

Опухоли ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА у детей



книга для родителей



Фонд
Хабенского



Фонд
Хабенского

ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА У ДЕТЕЙ





Спасибо всем врачам, специалистам и экспертам,
помогавшим в написании этой книги:



Балакиревой Анастасии Сергеевне
Волковой Алисе Георгиевне
Геворгян Асмик Григоровне
Гусевой Марине Александровне
Григоренко Василию Андреевичу
Желудковой Ольге Григорьевне
Зуеву Андрею Александровичу
Кадырову Шавкату Умидовичу
Калинину Алексею Леонидовичу
Кан Анне Александровне
Мазеркиной Надежде Александровне
Павловой Марии Геннадиевне



ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА У ДЕТЕЙ



Книга для родителей

Фонд Хабенского
Москва
2022

Авторы текстов: Анна Хоружая, Дарья Семейна
Иллюстрации и дизайн: Татьяна Сырникова

Литературный редактор: Дарья Балтрушайтис
Верстка: Елена Мнацаканян
Корректоры: Марина Нагришко, Надежда Власенко

© Все права защищены

Никакая часть данной книги не может быть
воспроизведена в какой бы то ни было форме
без письменного разрешения владельца авторских прав.

Книга предназначена для бесплатного распространения.

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение	10
Глава 1. Строение головного и спинного мозга	12
Центральная нервная система	13
Маленькие клетки большого мозга	15
Нервные магистрали и спинномозговой автобан	18
Головной мозг	20
Глава 2. Опухоли мозга	26
Откуда берется опухоль	27
Добро и зло	31
Типы опухолей	33
Распознать и рассекретить	40
Глава 3. Лечение опухолей мозга	44
Хирургическое вмешательство	45
Лучевая терапия	51
Химиотерапия	57
Другие методы и клинические испытания	61
Глава 4. Если поставили диагноз	65
Шаг первый: нейрохирург	66
Шаг второй: детский онколог	67
Шаг третий: динамическое наблюдение	69
Специалисты и обследования	70
Права онкологических пациентов в России	77

Глава 5. Госпитализация	80
Что нужно знать при поступлении в больницу	80
Как сделать пребывание ребенка в стационаре более комфортным	84
Общение с медперсоналом	85
Медицинские манипуляции во время лечения	89
Глава 6. Психологическая поддержка	92
Как говорить с ребенком о диагнозе и лечении	92
Как снять тревожность и настроиться на лечение	96
Когда нужно обращаться за помощью к психологу или психотерапевту	100
Как родителю справляться со своими переживаниями	102
Как сохранить семью	103
Адаптация после лечения	106
Когда болезнь рецидивирует	107
Глава 7. Последствия заболевания	109
Последствия хирургического вмешательства	109
Последствия химиотерапии	111
Последствия лучевой терапии	114
Гормональные проблемы	115
Глава 8. Реабилитация	120
Какой бывает реабилитация	120
Этапы и продолжительность реабилитации	123
Специалисты, участвующие в реабилитации	124
Глава 9. Когда лечение окончено	136
Подготовка к выписке	136
Прием лекарств дома	138
Обследования после лечения	139
Безопасная среда	140
Физическая активность	142

Питание	143
Изменения внешности	145
Глава 10. Учеба	147
Обучение и общение со сверстниками	147
Обучение на дому	151
Специализированные учебные учреждения	153
Глава 11. Паллиативная помощь	154
Как говорить с ребенком	155
Глава 12. Куда можно обратиться за помощью	156
Организация помощи на дому	156
Родительские и пациентские организации	157
Бесплатные горячие линии	157
Детские санатории и лагеря	158
Благотворительные фонды	159



Благотворительный Фонд Константина Хабенского с апреля 2008 года помогает детям и молодым взрослым с опухолями головного и спинного мозга вовремя получать необходимую медицинскую помощь и возвращаться к полноценной жизни.

Фонд оплачивает диагностику и лечение, организует реабилитационные программы, проводит информационную работу с аудиторией, с помощью курсов и тренингов повышает квалификацию врачей, а также помогает оснащать профильные отделения российских медицинских учреждений.

Деятельность Благотворительного Фонда Константина Хабенского ведется в рамках четырех целевых программ.

► Программа «Адресная помощь». Ее цель — оказание адресной медицинской помощи детям и молодым взрослым, которая включает в себя оплату диагностики, операций и лечения, приобретение лекарственных препаратов и расходных материалов, а также логистическую поддержку.

► Программа «Терапия счастья» решает задачи физической, социально-психологической и творческой реабилитации подопечных Фонда и членов их семей, позволяет качественно повысить эффективность проводимого лечения и помочь детям и молодым взрослым вернуться к полноценной жизни после долгого лечения.

► Программа «Знать и не бояться» направлена на развитие системы ранней диагностики опухолей головного и спинного мозга и включает в себя повышение квалификации медицинского персонала, информационно-просветительскую деятельность, а также информационную и методическую поддержку семей заболевших детей и молодых взрослых.

► Программа «Помощь медицинским и социальным учреждениям» нацелена на развитие инфраструктуры профильных отделений медицинских учреждений и повышение качества услуг, оказываемых детям и молодым взрослым с онкологическими и другими тяжелыми заболеваниями мозга.



bfkf.ru

ВВЕДЕНИЕ

В жизни иногда случаются ситуации, к которым невозможно подготовиться. Одной из таких ситуаций является диагноз «онкологическое заболевание». Ощувив неполадки с организмом, мы до последнего успокаиваем себя, что ничего серьезного не происходит. И когда после обследования лечащий врач называет диагноз, это может показаться приговором.

Однако обнаружение опухоли у ребенка выбивает почву из-под ног еще сильнее. Родители и близкие испытывают множество противоречивых чувств, но еще больше их мучают тревожные вопросы, на которые где-то нужно найти ответы. Поэтому в такой ситуации очень важно получить моральную поддержку и обрести надежный источник информации, где будет четко изложен порядок действий: от первого визита к врачу до реабилитации после лечения и возвращения к нормальной жизни.

Эта книга призвана стать вашим гидом в непростой жизненной ситуации и дать необходимые знания для борьбы с болезнью. Мы хотим, чтобы вы понимали, какие процессы происходят в мозге, откуда возникает опухоль, как ее будут лечить и чего ждать после лечения. Мы расскажем, куда обращаться после постановки диагноза и какие документы вам понадобятся, какие процедуры можно получить бесплатно, а за что, скорее всего, придется

заплатить. Ну и конечно же, как психологически справиться со всеми трудностями и сохранить семью. Ведь предупрежден — значит вооружен.

Мы надеемся, что книга окажется вам полезна. Она не даст готовые ответы на все вопросы, но подскажет, где и как вы сможете найти и получить необходимую помощь.

Главное — всегда помните, что опухоли мозга лечатся, и во многих случаях достаточно успешно.

Электронную версию этой книги вы можете найти на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru), а также на сайте Oncobrain.ru — информационном портале об опухолях головного и спинного мозга.



СТРОЕНИЕ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА

Человеческий мозг — удивительное творение природы. Он является управляющим центром нашего тела. Благодаря ему мы способны размышлять, учиться, запоминать и ощущать окружающий мир. Также мозг управляет работой наших мышц, и в результате мы можем двигаться.

Ученые считают мозг самым сложным органом во всей Вселенной. Каждая его область отвечает за определенные функции организма. Поэтому так важно знать, где именно находится опухоль, ведь она будет влиять на те функции, за которые этот участок мозга отвечает.

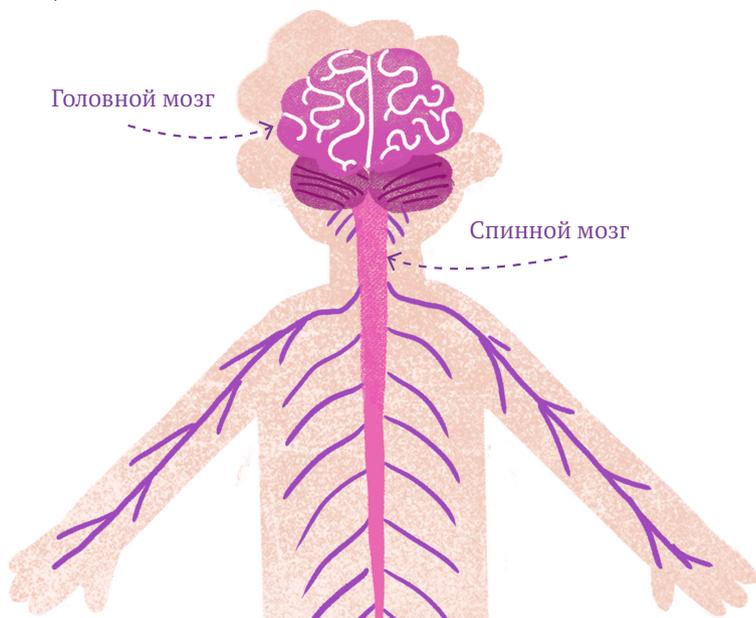
У многих читателей этой книги наверняка остались в памяти лишь отдельные факты о том, как устроен мозг (и головной, и спинной) и как он работает. Поэтому, чтобы разобраться в том, откуда берется опухоль и что происходит с болеющим мозгом, мы начнем с азов анатомии и нейрофизиологии. Иметь представление о строении мозга очень важно, ведь эти знания помогут вам лучше понять сущность болезни и ее влияние на организм ребенка.



ЦЕНТРАЛЬНАЯ НЕРВНАЯ СИСТЕМА

Центральная нервная система (ЦНС) включает в себя головной и спинной мозг. Головной мозг является контролирующим и управляющим органом, тогда как спинной мозг выступает посредником между ним и всеми прочими частями тела.

Основная функция нервной системы — контроль всех жизненно важных процессов в организме. Головной мозг отвечает за мышление, речь и координацию. Он обеспечивает работу всех органов чувств, начиная от простой температурной чувствительности и заканчивая зрением и слухом. Спинной мозг регулирует работу внутренних органов, обеспечивает координацию их деятельности и приводит тело в движение (под контролем головного мозга).



Центральная нервная система

Нервы, выходящие из спинного и головного мозга и соединяющие ЦНС с частями и органами тела, составляют **периферическую нервную систему**. Она отвечает за чувства и движения человека. И если осознать и проконтролировать движения своих рук или ног мы можем, то вот за работу внутренних органов — за дыхание, кровообращение, пищеварение, сердцебиение и другие процессы — мы уже не отвечаем. Их регуляцией занимается **автономная (или вегетативная) нервная система**.

Все процессы осознанного управления телом задействуют несколько отделов нервной системы:

- ▶ **чувствительный отдел** — рецепторы прикосновений, холода, тепла и другие, а также соответствующие нервы;
- ▶ **промежуточный обрабатывающий отдел** — спинной и головной мозг;
- ▶ **двигательный отдел** — мышечные волокна и идущие к ним нервы.

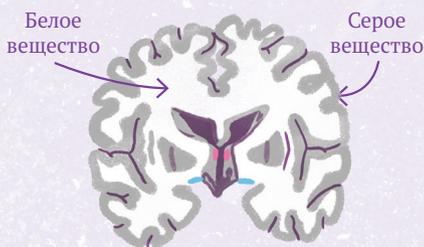
Вместе эти отделы образуют **рефлекторную дугу**, которая обеспечивает исполнение рефлексов. В основном рефлекторные дуги замыкаются в головном мозге. Но иногда, например в случае реакции на прикосновение к горячей поверхности, рефлекс не выходит за пределы определенного сегмента спинного мозга.

Головной и спинной мозг очень важны для нашего выживания и работы всего организма. Поэтому природа обеспечила их очень надежной защитой. **Первый барьер** — это кожа, которая защищает ЦНС от повреждений, микробов и солнечных лучей. **Второй барьер** — кости: головной мозг надежно спрятан под черепной коробкой, а спинной мозг находится внутри позвоночника. **Третий барьер** состоит из трех мозговых оболочек: твердой, паутинной и сосудистой.

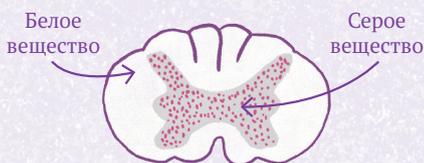
Еще один, **четвертый, защитный барьер** — ликвор. Это жидкость, окружающая головной и спинной мозг и заполняющая пространство между их оболочками. Ликвор защищает мозг, смягчая удары и сотрясения, и поддерживает обменные процессы между кровью и центральной нервной системой.

И спинной, и головной мозг состоят из **серого** и **белого** вещества. Серое вещество, которое образует кору головного мозга, формирует тела нейронов; оно играет роль

основного процессора, где обрабатывается вся информация. Белое же вещество, или «подкорку», формируют отростки нейронов, которые объединяются в нервные тракты и связывают зоны коры между собой, а также с нижележащими отделами головного мозга и со спинным мозгом. В последнем, наоборот, серое вещество находится по центру, тогда как белое вещество окутывает его со всех сторон.



Поперечный разрез головного мозга



Поперечный разрез спинного мозга



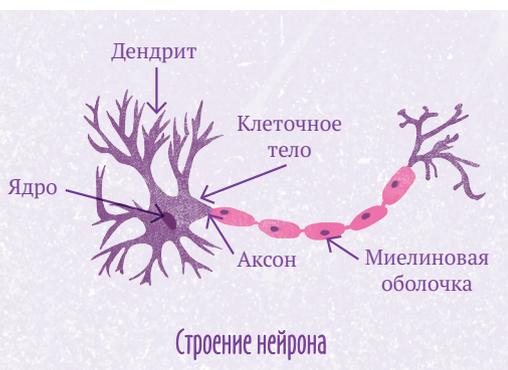
МАЛЕНЬКИЕ КЛЕТКИ БОЛЬШОГО МОЗГА

Если сравнить устройство мозга с городом, то он будет похож на огромный мегаполис. В мозге есть свои «автомагистрали», а также центры, которые отвечают за память, речь, дыхание, пищеварение, сердцебиение и т. д. Каждый

житель этого города (в их роли выступают нервные и глиальные клетки) хоть и является самостоятельным, но функционирует лишь в составе своей группы.

Нервные клетки, или нейроны, — это рабочие лошадки нашей нервной системы. И они обладают уникальной особенностью! Нейроны способны производить в себе электричество, то есть создавать нервный импульс — возбуждаться. Возбудимость позволяет мозгу получать информацию, перерабатывать ее и формировать ответ, а нам — существовать.

Нейрон состоит из тела и отростков: длинного **аксона** и коротких **дендритов**. Аксон отправляет «сообщения» от нейрона к нейрону или к другим органам (сердцу, мышцам или легким). И чтобы эти «сообщения» добирались до адресатов быстро и без потерь, у аксона есть защита — **миелиновая оболочка**. Дендриты же служат для



приема сигналов от других нейронов или органов. В итоге аксон и дендриты создают огромную сеть, которая отвечает за любую деятельность человека: движение, дыхание, восприятие...

Глиальные клетки, или просто глии, — второй тип клеток нервной системы. В переводе с древнегреческого γλοιός означает «клей». Раньше их считали вспомогательными клетками, призванными защищать нейроны и обеспечивать их энергией. Однако за последнюю пару десятков лет ученые выяснили, что это далеко не так и что глии участвуют во многих неврологических процессах и имеют

огромное значение для работы мозга. Так, например, они помогают обрабатывать воспоминания, борются с инфекциями, «общаются» с нейронами и даже стимулируют развитие мозга.

Однако есть здесь и обратная сторона. К сожалению, глии часто становятся фундаментом многих опухолей головного и спинного мозга. И в зависимости от того, из каких именно глиальных клеток развилось новообразование, опухоль будет иметь то или иное специфическое название.

Виды глиальных клеток

- ▶ **Эпендимная глиа** выстилает стенки желудочков головного мозга и канала, проходящего внутри спинного мозга. Она формирует перегородку между мозговыми тканями и ликвором — жидкостью, наполняющей желудочки и циркулирующей вокруг мозга в его оболочках.
- ▶ **Астроциты** («звездчатые» клетки) оплетают нейроны и сосуды и участвуют в строительстве «стенки» между кровью и мозгом — гематоэнцефалического барьера. Именно из-за этого барьера в мозг редко проникают разные патогены. Но лекарственные вещества сквозь него тоже проходят с трудом, и это актуально для химиотерапии: не всякий препарат может проникнуть в мозг и воздействовать на опухоль.
- ▶ **Олигодендроциты** обеспечивают изоляцию нейронов. Именно они формируют миелин — вещество, которое образует миелиновую оболочку.
- ▶ **Микроглию** называют иммунной системой мозга: как только появляется какой-то намек на нестабильность (обнаружение погибающей клетки, мусорного белка или патогена), она активизируется и устраняет нарушителя.

Увы, эта сила при некоторых патологиях становится слабостью. Когда расшатываются процессы контроля, микроглия способна набрасываться и на здоровые клетки, усиливая нейровоспаление.



НЕРВНЫЕ МАГИСТРАЛИ И СПИННОМОЗГОВОЙ АВТОБАН

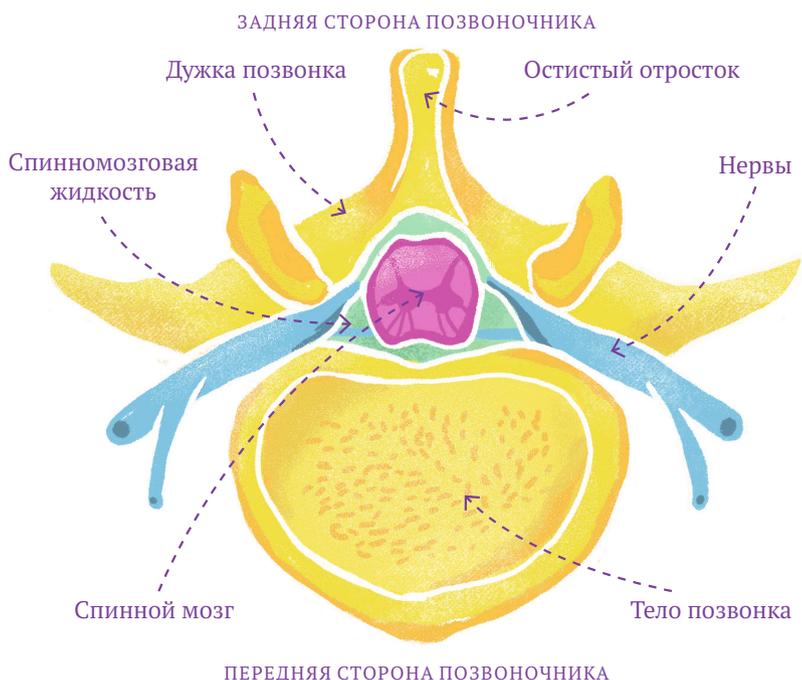
Любое взаимодействие с окружающим миром начинается с поступающего извне сигнала, будь то свет, звук, запах, острый кончик иглы или горячий утюг. Для каждого из них существуют свои **клетки-рецепторы**, готовые в любой момент обменять химическое или механическое воздействие на электрический импульс. Для зрительных сигналов это палочки и колбочки в сетчатке глаза, для слуховых — волосковые клетки внутреннего уха, для обонятельных — обонятельные нейроны в носу, для вкусовых — вкусовые клетки языка.

