

Домашние задания

Проблема:

Дети не всегда могут выполнять домашние задания в полном объеме из-за усталости, сопровождающей заболевание.

Совет:

Родители могут предупредить учителя об этом, который, в свою очередь, может уменьшить объем домашних заданий, чтобы помочь ребенку избежать стрессовых ситуаций.

Прогулки

Проблема:

Прогулки нужно организовывать таким образом, чтобы даже дети, у которых болят суставы, могли принимать участие в прогулках.

Совет:

Обсудите с родителями и учеником, как можно помочь ребенку во время прогулок (например поставить достижимую цель, не ходить на слишком большие расстояния, ходить на прогулки с сопровождающим лицом).

Пропущенные уроки

Проблема:

Ученики могут пропускать школу или посещать только отдельные уроки. Это может быть связано с приступами заболевания, необходимостью регулярно посещать лечащего врача, чтобы сдать анализы или пройти обследование в медицинском центре. Такие центры часто расположены далеко, т.к. только немногие специалисты занимаются лечением этого редкого заболевания.

Совет:

Выдайте ребенку раздаточный материал и копии рабочих тетрадей, чтобы он мог выполнить задания дома. Вовлеките других детей из класса, чтобы они помогли такому ребенку, например, относили отсутствовавшему домашние задания и рассказывали, что происходило на уроках, особенно если ребенок не ходит в школу в течение длительного времени.

Тесты или классные проверочные работы, которые проводились во время отсутствия ребенка с периодической болезнью, по возможности, следует отменить или дать ему соответствующее время для подготовки (дополнительные занятия).

Если требуются дополнительные занятия по нескольким предметам, обсудите этот вопрос на педсовете.

Помните, что дети с периодической болезнью не могут полноценно учиться или полноценно работать в классе и дома, пока они болеют.

Поэтому на них ложится двойная нагрузка: нужно не только выучить новый материал, но и наверстать упущенное.

Скачайте полезные материалы по ссылке:

newsarmenia.am/lp/FMF/

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

000 «Новартис Фарма», 125315 г. Москва, Ленинградский проспект, д. 72, корп. 3.; Тел: +7 (495) 967 12 70, факс: +7 (495) 967 12 68

Составлено при участии Габриэле Эрбис, квалифицированного педагога и системного семейного терапевта, Клиника детской и подростковой медицины университета Тюбингена.

Арутюнян В.М., Акопян Г.С. Периодическая болезнь (этиопатогенетические и клинические аспекты). М.: МИА, 2000.
Использованные изображения не являются изображениями реальных пациентов. Материал разработан при поддержке ООО «Новартис Фарма» в целях повышения осведомленности пациентов о заболевании. Информация в материале не заменяет консультацию специалиста здравоохранения. Обратитесь к лечащему врачу.

113188/GenMed/11.20/1

Больше чем
ЛИХОРАДКА

Что нужно знать о периодической болезни (FMF*) учителям?

Уважаемые учителя!

Периодическая болезнь очень опасна для пациентов и влияет на все сферы жизни. При этом окружающие в большинстве случаев не замечают этого.

Дети проводят в образовательных учреждениях большую часть своего времени, поэтому преподавателям важно знать о существовании такого заболевания и его последствиях.

Ниже вы найдете информацию о том, с какими сложностями и ограничениями сталкиваются дети, страдающие периодической болезнью, и как вы можете помочь таким детям не выпасть из учебного процесса и школьной жизни в целом.

Что такое периодическая болезнь?

Заболевание проявляется в виде приступов, которые продолжаются 1-4 дня и сопровождаются следующими симптомами:

- Чувство усталости и повышенная утомляемость
- Высокая температура (может повышаться несколько раз за месяц)
- Боли в животе и (или) грудной клетке
- Суставные боли и отечность суставов
- Болезненные покраснения кожных покровов, часто на стопах и (или) на голенях

Тяжесть и продолжительность симптомов значительно разнятся от пациента к пациенту, а также при каждом обострении могут отмечаться различные симптомы.

Если заболевание не лечить, то это может привести к тяжелому поражению почек. Между приступами школьники не предъявляют жалоб на состояние здоровья, но это не значит, что они здоровы.

*FMF – Семейная средиземноморская лихорадка

В случаях со многими пациентами симптомы заболевания незаметны постороннему глазу, и такая ситуация имеет негативные последствия для повседневной жизни школьников. Наиболее часто заболеванию подвержены люди, родившиеся в регионе Восточного Средиземноморья, чаще всего – армяне.

Важно знать! **Это генетическое заболевание, им нельзя заразиться и, к счастью, оно поддается лечению.**

Дополнительная информация о заболевании приведена по ссылке newsarmenia.am/lp/FMF/.

Почему семья часто сталкивается с непониманием?

Представьте себе, ребенок тяжело болеет, но в течение многих лет родители не могут найти причину его заболевания. Периодическая болезнь является редким заболеванием, которое остается малоизвестным даже для врачей-узких специалистов. Поэтому родители часто сталкиваются с тем, что их истории не воспринимают всерьез, постановка диагноза занимает очень много времени, и вся семья страдает от сложившейся ситуации.

