримуйтеся правил гігієни. Ці правила стосуються не тільки мед персоналу, а й Вас та відвідувачів.
10. Розкажіть мед персоналу про щоденні процедури догляду за дитиною: режим роботи обладнання, позиціонування тіла дитини, тощо.
11. Проводьте з дитиною якомога більше часу, але й лишайте час для себе, щоб відновити сили та приділити час іншим членам сім'ї. Не забувайте, що Ваша дитина - перш за все дитина. Грайте з нею, прикрасьте палату — це може посприяти більш швидкому одужанню.