Спектр сигналов, которые мы получаем при касании, особенно обширен. Поэтому их принимает целый ряд рецепторов. Есть рецепторы для касания, есть для легкого касания, есть детекторы холода, тепла, вибрации и давления, а есть свободные нервные окончания, воспринимающие боль.

Спинальный мозг — это своего рода автобан для всех нервных импульсов. Сенсорная информация — данные о прикосновениях, температуре, давлении, боли — проходит через спинной мозг, который доставляет эту информацию в головной мозг, где она и обрабатывается. А вот двигательные команды и рефлексы идут от головного мозга через спинной ко всем частям тела.

Спинальный мозг выглядит как длинный (около 40–45 сантиметров у взрослого) тонкий тяж диаметром до 1,5 сантиметра. Он находится в позвоночном канале и снаружи омывается ликвором. Внутри спинного мозга имеет полость — спинномозговой канал, где также содержится ликвор. Начинается спинной мозг у верхнего края первого шейного позвонка и заканчивается конусом на уровне первого или второго поясничного позвонка, продолжаясь в виде пучка нервных волокон, который носит название «конский хвост».

Спинальный мозг делится на сегменты. Из каждого сегмента выходят две пары спинномозговых корешков: сзади — чувствительные, спереди — двигательные. Один задний и один



Строение спинного мозга

Строение позвоночника

Позвонки:

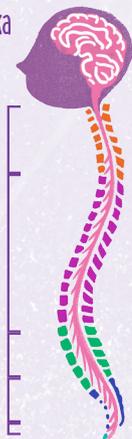
7 шейных

12 грудных

5 поясничных

5 крестцовых

1 копчиковый



передний корешки объединяются в спинномозговой нерв, который обеспечивает чувствительностью кожу и мышцы соответствующего участка тела, например плеча, внешней стороны ноги и т. д.

Но если в шейном отделе позвоночника сегменты спинного мозга соответствуют позвонкам, то потом они начинают немного отставать в росте, не успевая за своими

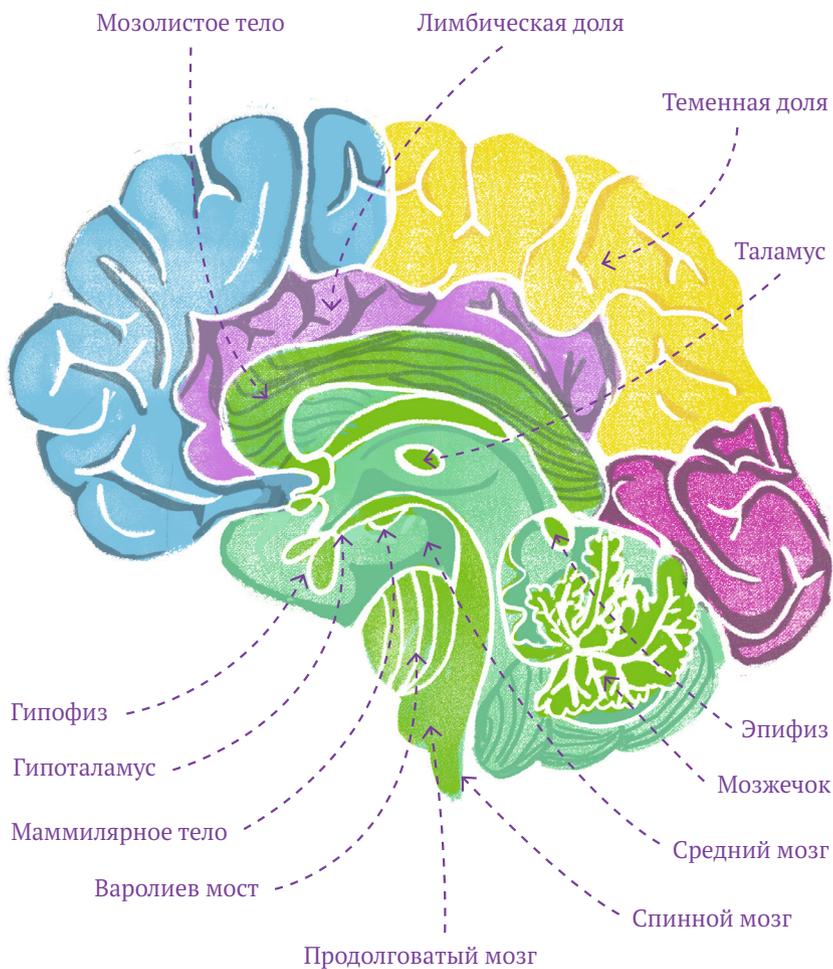
костными соседями. Поэтому они вынуждены тянуть свои корешки вниз, чтобы те вышли из «собственного» межпозвонкового отверстия в позвоночнике. На поясничном уровне эта разница видна особенно хорошо: ниже второго поясничного позвонка остаются только нервные «волоски». Именно поэтому в этом месте безопасно делать спинномозговую пункцию, чтобы взять образец ликвора: повредить сам спинной мозг здесь нельзя.



ГОЛОВНОЙ МОЗГ

Масса мозга взрослого человека колеблется от 1210 до 1800 граммов, что составляет около 2% веса тела. Однако мозг новорожденного ребенка весит 390 граммов, и это в соотношении с телом гораздо больше — около 12–13% от всей массы маленького организма. При этом мозг потребляет до 40% всего объема кислорода, который расходует наше тело.

Если вы посмотрите на головной мозг сбоку, то увидите изрезанные бороздами большие полушария, из-под которых



Строение головного мозга

выглядывает кусочек поменьше — мозжечок — и продолговатый, похожий на цилиндр, ствол мозга.

Стол мозга — наиболее древнее с точки зрения эволюции образование, которое включает в себя продолговатый мозг, варолиев мост, средний мозг, а также часто сюда же определяют промежуточный мозг.

Продолговатый мозг — важнейшая часть мозга. Здесь находятся центры дыхания и кровообращения, а также других рефлекторных движений: жевания, глотания, моргания, комплексного движения глаз, рвотных позывов, чихания и кашля. Поэтому опухоли, расположенные здесь, могут нарушать все эти функции.

Варолиев мост назван в честь Констанцо Варолия, итальянского анатома и личного врача папы римского Григория XIII. Кстати, того самого Григория, который провел календарную реформу и заменил юлианский календарь григорианским — тем, по которому мы живем сейчас.

Варолиев мост соединяет мозжечок с большим мозгом. Это своего рода вокзал с развязкой для нервных волокон. Варолиев мост, подобно коммуникационному мостику, обеспечивает двигательные и чувствительные связи между двумя главными отделами центральной нервной системы.

Мозжечок — главный координационный центр движений. Он отвечает за поддержание равновесия, мышечный тонус и двигательную координацию. От спинного мозга мозжечок получает информацию о положении частей тела и как бы согласовывает деятельность спинного мозга и двигательной коры в отношении как тонких, так и быстрых и последовательных движений. Он также постоянно контролирует сигналы, идущие к мышцам от двигательных зон коры.

Средний мозг — один из самых маленьких и просто устроенных отделов мозга. В его задачи входит без потерь провести сигнал из нижележащих отделов к коре и обратно. Еще в среднем мозге находятся важные для нормальной жизни центры: они помогают нам ориентироваться в пространстве, напрягать зрение и слух, обеспечивая сторожевые рефлексы, а также регулируют моторные

функции, сердечную деятельность, тонус сосудов и дыхания, мелкую моторику пальцев и тонус мышц.

Промежуточный мозг — это переходный отдел между стволом и конечным мозгом, то есть полушариями. Он включает в себя надбугорную область (**эпиталамус**), парный зрительный бугор (**таламус**) и подбугорную область (**гипоталамус**).

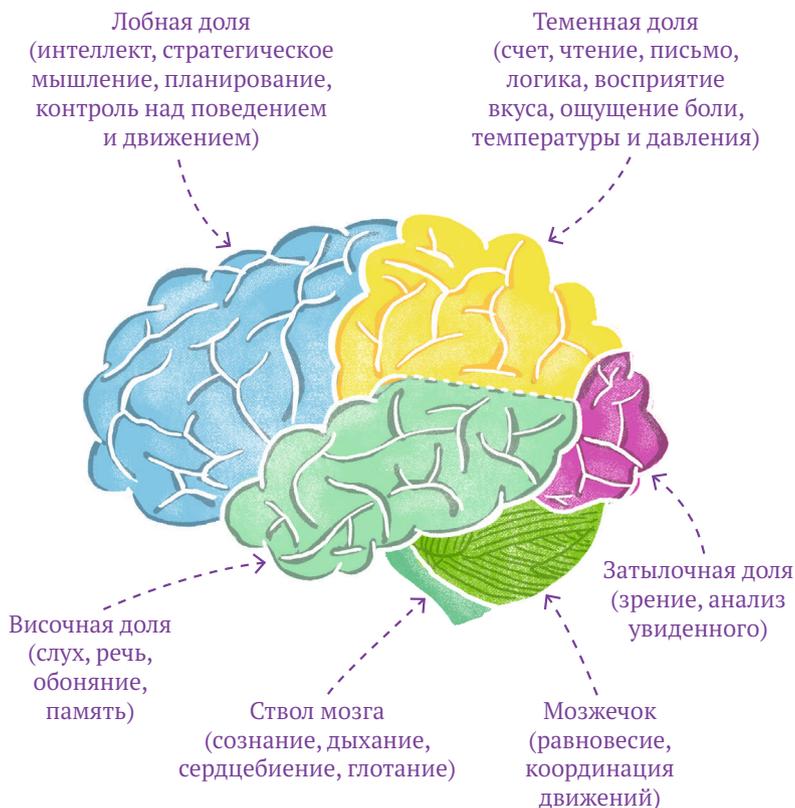
- ▶ В **эпиталамусе** находится шишковидное тело, или эпифиз, который среди прочего регулирует наши биологические часы, вырабатывая мелатонин.
- ▶ **Таламус** — яйцевидной формы масса серого вещества, выполняющая функции главной трансформаторной будки мозга. В таламус приходят сенсорные сигналы от всех частей тела, и он решает, в какую область мозга и с какой силой отправить каждый сигнал для дальнейшей обработки. Это подкорковый центр чувствительности, а также важная часть подкоркового двигательного центра.
- ▶ **Гипоталамус** — главный координирующий центр вегетативной нервной системы. Он регулирует сердечный ритм и артериальное давление, частоту и глубину дыхания, перистальтику кишечника и другие процессы, которыми мы не управляем сознательно. Здесь же находятся центры голода, жажды и сна, а также происходит контроль поведенческих реакций, связанных с агрессивностью и размножением.

Отдельно нужно сказать о **гипофизе**, который имеет форму капли и находится под гипоталамусом в специально предназначенном ему костном образовании черепа — турецком седле, формирующем удобное углубление. Гипофиз вырабатывает гормоны, которые отвечают за рост тела, созревание половых клеток, работу надпочечников,

да и вообще за физиологическое благосостояние организма. Всего семь десятых грамма, а сколько пользы!

Ну и наконец, мы подошли к **большим полушариям**. Это самые обширные и объемные части мозга. Для простоты восприятия их делят на несколько зон, или долей.

Лобные доли — именно то место, где происходит вся наша сознательная деятельность, анализ опыта и принятие решений. Кроме того, тут расположен корковый двигательный центр, в котором находятся самые длинные ней-



Функциональные отделы головного мозга

роны нашего тела — пирамидные клетки Беца, которые пронизывают весь головной мозг и спускаются в спинной, достигая в длину иногда более метра. А еще в нижней лобной извилине располагается моторный центр речи, который позволяет нам складно и понятно говорить.

Теменные доли играют роль высшего центра, где хранится схема тела и осуществляется сознательная координация его положения в пространстве. Здесь расположен и корковый центр чувствительности, куда приходят сигналы от всех рецепторов тела.

Затылочные доли — зрительный центр мозга, который анализирует информацию, полученную от глаз.

Височные доли — центры слуха, речи и обоняния. Тут же находятся гиппокампы — области, которые отвечают за создание воспоминаний и их отправку в долговременную память.

Мозг окружают три оболочки. Самая близкая к органу мягкая оболочка точно повторяет форму всех борозд и извилин, и в ней же расположена питающая мозг сосудистая сеть. Далее лежит паутинная оболочка, которая отвечает за циркуляцию ликвора. И внешняя, самая плотная, — твердая оболочка. Она играет роль амортизатора, оберегая мозг от травм.

ОПУХОЛИ МОЗГА

Детские опухоли мозга — самый распространенный тип солидных новообразований. Однако встречаются они довольно редко. Ежегодно их диагностируют примерно у 5000 детей по всему миру*.

Сóлидная опухоль мозга (от английского solid — «твердый») — это негемопоэтическая опухоль (развивается не из клеток кроветворной системы), клетки которой находятся примерно в одном месте и не распространяются по организму. Как правило, эти опухоли распространяются по ликворным пространствам в пределах ЦНС, не метастазируют через кровоток и в настоящее время довольно успешно лечатся. Однако из-за того, что растут они в развивающемся мозге и порой появляются в труднодоступных местах, такие опухоли могут негативно сказаться на дальнейшем развитии ребенка.

Каждый родитель, сталкиваясь с этим тяжелым диагнозом, задается вопросами: почему именно мой ребенок? Что я сделал не так, от чего не уберег? Кто виноват? Или: что виновато? Порой мы пытаемся искать ответы вокруг себя и обвиняем плохую экологическую обстановку, некачественные пищу и воду, загрязненный воздух, а также находим более иррациональные причины вроде микроволн, сотовой связи и условных «вышек 5G».

* По данным American Brain Tumor Association.

Но, увы, реальность прозаична, и виновного в случившемся просто нет. А непонимание причин зарождения опухолей вкупе с болью и горечью оттого, что это случилось именно с вашим ребенком, рождает страх и может стать причиной поиска иррациональных объяснений, не имеющих никакой научной базы. А мифы в онкологии, особенно детской, — явление катастрофически вредное и поэтому совершенно недопустимое.

В этой главе мы рассмотрим процесс развития опухоли, выясним самые частые причины клеточных поломок, узнаем, какие виды детских опухолей существуют, и посмотрим, как их выявляют и диагностируют. И хочется надеяться, что этого будет достаточно, чтобы различные домыслы и частные точки зрения обошли вас стороной, освободив время для обоснованных суждений и четких действий.



ОТКУДА БЕРЕТСЯ ОПУХОЛЬ

Все клетки нашего организма живут в полном взаимопонимании друг с другом. Одни активно обновляются на протяжении всей жизни человека, так как нам это необходимо (например, клетки, выстилающие кишечник), а другие, став взрослыми и пройдя дифференцировку, застывают в своем текущем виде (например, нейроны).

ДНК человека состоит из участков, которые называют генами. Это последовательности нуклеотидов (строительных кирпичиков ДНК), в которых зашита информация о какой-либо структуре или функции, имеющей значение для организма.

Стабильность клетки обеспечивается множеством процессов. Но главным условием поддержания этой

стабильности является сохранность структуры ДНК. Разные внешние факторы, такие как ультрафиолетовое или ионизирующее излучение, токсичные вещества, способны вызывать в ней локальные поломки, или мутации. Кроме того, в нашем геноме постоянно происходят случайные точечные мутации, которые вообще ни от чего не зависят. Однако не всякая мутация приводит к превращению добропорядочной клетки в опухолевого преступника.

Так вот, для возникновения опухоли имеет значение, какое место ДНК повреждено. Существует три группы слабых мест, поражение которых сильно повышает риск перерождения клетки.

Первая группа: протоонкогены

Это те гены, которые прекрасно работают в здоровой клетке, регулируя ее жизненный цикл. Но стоит одному из них сломаться, и начинаются сбои в регуляции клеточного деления и дифференцировки. Получается, что нормальный ген становится онкогеном, производя неправильный продукт и меняя клеточную жизнедеятельность.

Такие мутации могут стать причиной развития саркомы Юинга — злокачественной опухоли костей, частой для детского возраста; хронического миелоидного лейкоза (злокачественное заболевание крови); нейробластомы — наиболее распространенный вид опухолей головного мозга у детей, которая может появиться в любом месте в пределах всей симпатической нервной системы; ретинобластомы — злокачественные опухоли сетчатки. Даже замена одного-единственного нуклеотида в протоонкогене может привести к непоправимым для клетки последствиям (такое характерно для меланомы — рака кожи).

»» Вторая группа: онкогены

Онкогены могут привести к образованию опухоли напрямую. Однако далеко не всегда они угрожают организму. К примеру, без генов факторов роста клетки просто не могут обойтись. Факторы роста — это вещества, которые стимулируют клеточный рост и дифференцировку, то есть созревание клетки до ее превращения в клетку определенного типа. Мутации в таких генах особенно опасны: чрезмерная их активность приказывает клетке делиться без остановки, а это прямой путь к злокачественному перерождению.

За клеточное деление и рост отвечают и гуанозинтрифосфат-связывающие (ГТФ-связывающие) белки. В клетке они выполняют роль посредников при передаче биохимических команд и потому могут стать серыми кардиналами опухолеобразования.

Онкогенами являются и гены, кодирующие некоторые мембранные рецепторы, например те, которые предназначены для факторов роста. Чем больше рецепторов, тем большее число факторов роста может повлиять на клетку и тем выше вероятность, что клетка переродится.

»» Третья группа: гены, регулирующие ферменты протеинкиназы

Эти ферменты тоже выступают своего рода регуляторами и изменяют белки, делая их активными или неактивными. Нарушения в их работе сбивают клеточный цикл: может случиться так, что белок, который в данный момент должен быть неактивным, начнет действовать, а другой белок, который должен отрегулировать ситуацию, останется

бездействующим. Так, одна из протеинкиназ несет ответственность за запуск самоуничтожения клетки — апоптоз. Но если ген, ее кодирующий, чересчур активен, то этой протеинкиназы становится слишком много, и все заканчивается перерождением клетки.

