

# ДЕТИ И ПОДРОСТКИ



Забота о детях и  
поддержка подростков  
с миастенией гравис

[www.Myasthenia.org](http://www.Myasthenia.org)



## Уход за детьми и поддержка подростков с миастенией гравис

История каждого ребенка и течение такого заболевания, как миастения гравис, уникальны. Общие вопросы, изложенные ниже, представляют собой полезные рекомендации, которые следует учитывать в контексте общего состояния здоровья и повседневной жизни вашего ребенка. Лечащий невролог вашего ребенка будет отличным источником информации и помощи. Американский фонд миастении гравис (MGFA) также готов предоставить необходимую информацию и поддержку.

### Режим дня

- 1. Регулярный сон.** Регулярный и качественный сон полезен для улучшения здоровья каждого человека. Однако для пациентов с миастенией гравис это особенно важно.
- 2. Отдых по расписанию.** Планирование периодов отдыха в течение напряженного дня или недели является очень полезным для пациентов с миастенией гравис. Например, рекомендуется избегать назначения праздничных мероприятий, таких как празднование дня рождения, на тот же день, что и занятия после уроков.
- 3. Школьная жизнь.** Неофициальные беседы с представителями школы, план изменений в соответствии с разделом 504 Закона «О реабилитации» 1973 года или индивидуальный план обучения в соответствии с Федеральным законом 108-446 — все это способы адаптации школьного расписания ребенка в соответствии с его медицинскими потребностями. Более подробную информацию можно найти на нашем веб-сайте [myasthenia.org](http://myasthenia.org).

При необходимости можно многое сделать, чтобы поддержать в учебе детей с миастенией гравис. К таким изменениям относятся: изменение требований к урокам физкультуры (например, модифицированная программа физической активности или временное/

долгосрочное освобождение), позднее начало учебного дня, использование лифтов между этажами, организация транспортировки в школу, предоставление дополнительного времени на переход в другой класс между уроками, обеспечение второго комплекта учебников для хранения дома, чтобы избежать ношения тяжелых рюкзаков, уменьшение количества повторений в решении математических задач, предоставление доступа к компьютеру для работы в классе или сдачи тестов, изменение времени приема пищи/обеда, а также предоставление при необходимости услуг ортопеда, физиотерапевта или логопеда. В зависимости от индивидуальных потребностей вашего ребенка могут подойти все эти изменения или ни одно из них.

## Медицинские препараты

### 1. Важность дозировки и времени приема.

Схема приема лекарств, которая лучше всего подойдет вашему ребенку, зависит от его роста, типа миастении, стадии заболевания и других особенностей здоровья. После того как будет определена оптимальная схема, важно строго соблюдать назначенную дозировку и время приема лекарств. Если возникают проблемы, связанные с присмотром за ребенком после школы, графиком работы родителей и другими обстоятельствами, важно обсудить их с лечащим врачом, чтобы составить такой график приема лекарств, который можно будет выполнять ежедневно.

**2. Запасы/срочное пополнение.** Важно отслеживать, когда заканчивается текущий запас лекарств, и заранее планировать его пополнение. Количество лекарств, выдаваемых семьям за один раз, зависит от условий медицинской страховки, в соответствии с которыми может быть утверждена выдача месячного или трехмесячного запаса. В целом, не рекомендуется хранить лекарства в объеме более чем на три месяца, так как при неправильном хранении они могут утратить эффективность, или их срок годности может истечь. Не используйте лекарственные препараты после истечения срока годности, указанного на этикетке. Вопрос об экстренном пополнении запаса лекарств следует обсудить с лечащим врачом вашего ребенка: например, какой номер телефона использовать в случае утраты или кражи лекарства дома или

в путешествии. Также важно включить запас необходимых лекарств в планы эвакуации на случай неблагоприятных погодных условий.

- 3. Новые лекарства (рецептурные или безрецептурные).** Некоторые лекарства, включая препараты на растительной основе и средства, продаваемые без рецепта, могут оказывать влияние на передачу сигнала между нервами и мышцами. Это может привести к обострению миастении гравис. Поэтому НЕ давайте ребенку новое лекарство, не проконсультировавшись предварительно с фармацевтом и (или) лечащим врачом. Хотя существуют определенные списки лекарств, которых следует избегать при миастении, эти списки не всегда учитывают индивидуальное состояние ребенка и его проблемы со здоровьем. Например, некоторые препараты из таких списков могут быть использованы под наблюдением врача в случае необходимости, тогда как другие, не упомянутые в списках, следует полностью исключить. Всегда консультируйтесь с врачом, прежде чем начинать прием нового лекарства.

