

Питание

Проблема:
Жирная пища может также вызывать приступы.

Совет:
Во время совместного приема пищи предложите ребенку вкусные нежирные блюда.

Прогулки

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

Совет:
Обсудите с родителями, как можно помочь ребенку во время прогулок (например поставить достижимую цель, не ходить на слишком большие расстояния, использовать ручную тележку, коляску-трость).

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:
Сообщите родителям, когда в детском саду отмечаются случаи инфекционных заболеваний. В таком случае родители могут решить, что их ребенку лучше остаться дома.

**Периодическая болезнь не заразна.
Другие дети и взрослые не могут заболеть,
общаясь с таким ребенком.**

Для заметок

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

newsarmenia.am/lp/FMF/

ООО «Новартис Фарма», 125315, г. Москва, Ленинградский проспект, д. 70
Тел.: +7 (495) 967 12 70, факс: +7 (495) 967 12 68. www.novartis.ru

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.

674155/GenMed/DIG/0823/0



Что нужно знать о периодической болезни (FMF*)

Информация для воспитателей детских дошкольных учреждений

Уважаемые работники детских дошкольных учреждений!

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

Дети проводят в дошкольных образовательных учреждениях большую часть своего времени, поэтому воспитателям 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 вести в целом обычную жизнь в детском саду.

Что такое периодическая болезнь?

Периодическая болезнь — это редкое генетическое заболевание. Больше всего заболеванию подвержены люди, родившиеся в регионе Восточного Средиземноморья, а чаще всего — армяне. В России заболевание остается малоизвестным даже для врачей-специалистов. Поэтому для постановки диагноза требуется много времени, зачастую заболевание причиняет страдания всем членам семьи.

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
- Болезненное покраснение кожных покровов, зачастую в области ступней и (или) голени

Тип, тяжесть и продолжительность симптомов значительно разнятся от пациента к пациенту, а также при каждом обострении могут отмечаться различные симптомы. Если периодическую болезнь не лечить, то это может привести к тяжелому поражению почек.

В случаях со многими пациентами симптомы заболевания незаметны постороннему глазу, и такая ситуация имеет негативные последствия для повседневной жизни дошкольников.

Важно знать! Это генетическое заболевание, им нельзя заразиться и, к счастью, оно лечится.

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

*FMF – Семейная средиземноморская лихорадка

Почему семьи часто сталкиваются с непониманием?

Часто физические жалобы маленьких пациентов, возникающие в связи с периодической болезнью, не воспринимаются всерьез или недооцениваются. Между приступами, как правило, пациенты жалоб не имеют. Высокая температура и боль — это очень общие симптомы, и люди крайне мало осведомлены об этом заболевании.

Эти обстоятельства создают в целом сложную жизненную ситуацию, которая часто влияет на качество жизни семей. Пациенты постоянно сталкиваются с тем, что им не верят и что их не принимают всерьез. Их внешний вид и самочувствие могут значительно различаться.

Каким образом вы можете облегчить детям, страдающим периодической болезнью, пребывание в дошкольном учреждении?

Из-за частых подъемов температуры, болей и состояния слабости у пациентов зачастую не хватает сил, чтобы справиться с задачами, возникающими в повседневной жизни. К ним также относятся совместное пребывание в соответствующем дошкольном учреждении, игры с друзьями и проживание в семье.

Многие дети во время приступа заболевания или перед тем, как такой приступ начнется, теряют **эмоциональное равновесие**.

По отношению к другим детям они ведут себя несдержанно, они чувствуют, что силы их

покидают, они измождены. Иногда они не могут сказать или у них нет энергии на то, чтобы сказать другим детям, что у них больше нет сил, чтобы играть. Учитывая их возраст, они иногда не могут понять, что с ними происходит. Они чувствуют себя подавленными, не знают, как себе помочь и могут агрессивно реагировать. Каждое новое обострение болезни доставляет детям как физический, так и эмоциональный стресс, поскольку они не могут просто играть с другими и всегда чувствуют неуверенность в себе.

Но несмотря на это, дети хотят быть такими же, как и все. Больше всего они хотели бы иметь возможность **участвовать во всех видах деятельности**, насколько это возможно, делать все, что делают другие. Именно это имеет большое значение для психоэмоционального развития, соответствующего возрасту. Поэтому важно учитывать болезнь и ее влияние на пребывание ребенка в дошкольном учреждении.

Необходимо всегда находить время и место для обсуждения того, как нужно вести себя с больным ребенком и другими детьми. Цель состоит в том, чтобы добиться понимания особой жизненной ситуации, не выделяя больных детей в группе. Важно, чтобы дети научились объяснять, как они себя чувствуют, показывать, что они устали, и могли рассказать об этом своим друзьям. Для этого им нужны понимание и поддержка со стороны взрослых, которые их окружают.

В брошюре «**Мой друг по имени Эффи**» представлена информация для детей о том, что такое периодическая болезнь и как они могут жить с этим.



Конкретные рекомендации:

Болезнь проявляется в виде приступов: повышение температуры, боль в грудной клетке или в животе, а также усталость — это практически всегда основные симптомы заболевания. Когда начинается приступ, дайте ребенку возможность успокоиться и сообщите о приступе родителям.

Холод

Проблема:

Холод может спровоцировать приступы.

Совет:

Нужно защищать детей от воздействия холода, например одевать их теплее, или же не разрешать им играть на улице так долго, как это можно другим детям. Они также не должны находиться долго в сырой одежде.

Усталость

Проблема:

Дети с периодической болезнью по сравнению с другими детьми чаще устают. Они часто не могут как другие дети играть в игры на выносливость, например в футбол или в догонялки.

Совет:

Если во время пребывания детей в дошкольном учреждении вы замечаете, что они устали или если дети сигнализируют вам об этом, дайте им возможность отдохнуть. В зависимости от распорядка дня им нужно дать возможность отдохнуть в тихом месте, чтобы им не мешали другие дети.

Агрессивное поведение

Проблема:

Некоторые дети демонстрируют вербальную или физическую агрессию, когда они устали и не знают, как по-другому помочь себе в ситуациях перенапряжения.

Совет:

Не нужно оправдывать такое поведение, но нужно добиваться понимания, почему такое поведение возникает. Дети сами больше всех страдают от этого. Создайте особую форму общения с ребенком, чтобы ребенок смог отстраниться, прежде чем он перестанет понимать, как себе помочь. Шум также может спровоцировать у детей сильный стресс и агрессию. По необходимости дайте ребенку возможность отвлечься от шума.

Замкнутость

Проблема:

Не все дети явно или агрессивно реагируют на других из-за того, что они устали, некоторые становятся очень спокойными и замкнутыми.

Совет:

Создайте особую форму общения с ребенком. Вы можете, например, сделать светофор: зеленый — все в порядке, красный — ребенку нужно успокоиться.