Здесь может возникнуть закономерный вопрос: кто же все это контролирует?! В клетке такие механизмы предусмотрены, но они несовершенны и подвержены различным поломкам.

Есть целый ряд белков — супрессоров опухолей, которые не дают им развиваться. Например, p53. Он вообще молодец: в нашем организме нет клетки, где он бы не производился. Этот белок является своеобразным рубильником, который останавливает клеточный цикл и запрещает клетке продолжать делиться, пока ее ДНК не починят внутриклеточные геномные «доктора» — ферменты системы репарации. А если ДНК уже настолько испортилась, что ничего сделать нельзя, он запускает апоптоз, и клетка самоуничтожается.

Но, к сожалению, ген, производящий p53, также подвержен мутациям. Из-за этого белок будет работать неверно или вообще перестанет трудиться, а клетка сможет делиться даже с нарушенной ДНК и накапливать дефекты, приближающие ее к опухоли.

Генетическими мутациями, то есть прямыми поломками структуры ДНК, канцерогенез* не ограничивается, потому что области, которые контролируют активность генов, тоже могут выходить из строя, но немного иначе. Изучением этих особенностей, то есть изменений в активности генов без изменения их структуры, занимается **эпигенетика**.

* Канцерогенез — процесс накопления мутаций, способствующих зарождению и развитию опухолей.

Одна мутация не вызовет развития опухоли, но если их будет много и действовать они начнут сообща, то в конце концов они смогут настолько вывести клетку из равновесия, что она станет плацдармом для новообразования. При этом клетки, перерождаясь, фактически становятся бессмертными — это основное физиологическое последствие опухолеобразования.

Зная особенности поведения опухоли в деталях, ученые успешно ищут новые лекарства, каждое из которых целенаправленно действует на какое-то определенное звено, задавливая новообразование на ранних стадиях.



ДОБРО И ЗЛО

Опухоль, или новообразование, — это патологическое тканевое образование в организме, вызванное генетической мутацией клеток, которая приводит к их неконтролируемому росту и размножению.

Клетка, ставшая на путь опухоли, решает свои первичные вопросы выживания, делится и запускает активную биохимическую агитацию в своей микросреде — в том клеточном и межклеточном окружении, в котором она находится. Как и в обычной тканевой популяции, в популяции опухоли присутствуют разные «бойцы». Например, здесь имеются опухолевые стволовые клетки, которые обладают наиболее низкой организацией и постоянно делятся, производя новых опухолевых «солдат». Есть и клетки, которые пока не успели накопить достаточно мутаций и по своей структуре остались похожими на клетки нормальной ткани, но попали во враждебное окружение.

От того, какой тип клеток преобладает в опухоли, зависит то, насколько быстро она будет разрастаться и какими

свойствами обладать. И в зависимости от этих свойств можно предположить, чего от нее ожидать: медленного роста и меньших разрушений тканей вокруг или же быстрого роста и больших разрушений.

Когда опухоль растет медленно, ее называют **доброкачественной**. При доброкачественных опухолях редко бывают метастазы. Такие опухоли имеют довольно правильные формы, не представляют для организма большой опасности и удаляются без особых сложностей. Однако порой они могут возвращаться (рецидивировать).

Злокачественные опухоли — это опухоли, которые быстро растут. Кроме того, они могут распространяться и метастазировать в прилежащие отделы мозга и другие структуры ЦНС. Такие опухоли имеют большие размеры, отчего удалять их гораздо сложнее. Но самое главное качество, делающее их почти неуязвимыми, — это способность виртуозно избегать встречи с иммунной системой. Ведь она не дремлет и стоит на страже нормальной организации тканей, набрасываясь на чужаков (вирусы, бактерии, видоизмененные клетки) и утилизируя их.

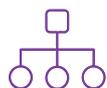
Раньше ученые считали, что иммунная система допускает развитие опухоли, так как не может распознать в «своих» клетках чужаков: внешне они похожи на нормальные, но внутри у них уже запущена программа «вечной жизни». Но затем они выяснили, что опухоль не просто скрывается — она еще заставляет иммунные клетки работать на себя, выделяя ряд химических соединений для «иммуноредактирования».

В результате клетки с накопившимися мутациями начинают выставлять на своей поверхности особые рецепторы, которые служат сигналами опасности. Это привлекает иммунные клетки, которые уничтожают мутировавшие клетки. Но некоторым мутантам удается остаться незамеченными,

и они продолжают тихонечко делиться. Это может продолжаться месяцами и даже годами — до тех пор, пока система не выйдет из строя и в опухоли не появятся такие мутанты, которые начнут активно (то есть посредством химических сигналов) подавлять иммунные клетки вокруг себя.

В итоге опухоль эволюционирует и уже разворачивается вовсю. Теперь она способна перепрограммировать представителей иммунитета с программы «бей врага» на программу «лечи своих», которая активируется на поле боя и запускает механизмы восстановления поврежденных тканей. В эту программу как раз входит выработка факторов роста и опухоли, и новых сосудов, которые будут ее питать, а также защита от других приходящих в это место иммунных клеток, которые «не в курсе».

Патоморфологи, которые проводят клеточную диагностику опухолей с помощью светового микроскопа, используют более подробную классификацию опухолевой активности, нежели просто деление новообразований на злокачественные и доброкачественные. Это классификация по градациям (grade), которые говорят о том, сколько в опухоли высокодифференцированных либо атипичных клеток и какое можно сделать предположение о ее дальнейшем прогрессировании. Grade I (1) означает, что опухоль высокодифференцированная и доброкачественная, а grade IV (4) укажет на ее низкую дифференциацию и высокую степень злокачественности — быстрый рост и метастазирование.



ТИПЫ ОПУХОЛЕЙ

К счастью, в головном мозге встречается не так много злокачественных опухолей, которые способны сильно ему навредить. Но поскольку речь идет о мозге растущем, развивающемся, любое новообразование может оказать

негативный эффект, например сдавив магистральный сосуд или область, где активно идет формирование миелина.

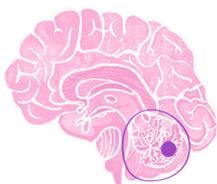
Ниже мы рассмотрим основные типы опухолей, которые встречаются у детей.

Опухоли задней черепной ямки



Опухоли с подобным расположением встречаются у детей чаще, чем все остальные опухоли мозга. В задней черепной ямке лежат ствол мозга и мозжечок, последний отделен от больших полушарий плотным отростком твердой мозговой оболочки, который называют наметом мозжечка, или тенториумом. Поэтому опухоли задней черепной ямки также называют **субтенториальными**, то есть расположенными под наметом. Так что, если встретите этот термин в медицинских документах или в разговорах врачей, не пугайтесь: он говорит о местонахождении опухоли.

Еще названия опухолей напрямую сообщают об их происхождении. Глиомы рождаются из глиальных клеток, причем это обобщающее название, потому что опухоли, возникающие из разных типов глии, имеют собственные наименования. Бластомы происходят из бластных клеток — молодых клеток, характерных для эмбрионального развития.



Медуллобластома — самая распространенная злокачественная опухоль. Обычно она встречается у детей в возрасте от четырех до десяти лет. Располагается опухоль в мозжечке или в стволе мозга возле четвертого желудочка. Разрастается она довольно быстро и способна распространять метастазы. Ее основная опасность заключается в том, что она мешает оттоку ликвора и вызывает гидроцефалию: желудочки мозга увеличиваются из-за скопления ликвора, ко-

торый в прямом смысле начинает распира́ть мозг изнутри. К сожалению, обойтись только хирургическим удалением не получается, поэтому операцию дополняют лучевой и химиотерапией.



Астроцитома мозжечка — наиболее часто встречающаяся доброкачественная опухоль, возникающая из астроцитов — звездообразных глиальных клеток. Обычно бывает кистозной, то есть имеет одну или несколько кист (полостей, заполненных жидкостью). Также

существуют супратенториальные и субтенториальные опухоли ствола мозга и спинного мозга. Они также могут вызывать гидроцефалию. Метастазирует эта опухоль редко. Она имеет весьма четкую форму, поэтому часто лечение ограничивается хирургическим удалением. Астроцитомы могут появиться в любом возрасте, от младенчества до пубертата, и в большинстве случаев врачи дают благоприятные прогнозы. Особую группу составляют астроцитомы зрительного перекреста и зрительных нервов. Удаление в таких случаях невозможно.



Эпендимомы — опухоль, которая развивается из эпендимоцитов — глиальной выстилки желудочков мозга. Хотя она может возникнуть в любом желудочке, в большинстве случаев (более 60%) встречается именно возле четвертого.

Эта опухоль составляет около 10% всех детских опухолей мозга. Однако из-за того, что растет она прямо в полости желудочка, эпендимомы вызывают нарушения движения ликвора и, соответственно, гидроцефалию. Она может прорасти как в мозжечок, так и в ствол мозга и даже в спинной мозг. Кроме того, эпендимомы метастазируют в другие отделы ЦНС. Обычно опухоль появляется в возрасте трех-четырёх лет, а диагноз ставят в районе шести лет.



Глиомы ствола мозга в большинстве случаев оказываются злокачественными диффузными, то есть распространяются на ствол и могут затрагивать все его отделы, но чаще поражается варолиев мост. Поэтому у этой опухоли есть и второе название: диффузная срединная понтинная глиома. Эти опухоли развиваются у детей в возрасте от пяти до десяти лет, но могут возникнуть и раньше. Из-за своего расположения глиома ствола мозга вызывает разные неврологические симптомы: двоение в глазах, нарушение координации движений, затрудненное глотание, слабость, слюнотечение, косоглазие, затруднение мочеиспускания. Удаление этих опухолей сопряжено с большими сложностями. К сожалению, после постановки диагноза пациенты живут в среднем около двух лет — в зависимости от реакции опухоли на лечение.

Опухоли больших полушарий



Эта группа опухолей располагается в больших полушариях мозга и в тех структурах, которые находятся выше намета мозжечка, потому они называются супратенториальными. На них приходится около 40% всех новообразований головного мозга ребенка.

Чаще всего здесь встречаются глиомы. Среди них доминируют **астроцитомы**, которые в большинстве случаев доброкачественные.



Астроцитомы чаще возникают в задней черепной ямке, но бывают и в больших полушариях. Порой удалить эти опухоли сложно из-за того, что у астроцитом отсутствуют четкие границы или из-за их расположения, например вблизи

зрительных путей или гипоталамуса. Тогда назначают дополнительную терапию: облучение или лекарственные препараты. Появляются астроцитомы в любом возрасте. И если они доброкачественные, то лечение в большинстве случаев оказывается успешным. Однако в 10–15% случаев астроцитомы бывают злокачественными, и тогда прогнозы менее позитивные. Такие астроцитомы называются **анапластическими**, или **глиобластомами**.



Олигодендроглиома — опухоль, которая появляется из другой разновидности глиальных клеток — олигодендроцитов. Как правило, она располагается в лобных или височных областях больших полушарий. У детей такая опухоль встречается очень редко и составляет около 1% среди всех детских опухолей мозга. Лечится хирургически, при необходимости лечение дополняют лучевой и химиотерапией.



Ганглиоглиома — редкий вид новообразований, который берет начало из двух типов клеток: нервных (ганглиозных) и глиальных. На нее приходится менее 2% детских опухолей центральной нервной системы. Для ганглиоглиом характерны небольшие размеры, расположение преимущественно в височных областях и, что самое важное, низкая степень злокачественности и очень высокий шанс на полное выздоровление.



Опухоли сосудистых сплетений (точек выработки ликвора в желудочках) возникают в задней черепной ямке, но изредка могут появиться и в третьем и боковых желудочках (3% случаев). Они могут вызвать гидроцефалию,

но случается это довольно редко. Чаще всего опухоль вырастает в первые годы жизни ребенка. В большинстве случаев она доброкачественная, и если вовремя ее обнаружить, то вероятность выздоровления довольно высокая. Однако порой встречается и злокачественный вариант — хориоидкарцинома, и тогда прогноз будет зависеть от множества факторов.



Другую группу составляют **эмбриональные опухоли**. Они развиваются из нейроэктодермальных клеток, которые дают начало всей нервной системе. По разным причинам часть из них иногда остаются в том состоянии, в котором существовали в эмбриональный период, и становятся основой для опухоли. Чаще всего возникают у детей младше десяти лет, и с возрастом заболеваемость снижается. К этому типу опухолей относится и пинеобластома, которая растет в пинеальной области, или шишковидной железе. Для этих опухолей характерен агрессивный рост, они могут метастазировать. Поэтому необходимо комплексное лечение, но прогнозы могут быть благоприятными.



Еще одна группа неглиальных опухолей — **краниофарингиомы**. Они, как правило, представляют собой двухфазное (гетерогенное, двухкомпонентное) образование, имеющее плотную (сольдную) и жидкую (кистозную) части. Эти опухоли доброкачественные и встречаются не чаще чем в 6% случаев у детей 5–14 лет и крайне редко в более раннем возрасте. Однако опухоль вызывает ощутимые нарушения из-за своего расположения — она растет рядом с гипофизом и гипоталамусом и приводит к нарушению гормональных функций: замедлению роста, задержке полового созревания, а также к зрительным нарушениям,

увеличению массы тела, нарушению аппетита, усилению жажды и частоты мочеиспусканий и некоторым другим проблемам. Тем не менее она хорошо лечится хирургически или комбинацией хирургической операции и лучевой терапии, и шанс выздороветь после нее высок.

Опухоли спинного мозга



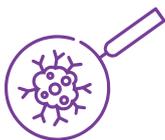
Опухоли спинного мозга у детей бывают редко и составляют всего 5% среди всех опухолей ЦНС.

В спинном мозге чаще всего встречаются глиомы и глионейрональные опухоли, у детей преобладают диффузные астроцитомы низкой и высокой степени злокачественности (при выявлении диффузной астроцитомы обязательно нужно провести исследование мутации H3K27M для исключения или подтверждения диффузной срединной злокачественной глиомы). Также в спинном мозге возможна локализация эпендимомы с тусп-амплификацией, атипичная тератоид-рабдоидная опухоль и хордома.

Симптомы опухолей спинного мозга:

- ▶ боли в поясничном отделе (как при радикулите);
- ▶ нарушение функции тазовых органов: задержка или недержание мочи или кала;
- ▶ потеря чувствительности в нижних конечностях: может привести к тому, что пациент не сможет ходить;
- ▶ сколиоз (деформация позвоночника).

Первым этапом лечения опухолей спинного мозга является их хирургическое удаление. В дальнейшем лечение будет зависеть от гистологического диагноза.



РАСПОЗНАТЬ И РАССЕКРЕТИТЬ

Диагностика опухолей центральной нервной системы обычно происходит многоэтапно. На первых порах огромную роль играет внимательность родителей. Это естественно: именно вы первыми замечаете, что с вашим ребенком что-то не так. Но вот какие изменения можно считать симптомами, а на какие можно не обращать внимания — всегда большой вопрос.

Несмотря на то что опухоли ЦНС разнятся по своему расположению и происхождению, они часто вызывают общие симптомы, самыми яркими из которых могут быть следующие:



Головные боли, часто более сильные по утрам и сопровождающиеся рвотой.



Тошнота и рвота без очевидного пищевого отравления и вне головных болей.



Проблемы с двигательной сферой: потеря равновесия, слабость мышц, рывки в движениях, судороги и другие нарушения, которые начинаются без видимых причин.



Увеличение размеров головы (у младенцев), необычные положения головы у детей старше (например, наклон в одну сторону).



Проблемы со зрением: помутнение в глазах, двоение, неправильное положение зрачков, снижение остроты зрения, косоглазие.



Изменения чувствительности частей тела, онемение, покалывание, боли в состоянии покоя.



Высокая утомляемость, вялость, сонливость, если ранее ребенок был активным.



Необъяснимые изменения веса как в большую, так и в меньшую сторону.



Приступы судорог, впервые возникшие и повторные, требуют обследования.

Необходимо учитывать, что симптомы опухоли могут сильно варьироваться. Клиническая картина также будет зависеть от того, где именно в мозге находится опухоль, и часто ее симптомы могут имитировать проявления других, относительно легких детских болезней.

Наличие одного симптома еще не означает, что у вашего ребенка опухоль. В большинстве случаев походы к врачам и посещение отделения лучевой диагностики с прохождением медицинской визуализации оканчиваются благоприятно: опухоли не обнаруживаются. Однако если у вашего ребенка появляется сразу несколько из вышеперечисленных симптомов, то лучше насторожиться и срочно отправиться к врачу. Как правило, первым в цепочке становится педиатр, который на основании сбора жалоб,

анамнеза и осмотра даст направления на дополнительную диагностику и при необходимости отправит вас с ребенком к узкому специалисту.

Как только врач исключит более вероятные диагнозы, он начинает углубленное исследование, и здесь роль методов лучевой диагностики неопределима. Золотым стандартом



визуализации центральной нервной системы считается **магнитно-резонансная томография (МРТ)**, потому что она дает максимально четкое изображение структур. Большой набор режимов позволяет в некоторых случаях даже предположить тип опухоли, но это не является окончательным диагнозом.

У МРТ нет ионизирующего излучения, поэтому ваш ребенок не получит никакого дополнительного облучения. Единственная сложность — необходимость в некоторых случаях (особенно если дети маленькие) проводить общую анестезию, поскольку исследование идет долго и во время него крайне важно не шевелиться.

Компьютерная томография (КТ) также дает неплохое представление о новообразовании, но в силу физических свойств ее разрешающая способность ограничена. Хотя, конечно, когда проведение МРТ невозможно, КТ выходит на первый план. Доза излучения, которую ребенок может получить во время исследования головного мозга, минимальна, а само исследование проходит быстро, поэтому общая анестезия обычно не нужна.

Несмотря на то что и МРТ, и КТ представляют собой неинвазивные методы диагностики, иногда для того, чтобы

лучше понять особенности опухоли, необходимо введение контрастного вещества. В качестве контрастного вещества в зависимости от метода диагностики используют разные препараты, но все они безопасны. Конечно, противопоказания у них тоже есть, врач-рентгенолог обязательно о них расскажет, и если у ребенка имеется хотя бы одно противопоказание, то вводить контрастное вещество не будут.



Иногда для уточнения диагноза новообразования проводится гистологическое исследование опухоли, для которого нужна **биопсия**. После получения образца тканей врач внимательно изучает ландшафт опухолевых клеток, а затем пишет заключение о том, к какому типу относится опухоль. Эта информация затем ляжет в основу определения тактики и вида лечения, а также поможет сделать прогноз.

Однако в большинстве случаев биопсию не проводят: хватает данных КТ или МРТ.