## Необходимо знать

Родители имеют право защищать частную жизнь своих детей, включая контроль над тем, кто информирован о медицинских проблемах ребенка. Однако, по мере взросления детей, родители могут включать в круг ответственных взрослых других людей, таких как члены семьи, учителя, соседи, руководители групп и тренеры, которые присматривают за детьми в течение

дня. Поскольку миастения гравис может проявляться непредсказуемо, родителям важно создать среду, в которой все ответственные взрослые будут осведомлены о том, что любые изменения силы или функций у ребенка с миастенией требуют внимания. Например, если у



ребенка развивается двоение в глазах и он жалуется на «размытое зрение», взрослый, не знающий о миастении, может ошибочно предположить, что у ребенка пыль в глазу. В случаях, когда внезапно появляется невнятная речь и слюнотечение, взрослый может подумать, что ребенок «пытается быть смешным». Если все ответственные взрослые информированы о проблеме и разработан план действий, они смогут оперативно и безопасно реагировать на изменения, сохраняя при этом максимально возможную конфиденциальность.

## Доступ к неотложной помощи

- 1. План действий в чрезвычайных ситуациях в школе.** В школах обычно возлагается ответственность на кого-то из персонала (как правило, на медсестру) за выявление детей с различными проблемами со здоровьем, такими как астма, серьезные аллергии, подавление иммунитета и миастения гравис, а также за разработку планов действий в чрезвычайных ситуациях. Взаимодействие родителей и лечащего врача помогает школе понимать, каких симптомов можно ожидать (при этом оставаясь готовыми к неожиданным ситуациям), и какие рекомендуемые действия следует предпринимать. Несмотря на то, что оформление документов может быть трудоемким, возможность внести предложения и запросы о необходимых мерах со стороны школы — это важный шаг к защите здоровья вашего ребенка.
- 2. Разрешение на лечение для тренеров, руководителей групп, родственников, друзей.** В угрожающих жизни ситуациях всем людям оказывается неотложная медицинская помощь. Однако в менее серьезных случаях взрослым, которые присматривают за вашим ребенком, может потребоваться связаться с родителями или законными опекунами, чтобы получить разрешение на медицинское обслуживание. Поскольку невозможно гарантировать бесперебойную работу телефонных линий или стабильность мобильной связи, важно продумать этот вопрос и рассмотреть возможность предоставления такого разрешения определенным взрослым. В некоторых случаях наиболее эффективно оформить это разрешение в отделении неотложной помощи или в медицинском учреждении, которое будет оказывать помощь, до момента вашего контакта.

**3. Познакомьтесь с персоналом службы скорой медицинской помощи (EMS).** Миастения гравис — относительно редкое заболевание. В небольших населенных пунктах, особенно в тех, где действуют добровольческие бригады скорой помощи, первые помощники могут быть недостаточно осведомлены о миастении и возможных неотложных состояниях, которые могут возникнуть у пациентов. В таких ситуациях некоторые пациенты с миастенией отмечают задержки в оказании помощи, когда сотрудники собирают длинный анамнез или проводят опрос, в то время как одышка или слабость затрудняют ответы. Именно поэтому полезно заранее связаться с местной системой EMS и договориться о запланированной встрече, чтобы сотрудники служб быстрого реагирования и другие специалисты были знакомы с особенностями миастении гравис. Брошюры по управлению чрезвычайными ситуациями и сигнальные карточки можно найти на веб-сайте [myasthenia.org](http://myasthenia.org) или связавшись с нами.

Поначалу эта информация может показаться сложной и обширной. Однако важно помнить, что при качественном и постоянном медицинском обслуживании и наблюдении большинство детей с миастенией гравис могут вести полноценную активную жизнь.







## Американский фонд миастении гравис

**Наше видение:** Мир без МГ

**Наша миссия:** Создавать связи, повышать качество жизни, совершенствовать уход, лечить МГ

*Данная публикация предназначена для предоставления общей информации и может быть использована исключительно в образовательных целях. Она не учитывает индивидуальные потребности пациента и не должна служить основой для принятия решений о диагностике, уходе или лечении какого-либо заболевания. Такие решения должны приниматься на основании рекомендаций врача или медицинского работника, который непосредственно знаком с пациентом. Любые ссылки на конкретный продукт, источник или его использование не подразумевают его одобрение. MGFA, ее агенты, сотрудники, директора, Медицинский консультативный совет и его члены не несут ответственности за любой ущерб или обязательства, возникшие в результате использования данной информации.*

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Вестборо, Массачусетс 01581

800-541-5454 (основной телефон MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

[www.Myasthenia.org](http://www.Myasthenia.org)



Одобрено Медицинским консультативным советом MGFA