Даже когда диагноз уже поставлен, многие обычные жизненные ситуации сопряжены с трудностями. Физические жалобы недооцениваются, т.к. маленькие пациенты часто чувствуют себя хуже, чем выглядят. Многие не могут представить себе, сколько страданий испытывает больной из-за постоянных подъемов температуры, частых болей или усталости.

Поэтому дети и молодые люди с периодической болезнью неоднократно сталкиваются с недоверием, с тем, что их считают слишком мнительными, с тем, что их жалобы не воспринимают всерьез. Отсутствие понимания в окружении постоянно приводит к ситуациям, когда больные подвергаются чрезмерным нагрузкам. Эти обстоятельства зачастую существенным образом влияют на качество жизни всей семьи.

Как вы можете облегчить повседневную школьную жизнь детей, страдающих периодической болезнью?

Частота возникновения приступов очень различается. Приступ развивается, например, из-за стресса или воздействия холода, иногда даже достаточно небольшого изменения температуры. В такие «дни болезни» школьники чувствуют себя крайне уставшими, что влечет за собой снижение успеваемости. Также в целом такие дети могут уставать быстрее, чем их сверстники.

Из-за постоянных подъемов температуры, болей и состояния слабости у школьников зачастую не хватает сил, чтобы справиться с задачами, возникающими в повседневной жизни. Такая ситуация может негативно сказаться на учебном процессе и общении с друзьями и семьей, а также на возможности заниматься хобби.

Но несмотря на это дети хотят быть такими же, как и все остальные дети и подростки. Больше всего они хотели бы иметь возможность **участвовать во всех видах деятельности**, делать все, что делают другие. Именно это имеет большое значение и для психоэмоционального развития. Поэтому важно учитывать болезнь и ее влияние на повседневную жизнь школьников.

Школьники, как правило, очень заинтересованы и мотивированы принимать участие во всех мероприятиях. Поэтому важно учитывать их особую жизненную ситуацию, при этом не выделяя больных детей в классе. Обсудите с учеником и его родителями, нужно ли сказать в классе о том, что он болен. Если да, то какую информацию следует сообщить?



В брошюре «**Мой друг по имени Эффи**» представлена информация для школьников начальных классов о том, что такое периодическая болезнь и как они могут с ней жить. Брошюру можно загрузить по ссылке newsarmenia.am/lp/FMF/.

Рекомендации:

Периодическая болезнь протекает неодинаково, ее проявления очень индивидуальны. Поэтому у разных детей могут возникать разные проблемы и сложности.

Холод

Проблема:

Холод может спровоцировать приступы.

Совет:

Нужно защищать учеников от воздействия холода, например, одевать их теплее. Объясните другим ученикам, что нельзя дразнить таких детей. Если вы запланировали провести с учениками время в школьном дворе, а на улице холодно, разрешите детям с периодической болезнью остаться в помещении. Учитывая важность социализации, лучше, если они смогут провести это время с несколькими одноклассниками.

Усталость

Проблема:

Ученики с периодической болезнью могут уставать быстрее, чем здоровые дети, это обусловлено заболеванием и проводимым лечением. Поэтому для многих видов деятельности им нужно больше времени и, при необходимости, более длительные перерывы.

Совет:

Если дети с этим заболеванием устали или жалуются, дайте им возможность отдохнуть. Отдых можно организовать в школе, или разрешите им пойти домой (но обязательно позвоните их родителям). В рамках дополнительных занятий при выполнении классных работ или контрольных вы можете давать им больше времени на выполнение работы и на отдых.

Инфекционные заболевания

Проблема:

Лечение периодической болезни может повысить риск заражения инфекционными заболеваниями. В первую очередь это касается инфекции верхних дыхательных путей (насморк, боль в горле, кашель).

Совет:

Если в школе отмечаются вспышки заболеваний, которыми легко заразиться (желудочно-кишечные инфекции, грипп и т. д.), сообщите об этом родителям. В таком случае родители могут решить, что их ребенку лучше остаться дома.

Занятия спортом/плавание

Проблема:

Физические упражнения рекомендуются людям с периодической болезнью, но тип упражнений должен быть адаптирован к индивидуальным возможностям.

Совет:

В целом у детей всегда должна быть возможность делать перерывы, без необходимости спрашивать разрешение. Они должны научиться оценивать свое состояние и понимать, какие упражнения они могут выполнить. При этом, когда они пойдут в школу, они все-равно будут нуждаться в поддержке. У некоторых пациентов заболевание может спровоцировать повреждения суставов. Лицам с заболеваниями суставов следует избегать тяжелой физической работы или занятий теми видами спорта, которые дают нагрузку на суставы. В холодное время года ученики должны быть по возможности освобождены от плавания, потому что они легко могут заразиться инфекционными заболеваниями. Нельзя разрешать плавать, если наблюдаются покраснения кожных покровов. Дети, у которых приступы развиваются из-за воздействия холода, не должны плавать в холодной воде.