ЛЕЧЕНИЕ ОПУХОЛЕЙ МОЗГА

За последние годы наше понимание того, как устроена опухоль и какие молекулярно-генетические подтипы и характеристики она имеет, значительно улучшилось. Эта информация имеет ключевое значение для подбора максимально эффективной терапии и поможет вылечить ребенка с минимальными побочными действиями.

Такие опухоли, как медуллобластомы, исторически относились к группе высокого риска, то есть всегда были более агрессивными и имели худший прогноз. Сейчас известно, что этот тип опухоли объединяет в себе как минимум четыре молекулярных подмножества с различными клиническими характеристиками. Достижения в области хирургии и химиотерапии улучшили показатели выживаемости детей с медуллобластомой: пятилетняя выживаемость в настоящее время превышает 75%*.

Аналогичная ситуация со злокачественной глиомой. Долгие годы она считалась опухолью крайне высокого риска с плохим прогнозом. Однако ученые выяснили, что этот тип опухоли включает в себя несколько подмножеств, которые различаются с точки зрения возраста пациента,

* По данным American Brain Tumor Association.

локализации новообразования, ответа на лечение и прогноза. К сожалению, прогноз при таких глиомах, как диффузные внутренние понтинные глиомы и злокачественные срединные глиомы, до сих пор остается плохим, поэтому разработка специфической терапии для них крайне важна.

Другими словами, сейчас наступает эпоха, когда врачи постепенно начинают переходить от исторического стандарта лучевой и химиотерапии к более тонким подходам — молекулярно-целевым методам лечения, которые дополняют традиционную терапию, а в некоторых случаях и заменяют ее. Но при этом ключевой в лечении опухолей мозга всегда будет оставаться нейрохирургия, которая позволяет избавиться от опухоли при помощи операции.



ХИРУРГИЧЕСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

Если говорить о традиционных методах терапии, то хирургия однозначно занимает первое место. При благоприятных прогнозах и доброкачественности опухоли, возможно, именно этот метод будет и единственным.

Тем не менее для окончательного избавления от опухоли иногда врачи объединяют хирургическое вмешательство с другими традиционными методами — лучевой или химиотерапией. Такое лечение называется **комбинированным**, а если объединяют все три вида воздействия — **комплексным**.

Радикальная хирургия позволяет удалить опухоль полностью. Если же по каким-то причинам это невозможно, то используют **циторедуктивные операции**, направленные на уменьшение размеров новообразования. Ребенка от опухоли это не избавит, зато поможет избежать ослож-

нений, например сдавливания головного или спинного мозга. А уже после операции с опухолью работают химио- и радиотерапевты.

Порой удалить опухоль нельзя, но при этом необходимо восстановить естественные структуры органа, разрушенные опухолевым процессом, и уменьшить симптомы, улучшить качество жизни ребенка, — тогда применяют **паллиативные операции**.

Все **малоинвазивные операции** делятся на два типа: **открытые**, во время которых для доступа к мозгу делается внушительный разрез, и **эндоскопические**, когда ограничиваются несколькими небольшими разрезами или проколами, через которые вводят инструменты с камерой, позволяющей нейрохирургу визуально контролировать свои действия и при этом не слишком травмировать



здоровые ткани. Для того чтобы снизить риск каких-либо осложнений, нейрохирург использует навигацию и нейрофизиологический мониторинг пациента. Решение о том или ином типе операции принимается нейрохирургом в зависимости от расположения опухоли, ее размеров, поведения относительно «соседей», особенностей области вмешательства и ряда иных факторов.

Стоит отметить, что у операции есть несколько главных целей: получение гистологического анализа, максимально возможное удаление опухоли и сохранение функциональных зон мозга. Если перед нейрохирургом встанет вопрос: полностью удалить опухоль или сохранить функции мозга, то выбор будет сделан в пользу второго, но при этом с максимально возможным удалением опухоли. Это называется онкофункциональным балансом.

Перед операцией нейрохирург тщательно изучит проявления заболевания и неврологический статус ребенка, а также исследует все особенности опухоли, чтобы минимизировать риск повреждения функционально значимых зон мозга во время удаления опухоли.

Здесь помогают методы визуализации, предпочтительнее всего МРТ. Есть специальные трехмерные последовательности, которые имеют очень тонкие срезы и благодаря этому формируют структурное изображение мозга с высоким разрешением. Это крайне ценно, поскольку позволяет из одной проекции реконструировать несколько и рассмотреть опухоль со всех сторон.

Кроме того, перед операцией проводят **функциональное картирование мозга**, что дает представление о расположении функционально активных зон. Для этого можно прибегнуть к электроэнцефалографии (ЭЭГ): активность мозга во время выполнения того или иного задания измеряют с помощью электродов, закрепленных на голове

с помощью специальной шапочки. Но у этого метода есть минус: ЭЭГ обладает низкой разрешающей способностью, то есть разброс вероятного размещения опухоли может быть большим, и есть высокий риск промахнуться.

Гораздо чаще для этих целей применяется функциональная МРТ: во время нахождения в томографе ребенок выполняет действие, на картирование которого направлена процедура, например говорит. Затем в мозге выявляют активизирующиеся в этот момент области. При этом исследовании ребенок должен довольно долго лежать неподвижно и четко следовать указаниям, что бывает затруднительно.

В некоторых клиниках для картирования речевых и моторных центров мозга применяют **транскраниальную магнитную стимуляцию** — неинвазивный метод, заключающийся в том, что определенные зоны мозга отключают при помощи коротких магнитных разрядов. В результате сокращаются мышцы, если картируется моторная зона, или временно пропадает речь, если картируется речевая, что говорит о четком попадании в функциональный центр.

Предоперационного картирования бывает недостаточно, и, чтобы уточнить расположение опухоли относительно важных функциональных участков, проводят **интраоперационное картирование**, в том числе с пробуждением ребенка во время операции. Это возможно благодаря тому, что в тканях мозга нет болевых рецепторов. Они расположены в коже, надкостнице, оболочках мозга и сосудах, и в момент операции все болевые рецепторы отключены. При этом ребенок может приходить в сознание, и во время воздействия на определенные точки его просят подвигать рукой или ногой, что-то послушать или сказать, решить математический пример — в зависимости от затрагиваемой опухолью области. Сохранность

неврологических функций оценивает нейрофизиолог. Это помогает более точной навигации во время вмешательства, что сокращает длительность операции и снижает ее возможные последствия.

Другое важное исследование, которое может проводиться перед операцией при помощи МРТ, — **трактография**, или исследование трактов, то есть тех проводящих путей, которые связывают функционально значимые зоны. Нейрохирург, планируя операцию, получает трехмерные изображения взаимоотношения трактов и опухоли, которые позволяют ему принять решение об объеме операции и способах удаления новообразования, необходимости проводить картирование в ходе вмешательства и о других моментах, которые могут сыграть ключевую роль.

Перед операцией ребенок проходит комплексное обследование, которое включает в себя, помимо визуализации его мозга, общий и биохимический анализы крови, коагулограмму, рентгенографию органов грудной клетки и некоторые функциональные диагностические анализы: электрокардиографию, исследование функции внешнего дыхания. Анализы крови необходимы для того, чтобы узнать количество форменных элементов в крови (эритроцитов, лейкоцитов, тромбоцитов), ее биохимический состав и состояние системы свертывания крови, что крайне важно для планирования операции.

Врачи обязательно проинструктируют вас, как подготовить ребенка к операции. Расскажут об ограничениях в еде и питье, если они будут необходимы, а также о приеме лекарственных препаратов. Поэтому если ваш ребенок принимает какое-либо лекарство на постоянной основе, об этом необходимо сообщить нейрохирургу. Вас также могут попросить приобрести некоторые дополнительные принадлежности, например перевязочный материал.

С вами побеседует анестезиолог-реаниматолог, который расскажет об оптимальной схеме анестезии, требующейся в вашем конкретном случае.

Местная анестезия — тип обезболивания, при котором отключаются болевые рецепторы на небольшом участке кожи. Анестетик при этом вводится непосредственно возле места вмешательства, как при стоматологических манипуляциях.

Регионарная, или проводниковая, анестезия — обезболивание более крупного участка тела, например всей челюсти, руки или ноги. Анестетик вводится вблизи нервного сплетения или нерва и полностью блокирует передачу сигналов в нем и его чувствительность.

Общая анестезия, или наркоз, — обезболивание с отключением сознания ребенка и, соответственно, всей чувствительной и двигательной активности.

Во время операции небольшой фрагмент опухоли (или несколько) отправляется на патоморфологическое исследование. Пока нейрохирург продолжает работу, патоморфологи успевают провести первичное гистологическое исследование срезов опухоли и сообщить нейрохирургу, из каких клеток главным образом состоит новообразование и какова его степень злокачественности. Конечно, это будут только предварительные данные, но тактику нейрохирурга они могут скорректировать.

После удаления опухоли твердую мозговую оболочку сшивают, костный лоскут возвращают на место и скрепляют с черепом титановыми пластинами с винтами или специальным клеем, а поверхностные ткани ушивают.

Иногда в мозге оставляют дренаж, через который будет выходить лишняя жидкость, но спустя некоторое время

его удалят. При гидроцефалии делают вентрикулоцистерностомию или вентрикулоперитонеальное шунтирование. При вентрикулоцистерностомии прокалывают желудочки и соединяют их с цистернами внешнего, немозгового хранилища ликвора — субарахноидальным пространством, где жидкость всасывается. Таким образом создается обходной ток ликвора.

Во время вентрикулоперитонеального шунтирования в желудочки ставят вентрикулярный катетер и к нему подсоединяют помпу с длинной и тонкой трубкой, откачивающую избытки ликвора в брюшную (перитонеальную) полость.

После операции в течение 48 часов проводят контрольные КТ- и МРТ-исследования в динамике, которые позволяют нейрохирургу проконтролировать, вся ли опухоль удалена, что происходит с тканями мозга в послеоперационный период и как проходит восстановление. В некоторых случаях требуется повторное хирургическое вмешательство.

Если опухоль была удалена не полностью либо появились осложнения, угрожающие нормальному ходу лечения, то проводят повторную операцию. Также назначают углубленное патоморфологическое исследование кусочков опухоли, полученных в ходе операции, которое позволяет окончательно установить ее тип и степень злокачественности. От этого будет зависеть дальнейшее лечение.



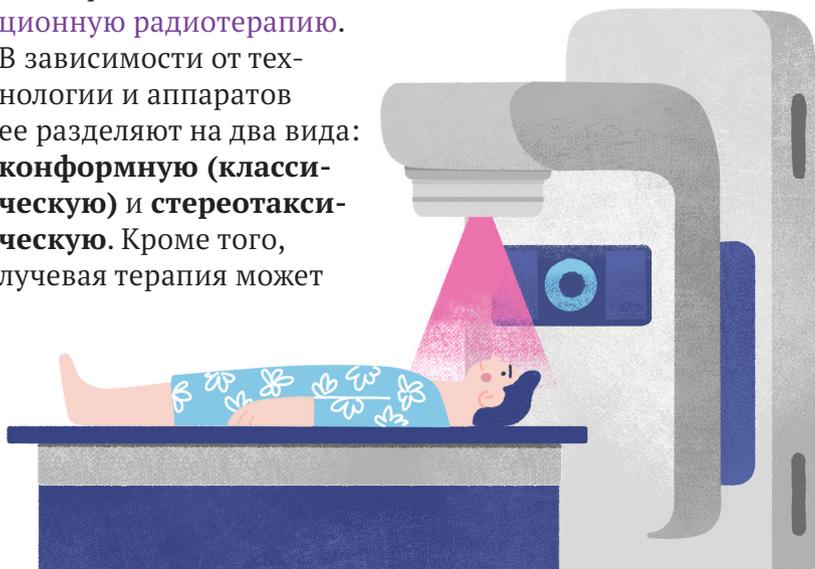
ЛУЧЕВАЯ ТЕРАПИЯ

Лучевая терапия (или радиотерапия) подразумевает воздействие на опухоль высокоточным и интенсивным ионизирующим излучением, которое разрушает опухолевые

клетки и предотвращает их дальнейший рост и деление. Эффект от радиотерапии виден не сразу, а лишь по прошествии некоторого времени. После этого организм способен естественным путем избавиться от разрушенных опухолевых клеток, которые будут погибать в течение нескольких недель или месяцев после завершения лечения.

Лучевая терапия, как и хирургическое вмешательство, — метод локального лечения. Наряду с пользой она может вызвать и ряд осложнений, так как воздействует и на здоровые клетки. Но они, в отличие от опухолевых, способны самостоятельно восстанавливаться. Однако у ребенка могут появиться побочные эффекты: выпадут волосы, он будет быстрее уставать, могут появиться тошнота, рвота и другие неприятные симптомы. Спектр побочных эффектов очень широк и зависит от места и дозы облучения, от того, проводится ли одновременно химиотерапия, и т. д., а также от индивидуальной реактивности организма.

Для лечения опухолей ЦНС проводят **дистанционную радиотерапию**. В зависимости от технологии и аппаратов ее разделяют на два вида: **конформную (классическую)** и **стереотаксическую**. Кроме того, лучевая терапия может



быть фотонной или протонной. Какая именно терапия подойдет для вашего ребенка, вам обязательно расскажет врач-радиотерапевт. Он объяснит, почему необходимо именно такое лечение, расскажет о всех плюсах и минусах и пояснит, какие могут быть осложнения. Помните, что врач сделает все возможное, чтобы избежать серьезных осложнений, и назначит такое лечение, которое сведет риски к минимуму.

Конформная лучевая терапия применяется в 80% случаев локального облучения. Во время сеанса пучки излучения направляются таким образом, чтобы максимально охватить зону опухоли и при этом свести к минимуму воздействие на здоровые ткани. Малыш во время сеанса ничего не увидит и не почувствует: процедура абсолютно безболезненна.

В большинстве случаев требуется несколько сеансов лучевой терапии. Необходимую долю облучения разбивают на фракции, чтобы свести к минимуму уровень токсичности и избежать серьезных последствий. Поэтому врач назначит вам план посещений, например пять раз в неделю в течение восьми недель. От того, насколько тщательно будет соблюдаться этот план, зависит исход лечения.

Стереотаксическая лучевая терапия применяется для терапии некоторых видов злокачественных опухолей, но чаще всего ее используют при локальных рецидивах, так как действует она более целенаправленно.

Разнообразие способов радиотерапии особенно важно для лечения маленьких пациентов, поскольку разные подходы позволяют минимизировать дозу излучения, получаемую нормальными тканями, и избежать серьезных побочных эффектов, которые могут сохраняться в течение довольно длительного времени, но порой остаются и навсегда.

При планировании лучевой терапии сначала проведут сканирование (КТ или МРТ) головного или спинного мозга вашего ребенка, чтобы построить трехмерное изображение опухоли, учтя ее расположение и каждый нюанс формы. Измерения, проведенные с помощью 3D-модели, позволят более точно спланировать объемы излучения, а медицинские физики смогут корректно рассчитать программу терапии. Радиотерапевт приложит все усилия, чтобы избежать облучения тех областей мозга, где лучевая терапия может привести к долгосрочным проблемам. Эти области — ствол головного мозга (с центрами дыхания и сердцебиения), зрительный нерв, гипофиз (отвечает за гормональную функцию), внутреннее ухо (здесь находятся рецепторы слуха), гиппокамп, черепные нервы, зоны роста костей и др.

Во время сеанса радиотерапии ребенок должен лежать абсолютно неподвижно. Поэтому для каждого пациента изготавливают маску, которая надевается на лицо и голову. Маску крепят к кушетке, чтобы из сеанса в сеанс голова оставалась в одном и том же положении.



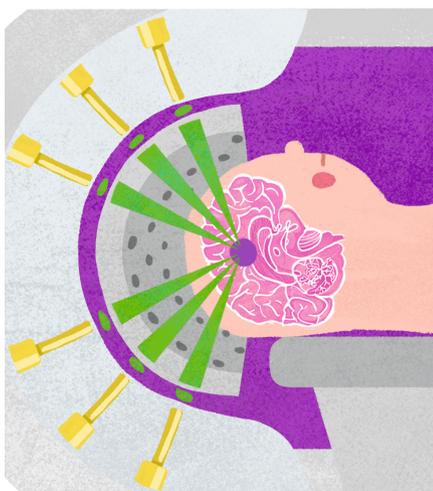
Существуют разные типы масок, изготавливаемые из разных материалов. Нагретый сетчатый материал наносят на лицо ребенка, так что окончательная маска будет точной копией его головы. Для носа и рта оставляют прорези, чтобы ребенок мог дышать.

На процедурах вам могут предложить седативные препараты или короткую общую анестезию, чтобы ребенок не волновался. Малыша разместят на специализированном столе, который совмещен с аппаратом. Затем ему

наденут маску и зафиксируют ее. Во время сеанса ребенок будет находиться в помещении один, но тем не менее врачи будут видеть и слышать все, что происходит внутри, поэтому при малейших отклонениях остановят процедуру и подойдут к ребенку.

Одежда, в которой ребенок проходит процедуру, должна быть без металла, рентгенопрозрачной и максимально тонкой. Часто врачи просят маленького пациента раздеться до пояса, чтобы ему и медицинской команде ничего не мешало. Сеанс может длиться от нескольких минут до нескольких часов. Все зависит от выбранного типа лечения.

После курса ребенку потребуется регулярно проходить обследование, чтобы контролировать влияние лучевой терапии на опухоль и регистрировать любые побочные эффекты, которые могут возникнуть.



Один из методов стереотаксической радиохирургии, который применяется для облучения опухолей головного мозга, — **гамма-нож**. Современный гамма-нож использует энергию гамма-излучения радиоактивного кобальта-60, 201 источник которого располагается в защитном кожухе в форме полусферы. Все источники облучения сфокусированы на одной

точке (изоцентре), которую «наводят» на опухоль с помощью системы координат — стереотаксической рамы, позволяющей максимально точно расположить голову под излучением.

Для сеанса радиохирургии маску изготавливать не будут. На голове пациента под местной анестезией закрепят стереотаксическую раму — легкий каркас, который фиксируется четырьмя винтами к костям черепа. Рама гарантирует точность подведения дозы облучения к опухоли, а также препятствует движению головы во время визуализации и лечения. Далее делают МРТ мозга с высоким разрешением, и малыш с вами идет отдыхать, в то время как радиотерапевт и медицинский физик разрабатывают индивидуальный план лечения.

Как только план будет готов, ребенка уложат на кушетку и раму зафиксируют. Ребенок в кабинете будет находиться один, но с ним на связи останется оператор. Во время сеанса маленький пациент остается в сознании и может слушать музыку; процедура абсолютно безболезненна. Лечение может продлиться от нескольких минут до часа и более в зависимости от объема поражения, а также размера и формы каждой мишени.

