

## 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.

[newsarmenia.am/lp/FMF/](http://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](http://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



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.

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.**

## Почему семьи часто сталкиваются 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.

\*FMF – Семейная средиземноморская лихорадка

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.

#### **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.