После процедуры с ребенка снимут раму и могут сразу отправить его домой либо на непродолжительное время оставить под наблюдением. На месте крепления винтов могут остаться отеки. Не бойтесь, они пройдут за несколько дней. А еще ребенок может пожаловаться на головную боль. Далее вы с ребенком время от времени будете приходить на прием к врачу на контрольные обследования для диагностики результатов лечения. Эффект проявится не сразу и будет заметен только через несколько месяцев.

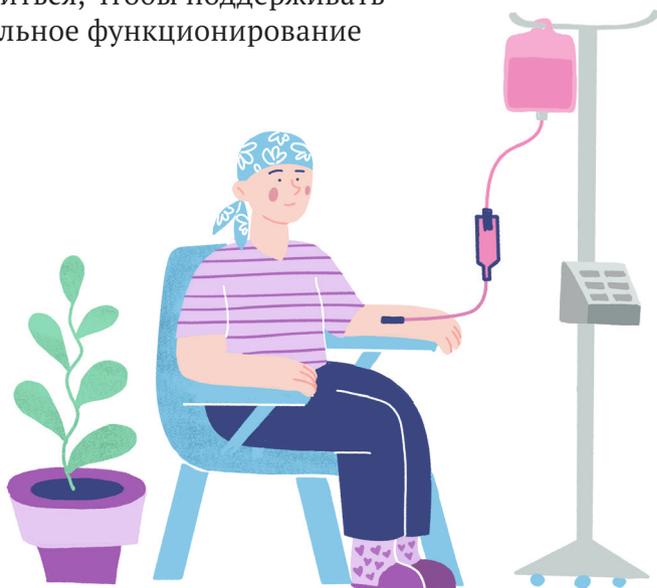
Другим методом стереотаксической радиохирургии является **кибер-нож**. По точности он такой же, как и гамма-нож, но способен лечить опухоли более двух сантиметров в диаметре. А еще во время процедуры здесь используют термопластическую маску, как при классической лучевой терапии, а не раму.

Еще один из методов — это **протонная терапия**. В традиционной лучевой терапии применяют фотонные лучи, называемые рентгеновскими или гамма-лучами, а в протонной терапии используют протонные лучи, получаемые ускорением ядер водорода (протонов) и приданием им высокой энергии. Протоны выделяют основную часть своей энергии точно в месте локализации опухоли. Отметим, что протонная терапия снижает риск вторичных опухолей.



ХИМИОТЕРАПИЯ

Химиотерапия — метод лечения, при котором для уничтожения опухоли и раковых клеток используют определенные химические препараты. При таком лечении затрагивается весь организм: препараты воздействуют не только на растущие клетки опухоли, но и на здоровые ткани, в том числе на те, клетки которых должны активно делиться, чтобы поддерживать нормальное функционирование



органов и тканей. Как правило, это клетки костного мозга, из которых рождаются клетки крови, клетки эпителия кишечника, кожи и некоторые другие. Поэтому побочные эффекты от такой терапии достаточно сильные: тошнота, рвота, выпадение волос, снижение клеток крови (лейкоциты, тромбоциты и др.), нарушения работы желудочно-кишечного тракта.

Однако химиотерапия достаточно эффективно уничтожает опухоль и, как правило, не вызывает такой когнитивный дефицит, какой может быть после традиционной лучевой терапии.

Как самостоятельное лечение химиотерапия применяется в том случае, когда хирургическое вмешательство невозможно из-за противопоказаний или его потенциальной неприменимости (например, рак крови или лимфома).

При помощи химиотерапии можно вылечить некоторые новообразования мозга, например герминогенные опухоли, которые развиваются в области шишковидной железы или гипофиза, но чаще в этих случаях применяется комбинация химиотерапии с лучевой терапией.

Адьювантная химиотерапия идет в качестве вспомогательной при полном хирургическом удалении опухоли для закрепления результата и уничтожения микроскопических опухолевых очагов, которые могли остаться в области операции.

Неoadьювантная химиотерапия используется как предоперационное лечение опухоли, когда провести операцию в текущем состоянии невозможно, например если опухоль больших размеров или затрагивает жизненно важные структуры: крупные сосуды, нервы. Как только опухолевая масса становится меньше и от нее освобождаются стратегически важные области, за дело берутся хирурги.

В зависимости от типа применяемых лекарств выделяют несколько видов химиотерапии



► Для стандартного системного противоопухолевого лечения используют **препараты-цитостатики**. Они останавливают деление и рост клеток, воздействуя на молекулярные механизмы контроля этих процессов. Однако цитостатики могут сделать это, только или повредив ДНК, или отключив клеточные цепочки, которые приводят в действие механизм деления, или запустив процесс клеточного самоубийства. Плюс цитостатиков в том, что действуют они в отношении быстроделющихся клеток стремительно и эффективно, к тому же обладают большим разнообразием и довольно низкой стоимостью. Однако они, как правило, низкоселективны, а значит, так же эффективно могут «бить по своим», вызывая потерю волос, снижение количества клеток крови и другие проблемы.

Тем не менее детский организм способен достаточно быстро восстанавливаться, так что все эти осложнения, как правило, временные и при должной медицинской поддержке вскоре сходят на нет. Химиопрепараты с разным механизмом действия часто комбинируют друг с другом, что создает оптимальные схемы лечения: максимально эффективные и минимально токсичные, как при радиотерапии.

► **Таргетная терапия** действует только на конкретные молекулярно-генетические нарушения в опухолевых клетках, не трогая при этом здоровые. Если действие таргетного препарата направлено на важное звено жизненного цикла опухолевых клеток, его применение может убить значительное их количество или существенно затормозить их рост. Чтобы понять, какой именно препарат

нужен, необходимы генетические и морфологические исследования. Это занимает некоторое время. Относиться к ней нужно внимательно, потому что неправильный выбор препарата способен навредить здоровью маленького пациента.

Препараты для таргетной терапии в основном относятся к классу «малых» молекул, а также моноклональных антител. Вторые представляют собой белковые молекулы, которые сконструированы по принципу антител иммунной системы. Их строение позволяет им присоединяться только к определенному типу мишеней, в качестве которых выступает та или иная часть опухолевой клетки.

Пока таргетных препаратов существует не так много, потому что разработка их сложна и требует четкого понимания, как работают разные молекулярные типы опухолей; иногда на это уходят многие годы исследований. Но за последние несколько лет их стало значительно больше, в том числе для разных подтипов опухолей мозга.

Однако для применения таргетной терапии сначала нужно пройти стандартный путь лечения: операция, лучевая и химиотерапия. И если он не помог, то уже обратиться к экспериментальным методам лечения, к которым относится и таргетная терапия. Решение о ее применении принимается на врачебной комиссии.

Иногда для дополнительной стимуляции опухоли назначают гормонотерапию. Она почти не применяется для лечения опухолей мозга, но бывает эффективна в тех случаях, когда опухоли для «подпитки» и роста необходим какой-либо гормон, например эстроген. Гормонотерапия временно отключает в организме производство этого гормона, и опухоль не растет.

Введение лекарственного препарата при химиотерапии тоже бывает разным



► **Пероральный прием** — это когда ребенок глотает таблетку, которая попадает в желудочно-кишечный тракт, где ее действующее вещество всасывается в кровь и оттуда, преодолев гемато-энцефалический барьер, поступает в мозг. Но веществ, которые остаются эффективными в агрессивных средах желудка и кишечника, не так много, к тому же на растворение таблетки и всасывание вещества требуется время.

► **Инфузионный прием** — более распространенный. Лекарство вводят напрямую в систему кровообращения через артериальный или венозный доступ. Препарат сразу оказывается в крови и может быстро достичь мишени. Если пациенту требуется длительное введение препарата, то в вену или артерию ставят специальный катетер или даже порт-систему, упрощающие введение лекарства. Они могут устанавливаться как в периферические сосуды (на руках или ногах), так и в центральные (например, в подключичную артерию или вену).



ДРУГИЕ МЕТОДЫ И КЛИНИЧЕСКИЕ ИСПЫТАНИЯ

В распоряжении нейроонкологов не так много методов лечения опухолей мозга: классическая лучевая терапия, химиотерапия, стереотаксическая лучевая терапия, протонная терапия, «обычная» нейрохирургия и сочетания этих методов. Однако наука не стоит на месте, и уже сегодня во многих лабораториях мира тестируются новые методы.

Таргетная доставка

Химиотерапия опухолей мозга — очень непростое дело, поскольку мозг защищен гематоэнцефалическим барьером. Поэтому исследователи пытаются одновременно решить две задачи: как «протащить» химиотерапевтический препарат внутрь мозга и доставить его исключительно к клеткам опухоли. Для этого ученые используют разнообразные «контейнеры», в первую очередь наночастицы и везикулы — маленькие жировые мешочки, в которые упаковывают химиотерапевтический препарат.

Флеш-терапия

Предусматривает обстрел опухоли протонами с огромной интенсивностью: до 120 Грэй радиации доставляется в опухоль практически за секунды. При этом благодаря высокой скорости облучения здоровые клетки почти не страдают.

Онколитические вирусы

Одна из интересных идей в терапии рака — создание специальных вирусных конструкций, которые поражают только опухолевые клетки и не трогают здоровые. Дальше либо клетка сама гибнет, включая механизмы программируемой смерти, либо ей «помогают» иммунные клетки мозга.

Иммунотерапия рака

Один из способов иммунотерапии рака — терапия химерным рецептором антигена, или CAR-T-терапия. Этот метод подразумевает модификацию иммунных Т-клеток человека для того, чтобы они лучше распознавали конкретную

опухоль. Пока что этот метод одобрен для лечения лимфом мозга, и он помогает даже при метастазах в мозг. Сейчас ведутся работы по использованию подобных клеток против других опухолей мозга.

Еще один способ — терапия дендритными клетками. Дендритные клетки поглощают чужеродные белки патогенов, затем мигрируют в лимфоузлы и там выставляют на своей поверхности фрагменты этих белков, обучая Т-клетки атаковать опухоль. При терапии дендритноклеточной вакциной у пациента берут клетки опухоли, разрушают их и смешивают с дендритными клетками пациента, которые потом вводят обратно в организм. Первые результаты клинических испытаний, в том числе в нашей стране, были очень многообещающими.

Интравентрикулярная химиотерапия

Один из способов преодоления гематоэнцефалического барьера при химиотерапии — введение препарата прямо в мозг, а точнее, в ликвор в желудочках головного мозга



(отсюда и название: «интравентрикулярный» означает «внутри желудочка»). Пациенту имплантируют специальный резервуар, через который в желудочки поступает нужное количество обычного химиотерапевтического препарата. Этот метод химиотерапии менее токсичен для организма в целом, поскольку лекарство остается только в мозге, не поступая в кровоток.

Высокодозная химиотерапия с аутологической трансплантацией периферических стволовых клеток

Иногда в онкологической литературе можно встретить пугающие аббревиатуры: ВДХТ с ауто-ТГСК (либо ТПСКК). Однако это просто название одного из методов лечения опухолей мозга. Чтобы максимально подавить развитие опухоли, назначают максимально переносимую дозу химиотерапии. А чтобы поддержать организм после такого страшного удара, пациенту предварительно стимулируют костный мозг и забирают из крови стволовые клетки (поэтому трансплантация и называется аутологической). После химиотерапии стволовые клетки вводят обратно пациенту и таким образом снижают выраженность побочных эффектов.

Терапия электромагнитными полями

Еще один «физический» метод называется TTF — tumour treating fields, или «лечащие опухоль поля». Он заключается в воздействии на опухоль электромагнитным полем с частотой в 200 кГц. Оказывается, такое поле сильнее всего влияет на специфический белок тубулин и мешает клеткам делиться. А самые быстро делящиеся клетки организма — это клетки опухоли. Первые клинические исследования показали перспективность этого направления терапии, однако нужно еще много прояснить и проработать.

ЕСЛИ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ

Онкологический диагноз выбивает из колеи любого взрослого человека, но когда речь идет о ребенке, уровень эмоций у родителей попросту зашкаливает. Паника способна лишить объективного взгляда на вещи и способности здраво рассуждать, а этого ни в коем случае нельзя допускать.

Прежде всего помните, что затягивать с решением о начале лечения нельзя. Опухоль, которая сейчас величиной с вишневую косточку, за пару месяцев без терапии способна вырасти до размеров крупного яблока, при этом прогнозы резко ухудшатся.

Тем не менее иногда промедление вызвано тем, что родителям непонятен алгоритм действий: куда бежать, что делать, к кому обращаться. Вопрос о стоимости лечения тоже находится не на последнем месте. Многие ошибочно считают, что высокоспециализированная помощь (операция или, например, протонная терапия) стоит очень дорого и, чтобы средств хватило на весь курс, нужно их где-то достать: продать машину, занять у родственников или друзей и т. д.

В этой главе мы опишем те шаги, которые вам нужно будет сделать на пути избавления ребенка от недуга. Надеемся,

что этот план поможет вам сэкономить силы, а главное — выиграть необходимое время в борьбе с заболеванием.



ШАГ ПЕРВЫЙ: НЕЙРОХИРУРГ

Существует ошибочное мнение, что попасть в крупные федеральные центры, где имеется высокотехнологичное оборудование и первоклассные специалисты, крайне сложно. И для этого нужны либо очень большие деньги, либо крепкие связи. Однако это совсем не так.

В большинстве случаев первый этап лечения новообразования — хирургический, поэтому именно нейрохирург будет принимать решение о тактике терапии.

Если нейрохирург по месту жительства ребенка понимает, что ресурсов его лечебного заведения не хватит для успешного проведения операции и обеспечения хорошего прогноза, то он выписывает направление в федеральный центр*. По этому направлению маленького пациента совершенно бесплатно госпитализируют и лечат.

Кроме того, нейрохирург по месту жительства может запросить консультацию федерального учреждения, которое собирает специалистов разного профиля и проводит консилиум, где принимается окончательное решение. Местное лечебное учреждение сразу направляет запрос в несколько федеральных центров, и дальше все зависит от того, какой из них ответит первым.

Нейрохирургу могут потребоваться результаты магнитно-резонансной томографии и некоторых анализов, кото-

* Список документов, необходимых для оформления направления, вы найдете на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru).

вести ребенка после операции: именно он принимает решение о последующих этапах терапии. Причем детскими опухолями мозга занимается только детский онколог, поскольку эта группа новообразований весьма специфична и практически не встречается у взрослых.

Если нейрохирург до операции выявляет особые образования, хирургическое лечение которых малоэффективно, например диффузные опухоли ствола или герминативно-клеточные опухоли, то он также направляет ребенка к онкологу.

Онколог в зависимости от результатов анализов, в том числе интраоперационных (когда частички опухоли, извлеченные в ходе операции, отправляют на патоморфологический анализ), назначит схемы химиотерапии. Он также может назначить неoadъювантную химиотерапию, если в ней возникнет необходимость.

При некоторых видах опухолей могут потребоваться дополнительные исследования на онкомаркеры: это герминативно-клеточные опухоли, образования определенной локализации (в области шишковидной железы, зрительного перекреста, гипофиза) или возникшие в определенном возрасте (подростковом). Например, онколог может назначить анализ крови на альфа-фетопротеин (АФП), который позволяет отследить активность опухоли (в норме в организме очень мало), и на бета-хорионический гонадотропин человека (бета-ХГЧ, или β -ХГЧ).

После хирургического вмешательства самое главное — не тянуть с лечением. Оно должно начаться через четыре, максимум шесть недель после операции. Наиболее предпочтительные для каждого конкретного случая схемы терапии, особенно лучевой, онколог разрабатывает совместно с радиотерапевтом.

В большинстве случаев для российских граждан лучевая и химиотерапия проводятся по ОМС*. Причем среди лучевых методов ребенку при соответствующих показаниях могут назначить наиболее щадящий вид терапии.

Наиболее редкий вариант лечения — это участие в клинических испытаниях нового препарата или метода терапии. Здесь действуют крайне строгие ограничения по возрасту, типам опухолей и другим важным факторам, поэтому подойти по всем критериям бывает довольно сложно. Но если пациента все-таки включают в клиническое исследование, то он обеспечивается всем бесплатно — от необходимых обследований, включая МРТ (иногда несколько раз), до проживания на время лечения и наблюдения.

Клинические испытания проводятся в тех центрах (необязательно федеральных), где есть пациенты, подходящие под требования к конкретной исследуемой группе. Направить на участие в клиническом исследовании может врач-онколог.



ШАГ ТРЕТИЙ: ДИНАМИЧЕСКОЕ НАБЛЮДЕНИЕ

Динамическое наблюдение за состоянием ребенка во время терапии и после нее осуществляет только детский онколог. Радиотерапевт и нейрохирург могут предложить вам приходить на повторные приемы, но вы должны понимать, что эти консультации нужны скорее для вашего спокойствия. Вся дальнейшая тактика лечения, которая будет заключаться в наблюдении, рекомендациях и возможных дополнительных назначениях, ложится на плечи

* Актуальную информацию о правилах оказания помощи по ОМС и категориях граждан, которые могут рассчитывать на лечение по ОМС, вы найдете на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru).

онколога, который станет вашим лечащим врачом на достаточно долгое время.

Тем не менее это не значит, что вы не сможете поменять онколога. Родители вправе обратиться к любому специалисту, которому они доверяют.



СПЕЦИАЛИСТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ

В лечении опухолей мозга принимают участие несколько врачей. Кроме того, врачи могут работать в разных медицинских центрах, поэтому вы должны быть готовы к тому, что вам придется ездить не только по разным больницам вашей области, но и в другие регионы.

А еще на вас обрушится огромное количество медицинской — иногда очень сложной — информации. Вот несколько простых советов, которые помогут вам разобраться в вопросах лечения, быстрее найти общий язык с медицинскими работниками и не пропустить что-то важное.



Заведите отдельный блокнот, берите его с собой на все медицинские консультации и записывайте в него все рекомендации врача. Если писать неудобно, включите диктофон, главное — предупредите об этом доктора.



Не стесняйтесь переспрашивать, если что-то непонятно. Врач всегда постарается объяснить максимально подробно и доступно и с пониманием отнесется к повторным вопросам.



Берите с собой «группу поддержки» — супруга, родственника или друга (подругу). Иногда на приеме у врача родители испытывают сильное волне-

ние, которое мешает воспринимать информацию. Тогда спутник за вас сможет задать важные или уточняющие вопросы.



Храните все медицинские документы — направления, результаты анализов и исследований, диски МРТ, КТ и ПЭТ-КТ, медицинские заключения — в одной папке. Берите ее с собой на консультации вместе с блокнотом для записей. Также вы можете хранить электронные копии всех медицинских документов в отдельной папке в облаке (онлайн-хранилище). Так вы сможете заранее присылать врачам результаты анализов, чтобы они могли изучить их перед вашим приемом. Главное, не забывайте присваивать говорящее имя каждому документу в папке, чтобы в случае необходимости можно было быстро отыскать нужный файл.

Ниже приведен [список врачей](#), помимо детского онколога, педиатра и нейрохирурга, которых могут привлечь к лечению вашего ребенка на разных этапах, а также более подробное описание [исследований и анализов](#), которые могут вам назначить.

► **Невролог.** Консультация врача-невролога помогает получить более полную информацию о заболевании, а именно оценить состояние ребенка и то, как опухоль влияет на работу центральной нервной системы. Невролог отмечает, что врачи должны учесть во время операции, лекарственной и радиологической терапии, чтобы избежать осложнений. Он также может назначить дополнительные лабораторные, рентгенологические или функциональные обследования.

► **Нейроофтальмолог.** Между неврологией и офтальмологией существует тесная связь: часто к неврологу обращаются пациенты с жалобами на нарушения зрения и боли в области глаз. Дело в том, что во время формирования плода в утробе матери зрительный аппарат формируется как

часть головного мозга. К третьему триместру беременности он становится самостоятельной системой, но чутко реагирует на любые изменения в работе центральной и периферической нервной системы.

▶ **Офтальмолог.** Помогает оценить влияние опухоли на зрение и сохранить его в ходе лечения. К нему нужно обратиться, если у ребенка после операции ухудшилось зрение.

▶ **Онколог-химиотерапевт.** Выберет оптимальную схему лекарственной терапии, поможет подобрать сопроводительное лечение, рассчитать дозировку противоопухолевых препаратов. Химиотерапевт также следит за состоянием ребенка во время лечения: контролирует выраженность побочных эффектов, предупреждает развитие осложнений, оценивает реакцию опухоли на терапию и т. д. В зависимости от этого врач может менять или корректировать схему лечения.

▶ **Радиотерапевт.** Лучевая терапия — один из основных методов лечения опухолей ЦНС у пациентов всех возрастов. Врач-радиотерапевт проводит терапию и следит за тем, чтобы курс лечения проходил без осложнений. Он также наблюдает клинический эффект и в зависимости от изменений корректирует радиационную нагрузку.

▶ **Эндокринолог.** Специализируется на профилактике, диагностике и лечении различных заболеваний эндокринной системы. Он помогает бороться с гормональными нарушениями, восстановить нормальный обмен веществ и решить проблемы, связанные с ростом и половым развитием, которые могут возникнуть на фоне терапии. Также эндокринолог может отправить вас к специалисту по криоконсервации*.

* Криоконсервация — низкотемпературное хранение живых биологических объектов (яйцеклеток, спермы, эмбрионов) с возможностью восстановления их биологических функций после размораживания.

Кроме того, на разных этапах лечения ребенка могут сопровождать **специалисты по реабилитации**. Они помогают бороться с последствиями заболевания и делают все возможное, чтобы ребенок поскорее вернулся к нормальной жизни. Среди них:

- ▶ **Реабилитолог.** Хирургическое лечение опухолей ЦНС часто сопровождается нарушением функций головного и спинного мозга. Например, у детей наблюдаются проблемы с речью и двигательным аппаратом, с координацией движений и с циркуляцией ликвора. Врач-реабилитолог помогает бороться с этими и иными последствиями заболевания и терапии.
- ▶ **Клинический психолог.** На протяжении всего лечения, от этапа диагностики до последнего курса химиотерапии, ребенок и все его близкие испытывают огромный стресс. Иногда справиться с переживаниями самостоятельно не получается, и тогда стоит обратиться за помощью к психологу. Он поможет победить страхи и восстановить душевное равновесие.
- ▶ **Логопед.** Принимает активное участие в составлении программы реабилитации ребенка. Он работает с нарушениями речи, возникшими после хирургического лечения, а также на фоне проблем с психикой.
- ▶ **Физиотерапевт (физический терапевт).** Еще один участник команды по реабилитации. Он отвечает за восстановление двигательных функций, которые могли нарушиться в результате операции. Врач разработает индивидуальную программу упражнений, которые вы сможете выполнять вместе с ребенком как в стационаре, так и дома.

Обследования и анализы



- ▶ **Магнитно-резонансная томография (МРТ) с контрастом** — основной метод диагностики онкологических

заболеваний ЦНС. С его помощью можно выявить патологию на ранних стадиях, определить размеры и расположение опухоли.

Стандартная МРТ с контрастированием может быть дополнена функциональными методиками: диффузионно-взвешенные изображения, МР-перфузия, МР-спектроскопия, фМРТ, ликвородинамика. Эти методики позволяют более детально оценить структуру опухоли и то, как новообразование влияет на работу головного и спинного мозга. Во время функционального исследования врач попросит ребенка сделать какие-нибудь специальные задания.

▶ **Компьютерная томография (КТ)** — метод медицинской визуализации на основе рентгеновских лучей. С помощью КТ можно оценить состояние не только внутренних органов, но и костных структур в зоне новообразования.

▶ **Позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ-КТ)** — исследование на основе достижений ядерной медицины, которое позволяет получить изображения опухоли и метастазов.

Во время исследования пациенту вводят специальный раствор — **радиофармпрепарат**. Никакого вреда организму он не наносит, так как очень быстро выводится из организма.

ПЭТ-КТ проводится для уточнения диагноза опухолевого заболевания за счет определения метаболической активности новообразования. Также ПЭТ-КТ используется для установления диагноза, когда из-за расположения опухоли невозможно выполнить биопсию.

▶ **Электроэнцефалография (ЭЭГ)** — метод диагностического обследования головного мозга. При опухолях ЦНС это обследование проводится, чтобы оценить, как новообразование повлияло на функционирование различных участков

головного мозга. Во время ЭЭГ врач прикрепляет к голове ребенка электроды, и аппарат регистрирует биоэлектрическую активность мозга. Процедура занимает от 30 минут.

Надо добавить, что все эти методы диагностики абсолютно безболезненны.

Кроме визуализации опухоли необходимо определить ее молекулярно-генетические особенности, чтобы выбрать эффективную схему лекарственной и лучевой терапии. В этом помогают следующие исследования:

- ▶ **Биопсия** — взятие небольшого количества опухолевой ткани для гистологического исследования. При опухолях головного мозга биопсия проводится во время операции. В этом случае хирургическое вмешательство выполняет две функции: лечебную (удаление опухоли) и диагностическую (биопсия).
- ▶ **Анализ крови на онкомаркеры** — исследование, которое дает информацию об особенностях опухоли, помогает оценить эффективность лекарственной и лучевой терапии.

Онкомаркеры — продукты жизнедеятельности опухоли, а также вещества, выделяемые здоровыми тканями в ответ на инвазию злокачественных клеток. Для диагностики опухолей мозга используют два онкомаркера: альфа-фетопротеин и хорионический гонадотропин. Тест на онкомаркеры необходим при опухолях пинеальной локализации, а также при подозрении на краниофарингиому.

- ▶ **Анализ метилирования ДНК.** Метилирование ДНК — изменение молекулы ДНК, при котором сама нуклеотидная последовательность не меняется. Существуют исследования, которые доказывают, что нарушение статуса метилирования развивается задолго до возникновения онкологического заболевания. Поэтому сегодня применяют несколько



методов исследования метилирования ДНК, среди которых секвенирование, полногеномный анализ и др.

Помните, что все результаты анализов и исследований вам необходимо

хранить у себя и всегда брать их с собой на консультации. Врачи обязаны вам их предоставить на электронных или бумажных носителях.

Лечение по ОМС и ВМП*



Лечение онкологических заболеваний центральной нервной системы включает в себя целый комплекс диагностических и терапевтических процедур, которые направлены на борьбу с опухолью, снижение ее влияния на другие органы и процессы жизнедеятельности, а также на борьбу с осложнениями, симптомами и последствиями заболевания.

Большинство медицинских услуг доступны в рамках ОМС или по квотам на ВМП (высокотехнологичная медицинская помощь).

ОМС — программа обязательного медицинского страхования. Она дает возможность российским и иностранным гражданам получать медицинскую помощь бесплатно. Главное — чтобы услуга входила в перечень базовой или территориальной программы ОМС.

* Ознакомиться с более подробной информацией о том, как получить квоты на ВМП или медицинскую помощь по ОМС, вы можете на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru)

Кто может получить полис ОМС:

- ▶ граждане РФ;
- ▶ иностранные граждане и лица без гражданства, постоянно проживающие в РФ*;
- ▶ иностранные граждане и лица без гражданства, временно проживающие в РФ;
- ▶ лица, приехавшие работать в РФ** из стран ЕАЭС***;
- ▶ лица, получившие в РФ временное убежище или статус беженца****.



ПРАВА ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ В РОССИИ

На каждом этапе лечения вы можете столкнуться с различными бюрократическими сложностями. К сожалению, не всех удастся избежать, но если вы будете знать свои права, то сможете преодолеть бюрократические барьеры в разы быстрее и сэкономить драгоценное время.

* Иностранцы граждане и все члены их семей, постоянно или временно проживающие на территории России, должны иметь ВНЖ (вид на жительство) или РВП (разрешение на временное проживание) соответственно, для получения плановой помощи по ОМС, если ВНЖ или РВП имеют только родители, то ребенок не может получить плановую медицинскую помощь за счет средств ОМС.

** Плановую медицинскую помощь по ОМС могут получить только лица, имеющие разрешение на работу и работающие по договору (соответственно, застрахованные в системе ОМС), данный пункт не распространяется на членов их семей.

*** ЕАЭС — Евразийская ассоциация экономического сотрудничества, куда входят страны СНГ.

**** Статус беженца для получения плановой помощи по ОМС должны иметь все члены семьи, если статус беженца имеют только родители, то ребенок не может получить плановую медицинскую помощь за счет средств ОМС.

В этом разделе мы разберемся, какие права есть у вас и вашего ребенка и какие нормативно-правовые документы помогут вам их защитить.

Право на информацию

Если ваш ребенок получает лечение в России, вы имеете право знать о состоянии его здоровья и прогнозах заболевания, а также о доступных методах лечения и вероятных побочных эффектах. Вы всегда можете попросить врача разъяснить результаты обследований и данные медицинских заключений. Кроме того, вы можете ознакомиться со всеми медицинскими документами, их копиями и выписками из них.

Право на бесплатные лекарства

Если диагноз подтвердился и вашему ребенку предстоит лечение, вы можете получить необходимые лекарственные препараты бесплатно. Главное условие — они должны входить в перечень льготных лекарств. Эти перечни утверждает региональный минздрав, и в разных регионах они могут несколько отличаться по содержанию.

Однако если у ребенка инвалидность, вы имеете право получать бесплатно лекарственные средства, которые входят как в региональный, так и в базовый перечень. В обоих случаях вам нужно обратиться в поликлинику с документами, подтверждающими наличие диагноза, необходимость применения этих лекарств и (если есть) установленную инвалидность.

Что делать, если возникают проблемы с получением лекарства:

► обратитесь к главному врачу больницы, в которой наблюдается ребенок, если доктор отказывается выписывать рецепт;

- ▶ направьте жалобу в региональный минздрав, если аптека не принимает рецепт либо не предоставляет лекарство.

Право на высокотехнологичную медицинскую помощь

Это вид медицинской помощи с использованием новых, сложных и/или уникальных методов лечения с научно доказанной эффективностью. Ее можно получить бесплатно как в федеральных, так и в региональных медицинских центрах. Для этого у ребенка должны быть показания, а у больницы — возможности, чтобы оказать эту помощь.

Право на своевременную бесплатную медицинскую помощь

Большая часть необходимых вам медицинских услуг доступна по ОМС и квотам. Однако их список может отличаться в разных регионах. Поэтому перед началом обследования и/или лечения обязательно обратитесь в страховую компанию и уточните, какую помощь вы можете получить бесплатно (контактную информацию страховой компании вы можете найти на полисе ребенка). Закон регулирует сроки оказания медицинской помощи онкологическим пациентам.

Право не терпеть боль

Все пациенты имеют право на своевременное обезболивание как в стационаре, так и амбулаторно. Если вам понадобится вызвать скорую помощь, чтобы обезболить ребенка, предупредите диспетчера о необходимости сильнодействующих анальгетических препаратов. Не приехать на вызов бригада не имеет права: болевой синдром относится к состояниям, угрожающим жизни.

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

Лечение опухолей центральной нервной системы проходит в несколько этапов и чаще всего осуществляется в условиях стационара. Ребенок и родитель могут провести в больнице от нескольких недель до нескольких месяцев: продолжительность и формат лечения зависят от особенностей опухоли и течения заболевания.

Вряд ли условия больницы — даже самой хорошей — сравнятся с уютом родного дома. Однако можно сделать пребывание в медучреждении более комфортным. В этой главе мы обсудим, как обустроить жизнь в стационаре, какие процедуры и медицинские манипуляции ждут ребенка во время лечения, зачем они нужны и как к ним подготовиться. Но в первую очередь мы разберемся в бюрократических вопросах и подскажем, какие документы нужны для госпитализации.



ЧТО НУЖНО ЗНАТЬ ПРИ ПОСТУПЛЕНИИ В БОЛЬНИЦУ

Находиться в больнице вместе с несовершеннолетним ребенком разрешается только одному из родителей*.
Если ребенок младше четырех лет либо если он старше,

* Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ».

но имеются показания к госпитализации вместе со взрослым (например, его нужно кормить, переодевать и сопровождать на процедуры), родителя обязаны бесплатно кормить и предоставить ему спальное место.

Список показаний к совместной госпитализации каждая больница устанавливает самостоятельно. Поэтому если ваш случай под критерии не подходит, за эти услуги придется заплатить. Поставить в палату раскладушку или надувной матрас нельзя: это нарушает правила пожарной безопасности и санитарные нормы.

В некоторых крупных больницах Москвы, Санкт-Петербурга, Ульяновска, Чебоксар, Нижнего Новгорода и Воронежа есть семейные комнаты. Это благотворительный проект фонда «Дом Рональда Макдональда». В таких комнатах родители могут ночевать, если им не нашлось места в палате. Семейные комнаты максимально приближены к домашним условиям: там может быть гостиная, спальня, игровая комната, кухня и душевая, что облегчает адаптацию ребенка к больничной среде. Обязательно уточните у администратора или медперсонала, есть ли такая комната в вашей больнице и свободна ли она.



Список документов для госпитализации



К сожалению, единого списка документов для госпитализации пока не существует. Медицинские учреждения устанавливают собственные перечни документов, которые могут отличаться в зависимости от региона, профиля больницы и диагноза пациента.

Как правило, список необходимых документов и результатов обследований можно найти на сайте больницы. Ниже список возможных документов, которые могут вам понадобиться при госпитализации:

- ▶ Справка об отсутствии контактов с инфекционными больными за последние три недели — для ребенка и для сопровождающего.
- ▶ Результат флюорографии — для ребенка и для сопровождающего.
- ▶ Анализы, подтверждающие отсутствие кишечной инфекции за последние две недели, — для ребенка до двух лет и для сопровождающего.
- ▶ Страховой полис ОМС.
- ▶ Свидетельство о рождении или паспорт ребенка.
- ▶ Паспорт родителя или опекуна.
- ▶ Направление на госпитализацию (форма 057/у-04).
- ▶ Выписка из медицинской карты, содержащая результаты лабораторных, клинических, рентгенологических и других исследований.

Что еще может входить в список документов



- ▶ Если ребенок получает высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП), необходим талон на ВМП регионального минздрава.
- ▶ Если пациент не является гражданином России, вам необходимо предоставить нотариально заверенные переводы всех имеющихся медицинских документов.
- ▶ Если госпитализация платная, понадобится договор с чеками об оплате. В случае, если лечение оплачивает благотворительная организация, нужно гарантийное письмо (его можно запросить у сотрудников благотворительного фонда).

При срочной госпитализации вы можете предоставить документы позже. При этом, если вы ложитесь в больницу вместе с ребенком, флюорографию вам должны сделать в самом медучреждении без очереди.

Если ребенку предстоит операция, вас ждет прием анестезиолога. Здесь вам понадобятся следующие документы*:

- ▶ Клинический анализ крови.
- ▶ Общий анализ мочи.
- ▶ Коагулограмма.
- ▶ Биохимический анализ крови.
- ▶ ЭКГ.
- ▶ Анализ крови на маркеры гепатитов В и С.

* Конкретный список необходимо будет уточнить в медицинском учреждении.

- ▶ Анализ крови на ВИЧ.
- ▶ Анализ крови на сифилис.
- ▶ ПЦР-тест на COVID-19.



КАК СДЕЛАТЬ ПРЕБЫВАНИЕ РЕБЕНКА В СТАЦИОНАРЕ БОЛЕЕ КОМФОРТНЫМ

Даже самая комфортная больничная палата не сравнится с уютом родного дома. Поэтому постарайтесь адаптировать помещение под свои потребности. Возьмите в больницу вещи из дома — подушку, одеяло, полотенца, любимые комплекты постельного белья для себя и ребенка, а также средства личной гигиены, сменную одежду, обувь и нижнее белье.

Захватите ноутбук или планшет, чтобы вместе с ребенком коротать время за просмотром фильмов. Также вы сможете читать электронные книги. Так вы не только организуете совместный досуг, но и поможете ребенку адаптироваться к больничным условиям. Кроме того, вы можете выбрать книги, которые помогут вам поговорить с малышом о его заболевании. Например, это может быть литература из серии «Книга в помощь» для детей с онкологическими заболеваниями или книга Люси Казенс «Мыша в больнице» — что вам больше по душе. При выборе книг ориентируйтесь на интересы, возраст и уровень развития вашего ребенка.

Не забудьте про любимые игрушки, альбом для рисования, цветные карандаши или фломастеры. Они скрасят ребенку время пребывания в больнице и помогут ему успокоиться.

Кроме того, постарайтесь не лишать ребенка привычного дружеского окружения. Договоритесь с его друзьями или их родителями и организуйте регулярное общение по видеосвязи. Если это возможно, попросите друзей вашего ребенка навещать его в больнице.

Не забудьте и о себе. Если у вас есть хобби, которым можно заниматься в стенах больницы, не бросайте его на период лечения. Возьмите с собой вещи, которые доставляют вам удовольствие и помогают отвлечься, например какое-то рукоделие или материалы для рисования. По возможности не отказывайтесь от своих небольших привычек — к примеру, чтения перед сном или просмотра любимого ТВ-шоу. Все эти обыденные занятия помогут вам сохранять душевное равновесие и дадут психологическую разрядку.

Перед госпитализацией уточните у медицинского персонала, где можно получить информацию об услугах медучреждения и узнать расписание работы врачей. Поинтересуйтесь, есть ли в стационаре справочные материалы для родителей — например, информационные стенды или буклеты.

Возможно, сотрудники медицинского центра уже позаботились о вас: собрали главную информацию о диагнозе, составили список необходимых в стационаре вещей и предоставили контакты врачей, которые будут вести вашего ребенка.



ОБЩЕНИЕ С МЕДПЕРСОНАЛОМ

Во время лечения вы будете много общаться с медицинскими работниками. Поэтому важно разобраться, за что отвечает конкретный сотрудник больницы и по каким вопросам можно к нему обращаться.

Санитар(ка) — сотрудник, который отвечает за чистоту в отделении и уход за пациентами. К санитару(ке) можно обратиться по различным бытовым вопросам — например, если нужно заменить утку или помочь искупать ребенка.

Медсестра / медбрат — специалист, который проводит лечебные процедуры, следит за самочувствием пациентов, раздает им лекарства и т. д. Он(а) не назначает обследования и лечение, не корректирует его схему и строго следует рекомендациям врача.

Старшая медсестра / старший медбрат — начальник над медицинскими братьями/сестрами. Он(а) контролирует качество их работы, поэтому вы можете обратиться к нему/ней, если вас что-то настораживает или не устраивает.

Врач назначает обследования, выбирает и корректирует схему лечения и сопроводительную терапию. Он отслеживает изменения состояния здоровья пациентов, поэтому именно к нему нужно обращаться по любым вопросам, связанным с самочувствием ребенка, например если у него пропал аппетит, поднялась температура или возникли проблемы с ЖКТ. Врач также поможет вам больше узнать о диагнозе и прогнозах, об используемых методах лечения, а также разъяснит результаты обследований.

Заведующий отделением — врач, который отвечает за качество работы всех докторов в отделении. По аналогии со старшей медсестрой вы можете обратиться к нему с вопросом о качестве работы того или иного доктора.

Главный врач — руководитель медицинского учреждения. Он заботится о том, чтобы больница работала как часы: чтобы оборудование и лекарственные средства закупались вовремя и в нужном объеме, чтобы во всех отделениях хватало персонала и т. д. Вы можете обращаться к нему по вопросам организации медицинской помощи.

Плотнее всего вы будете общаться с **лечащим врачом**. Однако быть с ним на связи в режиме 24/7 невозможно, и время для консультации у него строго ограничено. Поэтому вам нужно сделать ваши встречи максимально продуктивными. Вот несколько советов, которые могут вам в этом помочь:

- ▶ Заранее напишите список вопросов, которые вас волнуют. Как правило, время для разговора с родителями у врача очень ограничено, особенно если речь идет об амбулаторном приеме. Подготовленный заранее список вопросов поможет вам ничего не забыть, а доктору — спланировать консультацию.
- ▶ Договаривайтесь о разговоре с врачом заранее. Так вам не придется отвлекать его во время обхода или консультации других пациентов и у вас будет время подготовиться к встрече и составить список вопросов, о котором мы говорили выше.
- ▶ Не бойтесь задавать вопросы, которые кажутся вам глупыми. Плохой вопрос — тот, который остался незадаанным. Спрашивайте обо всем, что вас беспокоит: что именно сейчас происходит с ребенком? Что доктор



думает о его состоянии? Какие процедуры и медицинские манипуляции ребенку предстоят и зачем это нужно?

- ▶ Переспрашивайте, если что-то не поняли. Человеку без медицинского образования не стыдно не знать узкоспециализированную терминологию и тонкости лечения тех или иных заболеваний. В интересах врача, чтобы после консультации у вас не осталось вопросов, тогда вы точно будете следовать всем рекомендациям и лечение окажется более эффективным.
- ▶ Будьте вежливы. Это поможет установить доверительные отношения с врачом.

О чем нужно в первую очередь спросить врача? **Список вопросов** зависит от конкретного случая. Однако можно выделить несколько вопросов, которые чаще всего волнуют родителей:

- ▶ Как долго нужно находиться в стационаре?
- ▶ Как будет проходить операция и сколько времени она займет?
- ▶ Какой наркоз используют при хирургическом лечении?
- ▶ Сколько времени потребуется на восстановление?
- ▶ Как долго ждать результаты гистологии?
- ▶ Какие прогнозы заболевания?
- ▶ Как врач оценивает состояние ребенка в данный момент?

Вы можете использовать этот мини-список как основу для беседы, а перед встречей с врачом откорректировать его в зависимости от ситуации.



МЕДИЦИНСКИЕ МАНИПУЛЯЦИИ ВО ВРЕМЯ ЛЕЧЕНИЯ

Госпитализация практически всегда связана с хирургическим лечением. Поэтому главная медицинская манипуляция — операция, то есть частичное или полное удаление опухоли. Обычно после нее ребенок находится в стационаре не менее семи дней.

Продолжительность операции бывает очень разной — все зависит от локализации опухоли. Иногда весь процесс занимает не более часа, но если новообразование труднодоступное, операция может занять до 12–14 часов.

На консультации нейрохирург обязательно расскажет вам, сколько времени предположительно займет операция. А также объяснит, как все будет проходить, и попросит подписать информированное согласие, которое подтверждает, что вы обладаете полной информацией о предстоящем лечении и согласны с выбранной доктором тактикой. На этом этапе очень важно, чтобы вы уже получили ответы на все свои вопросы о том, как долго ребенок будет восстанавливаться, какие прогнозы дает врач и др. Поэтому не стесняйтесь спрашивать нейрохирурга обо всем, что вас волнует. Чтобы ничего не забыть, заранее запишите все вопросы в блокнот и возьмите его с собой на консультацию. Позвольте ребенку, независимо от его возраста, самому задавать вопросы врачу: вполне возможно, что его будут волновать совсем другие аспекты лечения, а это очень важно обговорить заранее.

Существует несколько дополнительных манипуляций, которые могут проводить ребенку в стационаре. Одни помогают получить больше информации о заболевании, другие облегчают введение противоопухолевых и других



лекарственных препаратов, третьи направлены на борьбу с побочными эффектами лечения и ускоряют восстановление после операции.

- ▶ **Диагностическая люмбальная пункция** проводится под местным или общим обезболиванием. Во время процедуры игла вводится в субарахноидальное пространство спинного мозга в области поясницы, откуда берется образец спинномозговой жидкости. Через два часа после пункции ребенок уже сможет встать.
- ▶ **Установка порт-системы** — специального медицинского приспособления, которое облегчает введение различных препаратов в кровь и снижает воздействие на вены ребенка. Под наркозом в одну из крупных вен вводится длинная тонкая трубка — центральный венозный катетер. Установка порт-системы занимает в среднем 30–45 минут, и уже через час после процедуры разрешается встать.

- ▶ **Антибактериальная противогрибковая комплексная терапия** проводится при наличии у пациента различных инфекционных осложнений.
- ▶ Иногда пациенту устанавливают **резервуар Оммайя** — маленький мягкий пластиковый мешочек, который размещается под кожей на темени. Из резервуара выходит тонкая гибкая трубочка — катетер, который вводится в желудочки головного мозга — полые пространства, где вырабатывается спинномозговая жидкость. С помощью резервуара Оммайя врач проверяет спинномозговую жидкость на наличие опухолевых клеток и инфекций, а также вводит в нее лекарства — противоопухолевые препараты, антибиотики и моноклональные антитела.
- ▶ **Перевязки** делают через день в течение семи дней после операции. Если заживление проходит без осложнений, на седьмые сутки швы снимают.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

Лечение опухолей центральной нервной системы — процесс сложный как для пациента, так и для его близких. Многоступенчатая диагностика, сложные схемы лечения и связанные с ними риски, особенности реабилитации — все это влияет на психоэмоциональное состояние ребенка и его родных.

В этой главе мы поговорим о психологической поддержке вас и вашего ребенка во время лечения и о самопомощи: как говорить о диагнозе и лечении, где искать силы, когда необходимо обратиться за помощью к психологу и как его выбрать, как сохранить семью и не опускать руки, даже если силы на исходе.



КАК ГОВОРИТЬ С РЕБЕНКОМ О ДИАГНОЗЕ И ЛЕЧЕНИИ

В разговоре с ребенком важно четко назвать диагноз. В самом термине нет ничего страшного, но, если все взрослые вокруг избегают произносить его вслух, это вызывает у ребенка тревогу и даже страх. Возможно, ребенок

постарше что-то знает о заболевании, и у него могут возникнуть вопросы, на которые лучше ответить как можно подробнее. Так ребенку будет понятно, что именно происходит и какой у вас план действий.

Ориентируйтесь на возраст и состояние ребенка. Так, подросток с большей вероятностью поймет медицинские термины и более научные описания того, что с ним сейчас происходит. А вот с детьми младшего возраста лучше говорить в игровой форме: например, можно нарисовать опухоль в виде злого дракона и армию солдат, символизирующих лечение, которые атакуют врага, а еще лучше попросить нарисовать самого ребенка. Часто, когда родителям не хватает слов, на помощь приходят детские книги, которые рассказывают о различных заболеваниях на понятном для малышей языке.

Однако не ждите, что ребенок будет терпеливо переносить все медицинские манипуляции. Здоровой реакцией на стресс и медицинскую «агрессию» являются две реакции: «бей» и «беги». Убежать и бить дети не могут, так как даже маленький ребенок понимает, что эти «напавшие» на него врачи и их «пособники» родители хотят ему только добра. Агрессия и убежание могут проявляться не прямо, а в смещенном виде: например ребенок может убежать в мир компьютера или фантазий, а агрессия может поменять свой вектор и обратиться против самого ребенка, став аутоагрессией. Дети могут впадать в отчаяние в любом возрасте, поэтому при разговоре о болезни всегда обращайте внимание на эмоции и изменившееся поведение ребенка.

Частой защитной реакцией на стресс и подавленность является регресс. Даже подростки во время лечения начинают вести себя как маленькие: плакать и от всего отказываться. А маленькие дети могут вернуться к приему пищи из бутылочки и к соске, у них может измениться речь, так

что она станет напоминать лепет ребенка, и пищевое поведение. Помните, что это абсолютно нормальная реакция на стрессовую ситуацию. Причина кроется в физиологии. В такие моменты в организме вырабатываются гормоны стресса — адреналин, норадреналин и кортизол. Именно они заставляют ребенка вести себя неадекватно.

Скажите себе и родным, что такое поведение ребенка в этой ситуации абсолютно нормально. Ребенку же важно объяснить, что ему просто страшно, а когда страшно, хочется снова быть маленьким и даже спрятаться к маме в животик и свернуться там калачиком, и любой человек на его месте чувствовал бы себя точно так же: не понимал, что происходит, и испытывал желание отказаться от лечения и уехать домой. Но здесь очень важно объяснить ребенку, почему этого делать не нужно. Не обязательно все рассказывать за один раз: как минимум ребенку может быть трудно воспринять сразу весь объем информации.

Разделите разговор на несколько частей и предварительно обязательно спросите ребенка, готов ли он в данный момент поговорить о своем заболевании и что именно он хочет о нем знать. Старайтесь говорить с ребенком на его языке, то есть словами, которые он, в силу его возраста и особенностей развития, в состоянии понять. Важно помнить, что маленькие дети воспринимают все буквально, поэтому необходимо избегать неоднозначных слов и фраз, которые могут быть восприняты ребенком неверно.

Не скрывайте от ребенка информацию о лечении. Если малышам до трех лет достаточно присутствия родителей рядом во время лечения, то ребенку более старшего возраста хочется знать правду. Если ваш ребенок пользуется интернетом, позаботьтесь, чтобы он получал только научно доказанную информацию. Для этого вы можете посоветоваться с врачом и составить список пациентских

сообществ, СМИ и информационных порталов. Объясните ребенку, что он также может обращаться с любыми вопросами к вам и к лечащему врачу.

Некоторые родители предпочитают не говорить детям о заболевании: так они хотят уберечь ребенка от лишнего стресса. Однако детские переживания в подобной ситуации только увеличиваются. Ребенок испытывает диссонанс: если ничего не случилось, почему я в больнице и отчего мне так плохо? Все психологи настаивают на честности: тогда ребенок будет вашим соратником, а не противником во время лечения. По опыту любого из нас, взрослые мы или дети, самый страшный страх — это неизвестность, пустота, о наполнении которой вам важно позаботиться. Легче знать самые, казалось бы, страшные вещи, чем не знать ничего. Любого противника всегда хочется знать в лицо, только тогда можно предпринять какие-то действия. Информационные пустоты всегда наполняются разного рода фантазиями, которые зачастую страшнее правды. Помните, насколько легче вам стало, когда был поставлен диагноз, сделан прогноз лечения и врач объяснил вам, что и когда будет происходить.

Самое страшное, когда ребенок узнает о своем диагнозе случайно, например из забытой на столе выписки из истории болезни. Мысль о том, что умалчивание — проявление заботы, приходит ребенку в голову в самую последнюю очередь. Скорее, ребенок будет чувствовать, что его предали, оставили один на один с его страхами и сомнениями, что его мнение не учитывают. В результате он может быть подавлен чувствами одиночества, утраты контроля над ситуацией, безнадежности и беспомощности, у него могут развиваться депрессивные реакции на стресс.

Иногда даже врачи не могут спрогнозировать исход лечения. Поэтому вместо обещаний скорейшего выздоровления или, наоборот, призыва готовиться к худшему расскажи-

те ребенку, что с ним происходит в данный момент и что вы будете делать для того, чтобы поскорее его вылечить. Не забывайте контейнировать (отзеркаливать) его чувства: «Очень страшно не знать, как и что будет; мне тоже очень страшно, как и всем людям. Никто из нас не знает, что будет завтра: ни тот, кто болен, ни тот, кто здоров. Так устроена жизнь. Мысль о том, что мы не всемогущи и не со всем можем справиться, очень злит и расстраивает».

Помните, что по закону* врач может сообщить диагноз детям младше 15 лет только в присутствии родителей, а вот дети старше могут общаться с лечащим врачом один на один.



КАК СНЯТЬ ТРЕВОЖНОСТЬ И НАСТРОИТЬСЯ НА ЛЕЧЕНИЕ

Лечение онкологических заболеваний у детей — долгий и сложный процесс, и иногда простых разговоров недостаточно. Тревога и стресс нарастают, ребенок находится в подавленном состоянии, испытывает апатию. В этом случае помочь может арт-терапия: музыка, рисование, лепка и все виды творчества, которые нравятся ребенку.

Арт-терапия помогает занять ребенка, сместить фокус его переживания с болезни на творческий процесс. Во время таких занятий ребенок может управлять своим настроением, и его эмоциональная устойчивость возрастает. Арт-терапевты также отмечают, что в результате творческой активности у детей повышается мотивация к лечению и скорейшему выздоровлению. Очень важным принципом

* Статья 22 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».



таких занятий с ребенком является недирективность подхода. Не стоит навязывать или предлагать ребенку свое понимание, как лучше: какой выбрать цвет или образ, героя или сюжет. Важно предоставить этот выбор ему, как бы тревожно и тяжело вам ни было и как бы ни хотелось, чтобы ребенок взял розовый карандаш вместо черного. Для того чтобы проработать страхи, малыш интуитивно будет выбирать страшные образы, а не милые и пушистые. Не запрещайте ему это делать, предлагая выбрать милого котенка вместо зубастого дракона для его игры или рисунка.

Вот несколько видов арт-терапии, которые вы можете использовать как вдвоем с ребенком, так и вместе с психологом.

Сказкотерапия — способ передачи информации и опыта, который хорошо подходит для малышей. С помощью сказки можно объяснять маленьким детям проблемы и сложные вопросы, вместе продумывать пути их решения и учиться смотреть на мир позитивнее. Сказка также помогает ребенку говорить о страхах, которые он боится назвать напрямую.

Игровая терапия схожа со сказкотерапией, но здесь в процесс включаются различные куклы и игрушки. Жизненные ситуации переносятся на персонажей и разыгрываются по ролям.

Фототерапия подходит для детей постарше. Это отличный вариант, когда ребенок не любит рисовать: картинка, отражающая его состояние и настроение, может появляться моментально. Для фототерапии подойдет любая фотокамера, например в мобильном телефоне.

Терапия лепкой: возьмите кусочек пластилина и попросите ребенка вылепить ту эмоцию, которую он сейчас переживает. Если это негативная эмоция: страх, грусть или отчаяние, — попросите вылепить из нее спокойствие, а затем радость. Такой переход «негативная эмоция — спокойствие — радость» подходит для всех видов арт-терапии и помогает ребенку лучше осознавать те состояния, через которые он проходит в больнице.

Музыкотерапия может усиливать эмоции, убаюкивать или, наоборот, заряжать энергией. В музыкотерапии не обязательно просто слушать песни: ребенок может играть на музыкальных инструментах, петь, создавать мелодии, постукивая по предметам, и т. д.

Изотерапия — рассказывание историй через творчество. Например, ребенок нарисовал человечка; попросите его придумать, что это за человечек, как он себя чувствует, где он живет и кто ему помогает. Дети часто отождествляют себя с персонажами, которых рисуют. Портрет вымышленного героя поможет вам оценить психоэмоциональное состояние ребенка и понять, как вы можете помочь ему. Какой-то психологический посыл в изотерапии не обязателен. Ребенок может просто заниматься тем, что ему нравится, — терапевтический эффект от этого будет не меньше.

Песочная терапия помогает расслабиться, улучшает мелкую моторику и тактильное восприятие. Вам понадобится контейнер для песка, который можно будет разместить в комнате. Для начала убедитесь, что песок чистый; лучше не набирать его в песочнице или на пляже, а купить специальный песок для терапии в одном из специализированных онлайн-магазинов. Приготовьте также различные формочки, ракушки и природные материалы (например, цветы и разноцветные камушки), чтобы разнообразить игры с песком.

Справиться с тревогой ребенку может помочь и **кинезитерапия**. Это разновидность лечебной физкультуры, которая включает в себя танцы, активные игры и различные упражнения. Она также формирует хорошую осанку и красивую походку. Однако при выборе этой методики стоит ориентироваться на самочувствие и физические возможности ребенка.

Подойдет и **психотерапия** в классическом понимании. Психологи работают с детьми любого возраста. Однако подросткам на таких сеансах будет немного проще: они уже понимают свои эмоции и могут говорить о чувствах и переживаниях, обсуждать проблемы и искать пути их решения. Детям же более младшего возраста порой сложно понять, какие именно эмоции они испытывают, и описать их. Поэтому при выборе психолога ориентируйтесь на ощущения ребенка от работы с ним и будьте готовы, что найти «своего» специалиста с первого раза может не получиться.

Справляться с тревогой помогают различные типы **зоотерапии** (канистерапия — общение с собаками, иппотерапия — с лошадьми и т. д.). Однако здесь следует быть очень осторожными: обязательно посоветуйтесь с лечащим врачом, а во время лечения, когда организм особенно подвержен инфекциям, воздержитесь от этих видов психологической поддержки.



КОГДА НУЖНО ОБРАЩАТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ К ПСИХОЛОГУ ИЛИ ПСИХОТЕРАПЕВТУ

Психологическая помощь всегда оказывается исключительно по желанию ребенка или его близких. В некоторых клиниках регулярно проводится мониторинг, который помогает выявить дистресс у ребенка и/или родителя и оперативно оказать им психологическую помощь. В других медучреждениях психолог приходит на помощь только по запросу: если его просит сам пациент, родители или медперсонал. В этом случае специалист помогает только в сложные для семьи моменты.

Каждый онкобольной ребенок время от времени нуждается в психологической помощи. Кризисные ситуации в лечении, нестабильность эмоционального состояния, сложности адаптации к больничному распорядку, нарушения эмоционального статуса и поведения в результате действия защитных психологических механизмов при повышении тревоги — все это влияет на качество жизни и требует психокоррекции. При этом одному пациенту достаточно разового консультирования, а кто-то работает с психологом на протяжении всего лечения.

На необходимость обратиться за помощью к психологу могут указывать следующие **изменения в поведении ребенка**:

- ▶ повторяющиеся истерики;
- ▶ появление симптомов депрессии: подавленное настроение, утрата интереса и мотивации к игровой и иной деятельности, снижение самооценки, высокая утомляемость, чрезмерное внимание и обеспокоенность своим здоровьем и др.;

- ▶ замкнутость, хотя раньше ребенок был общительным;
- ▶ существенные изменения в пищевом поведении;
- ▶ сильный регресс — возврат к поведению очень маленького ребенка: малыш может начать хныкать, лепетать, хотя уже нормально говорил, есть только жидкую пищу, отказываться засыпать в своей кровати и др.;
- ▶ появление психосоматики, когда у ребенка есть жалобы, которые не подтверждаются клинически (например, боли в животе или кожный зуд, летучие боли, частые рвоты и т. п.);
- ▶ самоповреждения: ребенок начинает себя царапать, бить и намеренно ударяться, а подросток — наносить себе любого рода селфхарм, даже социально приемлемый, например татуировки или пирсинг. Самоповреждение является неотъемлемой частью аутоагрессии и связано с подавлением и изменением вектора таких разрушительных эмоций, как гнев и ярость, которые теперь обращаются на самого ребенка. В силу детской психологической защиты — всемогущества — ребенок защищен от осознания собственной смерти, слабости, отсутствия контроля ложным ощущением собственного могущества и уверенностью,



что все, что происходит в мире, — результат его доброй или злой воли. Поэтому любому ребенку неосознанно очень страшно, что своим гневом и агрессией (нормальной реакцией на стресс) он может «разрушить» свой мир. Именно поэтому он чувствует себя виноватым за все, что происходит с ним самим и его родными. А если виноват, то должен быть и наказан.

При изменениях в поведении ребенка нужна консультация клинического психолога: такие специалисты лучше понимают физиологические процессы. Важно, чтобы психолог при этом специализировался именно на работе с детьми.

Иногда работа с психологом не приносит результатов: ребенок уходит в себя еще больше или истерики усиливаются. Тогда стоит обратиться к психиатру и, возможно, подключить медикаментозную терапию.



КАК РОДИТЕЛЮ СПРАВЛЯТЬСЯ СО СВОИМИ ПЕРЕЖИВАНИЯМИ

Во время лечения психологическая поддержка требуется и родителям. Часто они могут испытывать тревогу и подавленность. Если ребенок интересуется, почему у мамы или папы плохое настроение, нужно объяснить ему: «Я переживаю за твоё здоровье. Как и ты, я устал(а) и хочу, чтобы мы поскорее с этим справились».

Чувства важно переживать, а не подавлять. Если не давать эмоциям выхода, рано или поздно они перерастают в агрессию или другой вид неадаптивного защитного поведения, призванного снизить тревогу разрядкой напряжения: ребенок во взаимодействии с родителем, находящимся в дли-

тельном психоэмоциональном стрессе, может чувствовать гнев и агрессию, «удушение» в объятиях и гиперконтроль или, наоборот, снижение внимания или даже отвержение в случае, если родитель активно подавляет свои эмоции и проявляет клинические признаки депрессии. Важно стараться сохранить баланс: обсуждать эмоции, но не демонстрировать их в поведении.

Когда эмоции захлестывают, многие психологи рекомендуют практику заземления, в основе которой лежит сосредоточение на физическом состоянии «здесь и сейчас». Для этого нужно сесть или лечь, приняв удобную позу, и ответить себе на вопросы: «Где я?», «Что чувствую?», «Как расположено мое тело в пространстве?», «Что я слышу и вижу?», «Что могу потрогать вокруг себя?», «Какой вкус у еды, которую я сейчас ем?» и т. д. Это помогает вернуться в реальность и успокоиться. Кроме того, родителям помогает и арт-терапия, о которой мы говорили выше.

Не пренебрегайте помощью психолога: самостоятельно справиться с эмоциями и выйти из кризиса бывает очень сложно. Вы должны заботиться не только о ребенке, но и о себе, и, пожалуй, это главное правило. Родителям детей до семи лет важно помнить, что они с ребенком — сообщающиеся сосуды, а их психологическое состояние напрямую влияет на психологическое состояние детей: если мама в депрессии, то и у ребенка будут проявления депрессии, мама в тревоге — ребенок в тревоге и т. д.



КАК СОХРАНИТЬ СЕМЬЮ

Иногда случается так, что во время лечения или после его завершения супружеская пара расстается либо принимает решение работать над отношениями — и практически всегда это требует помощи специалиста.



Существует множество факторов, негативно влияющих на супружеские отношения, что может приводить к серьезному ухудшению семейного климата или даже разводу. В первую очередь это длительный психоэмоциональный стресс, которому подвержены все члены семьи, и необходимость разрядки высокого напряжения при неэффективной семейной коммуникации (неспособности к прямому диалогу, неумении выразить свои эмоции, табуировании страшных тем). В этом случае разрядка тревоги происходит на поведенческом уровне и является триггером возникновения неадаптивного защитного поведения: избегающего, зависимого, агрессивного, регрессивного... Лечение ребенка связано для любой семьи с испытаниями супружеских чувств на прочность: длительные разлуки, невозможность сохранять интимные отношения в период лечения, снижение социального статуса, потеря работы, ухудшение материальных условий и качества жизни, мифы и стигмы онкологического заболевания, ощущение мучительной вины за случившееся и ощущения себя «недостаточно хорошими

родителями» — и это далеко не полный перечень возникающих проблем. Любые дисфункции семейной системы, которые ранее как-то нивелировались, могут приводить к разрыву отношений, когда семья переживает кризис.

Первый удар по отношениям наносит сама новость об онкологическом заболевании, а второй — необходимость операции и длительного лечения. Например, нередко получается, что папа находится в одном городе, а мама и ребенок — в другом. На этом этапе спасает видеосвязь: важно не просто разговаривать по телефону, а именно видеть друг друга. Во время видеозвонков говорите не только о состоянии ребенка, но и интересуйтесь делами друг друга, обсуждайте бытовые вопросы и не выпадайте из семейной жизни.

Еще один важный момент для сохранения крепкой семьи — отношения со здоровыми детьми, которые остаются дома, пока один из родителей и ребенок лежат в больнице. Как правило, достаточно взрослые брат и/или сестра понимают, что семья переживает непростые времена, и начинают больше помогать по дому. Однако очень важно не допустить возникновения у здоровых детей так называемого функционального родительства, когда сын или дочь берут на себя слишком много ответственности и взрослеют раньше времени. Это очень тяжелая для них ноша, над негативными последствиями которой им потом годами приходится работать с психологом. Не взваливайте на детей задачи, к которым они не готовы.

Еще одна проблема, с которой вы можете столкнуться, это недостаток внимания, уделяемого здоровым детям. Как бы родители ни старались, здоровый ребенок всегда находится на периферии родительского внимания. Даже подросток в этом случае может проводить несуществующие причинно-следственные связи: «Ко мне изменилось отношение, я стал менее ценным для родителей, значит, меня меньше любят; значит, я плохой». Следствием этого ложного умозаключе-

чения может быть снижение самооценки, желание заболеть так же тяжело или снизить успеваемость в школе, связаться с плохой компанией, чтобы опять вернуть пристальное внимание родителей, то есть разного рода защитное поведение, которое зависит от возраста и особенностей ребенка. Чтобы этого избежать, не забывайте, что в заботе, любви и внимании нуждаются все члены семьи. Старайтесь включать здорового ребенка во все сферы семейной жизни, делиться с ним информацией и своими чувствами, понимать его эмоции, чтобы максимально исключить возможность страшных фантазий и ложных умозаключений. Здоровые сиблинги не в меньшей, а зачастую в большей степени нуждаются в специализированной помощи психолога.



АДАПТАЦИЯ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

После завершения лечения и возвращения домой будьте готовы к частым перепадам настроения как у себя, так и у ребенка. Это нормальное явление: вы проходите период адаптации, когда человек то радуется окончанию лечения, то боится рецидива заболевания.

Кроме того, часто ощущение счастья от возвращения к привычной жизни сменяется беспричинным страхом за ребенка. Когда это происходит, постарайтесь сосредоточить свое внимание на хорошем и помните: лечение подошло к концу, поездки в больницу и встречи с врачами теперь будут значительно реже, и этого вполне достаточно, чтобы держать ситуацию под контролем.

Иногда для возвращения к привычной жизни и ребенку, и родителям необходима психологическая реабилитация. Болезнь — всегда травматический опыт, и даже в стойкой ремиссии всю семью могут беспокоить воспоминания

о лечении. Психологическая реабилитация поможет и вам, и ребенку научиться справляться со страхами, наладить отношения с близкими и друзьями, привыкнуть к изменениям во внешности и образе жизни.

В среднем восстановление может занять от нескольких месяцев до года. Вместе с мультидисциплинарной командой вы разберетесь в собственных чувствах и переживаниях и перестанете воспринимать болезнь как психологическую травму.



КОГДА БОЛЕЗНЬ РЕЦИДИВИРУЕТ

Иногда случается так, что болезнь возвращается. К сожалению, от этого не может застраховать даже самая эффективная схема лечения. Если ваша семья все-таки вновь с этим столкнулась, постарайтесь не относиться к этому как к концу света. Воспринимайте рецидив как еще один этап лечения.

Наверняка во время предыдущего лечения у вас сформировался собственный список действенных приемов борьбы со стрессом и негативными эмоциями. Активно используйте его и не забывайте, что и вы, и ребенок всегда можете обратиться к психологу, если самопомощи и поддержки близких окажется недостаточно.

Помните: если болезнь вернулась, это не означает, что ребенка лечили неправильно или что вы сделали что-то, что привело к рецидиву. К сожалению, медицина не может со стопроцентной вероятностью предсказать, столкнется пациент с болезнью еще раз или нет. Рецидив также не означает, что шансы на выздоровление отсутствуют. На сегодняшний день существуют передовые методы и технологии лечения, а также клинические исследования,

которые открывают новые возможности для лечения опухолей ЦНС и управления симптомами заболевания.

Обо всем этом стоит рассказать ребенку — так, как вы делали это в первый раз, с учетом его возраста, эмоционального состояния и особенностей восприятия.

В этот период вы можете разочароваться в лечащем враче и в системе здравоохранения в целом, начать винить себя за решения о лечении и образе жизни ребенка; вы можете почувствовать тревогу, страх, тоску, отчаяние и даже гнев. Главное — помните, что все эти чувства совершенно нормальны, и дайте себе время.

ПОСЛЕДСТВИЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Все методы лечения онкологических заболеваний нельзя назвать абсолютно безопасными. В подавляющем большинстве случаев они менее травмирующие, нежели быстрорастущее злокачественное новообразование, но все равно имеют свои последствия — как кратковременные, так и длительные. Осведомленность об этих последствиях поможет вам лучше понимать, что может происходить с вашим ребенком в ближайшие месяцы и годы после терапии, и исходя из этого предугадывать и компенсировать возможные трудности со здоровьем, обучением, социализацией, а также проблемы в других сферах жизни.



ПОСЛЕДСТВИЯ ХИРУРГИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Удаление опухоли сопровождается риском повреждения мозга и инвалидизации ребенка, что потребует дальнейшей реабилитации. Тем не менее мозг — это очень пластичная структура, и даже при сильных повреждениях здоровые участки могут взять на себя функции утраченных. Но этот процесс небыстрый.

Кратковременные проблемы

- ▶ **Боль.** Хотя сама ткань мозга не имеет болевых рецепторов, до нее нужно еще добраться. Трепанация черепа подразумевает распил кости, надкостницы и мозговых оболочек. Эта рана может болеть. После операции пациенту дают обезболивающие, однако по возможности несильные, чтобы можно было различить симптомы.
- ▶ **Кровоизлияние в мозг.** Это редкое, но возможное тяжелое осложнение во время и сразу после операции. Для его лечения может потребоваться повторное хирургическое вмешательство.
- ▶ **Гидроцефалия.** Иногда операция приводит не только к отеку, но и к блокировке движения ликвора между желудочками и избыточному его скоплению. Гидроцефалия может быть как временной, так и постоянной. Во втором случае приходится прибегать к новым операциям: шунтированию, дренажу или более сложному вмешательству — эндоскопической вентрикулостомии.
- ▶ **Проблемы с током ликвора.** Порой операция нарушает нормальный ток ликвора. В таком случае проводят операцию по восстановлению тока.
- ▶ **Отек мозга.** После операции у ребенка может наблюдаться спутанность сознания, головокружение, слабость, проблемы с речью, плохая координация движений, судороги и другие неврологические симптомы. Вам может показаться, что операция вообще не помогла или сделала еще хуже. Но если симптомы вызваны отеком мозга, то они должны пройти через несколько дней. Обычно состояние, вызванное отеком мозга, достигает своего пика спустя 48–72 часа после операции и купируется при помощи кортикостероидов. Иногда приходится прибегать

к другим методам контроля внутричерепного давления: подъему головы или установке дренажа.

Длительные проблемы

- ▶ Функциональные проблемы связаны с нарушением той функции головного мозга, которая локализуется в поврежденном участке. Обычно возникают проблемы с речью, движением, координацией. В таком случае нужна реабилитация, которая проводится различными специалистами.
- ▶ Еще одной частой проблемой после хирургического вмешательства являются судороги и припадки, когда мышечные спазмы охватывают все тело. В этом случае назначается специальная противосудорожная фармако-терапия.



ПОСЛЕДСТВИЯ ХИМИОТЕРАПИИ

Химиотерапевтические препараты поражают механизмы деления всех клеток. В результате от химиотерапии страдают не только клетки опухоли, но и другие быстроделяющиеся клетки. Чаще всего поражаются волосяные фолликулы, клетки костного мозга, слизистой оболочки кишечника и ротовой полости. Поэтому девять из десяти осложнений химиотерапии — это проблемы системы крови и пищеварительного тракта.

- ▶ **Алопеция (выпадение волос)** — самый распространенный и самый явный пример последствий химиотерапии. Однако на самом деле это наиболее легкое из всех последствий, которое влияет только на внешний вид ребенка. Через полгода после завершения лечения волосы снова начнут расти.

- ▶ **Ломкость и выпадение ногтей.** Здесь можно сказать то же самое, что и про алопецию.
- ▶ **Проблемы с кожей.** Ребенка может беспокоить зуд, сухость кожи, покраснения или крапивница. Кожа становится более чувствительной к прикосновениям. Во время химиотерапии кожу нужно защищать от солнечных лучей.
- ▶ **Проблемы с пищеварительным трактом.** Здесь возможен целый комплекс неприятных проблем. Самое безобидное — снижение аппетита до полной его потери, изменение ощущаемого вкуса пищи. Однако при этом очень важно не снижать количество потребляемой пищи и жидкости. Гораздо более серьезные последствия — тошнота и рвота, которые чаще всего наблюдаются в промежутках между введениями препарата. С ними приходится бороться при помощи соответствующих противорвотных препаратов, а также тщательного подбора пищи. Кроме



рвоты и тошноты частым осложнением химиотерапии становится диарея (жидкий стул). В этом случае нужно тщательно следить за восполнением количества жидкости в организме. Реже встречается запор.

▶ **Стоматит (воспаление полости рта)** — еще одна очень распространенная проблема при химиотерапии. Такой побочный эффект наблюдается примерно у трети пациентов: цитостатики повреждают слизистую оболочку рта, а затем она заселяется вызывающими воспаление бактериями. В этом случае врачи рекомендуют пить больше жидкости и исключить кислую пищу, цитрусовые и другие кислые фрукты.

▶ **Анемия.** Химиотерапия активно бьет по костному мозгу, нарушая процессы кроветворения. Чаще всего через неделю-две после начала курса показатели крови сильно снижаются практически у всех пациентов, и весь вопрос заключается в том, насколько сильным будет это снижение. Поэтому за показателями нужно очень внимательно следить. Какие именно клетки крови пострадают сильнее всего, зависит от применяемого препарата. В тяжелых случаях ребенку могут назначить переливание крови.

▶ У химиотерапии могут быть и другие, более редкие, но не менее опасные побочные явления. **Неврологические проблемы:** нарушение памяти, идиопатическая боль, нервно-мышечные проблемы, головокружение, слабость и т. д.

▶ **Проблемы репродуктивной системы** у подростков: у девочек это может быть аменорея, у мальчиков — потеря фертильности, поэтому перед курсом химиотерапии можно сдать и заморозить яйцеклетки и сперму на будущее*.

* Подробную информацию о том, как сохранить репродуктивную функцию, вы найдете в главе «Гормональные проблемы».



ПОСЛЕДСТВИЯ ЛУЧЕВОЙ ТЕРАПИИ

Побочные эффекты от лучевой терапии опухолей мозга зависят от множества факторов: от дозы облучения (общей и однократной), от того лечения, с которым сочетается радиотерапия (химиотерапия и/или хирургическое вмешательство), от локализации опухоли, от вида лучевой терапии (традиционная радиотерапия, протонная терапия, стереотаксическая лучевая терапия), от возраста пациента и т. д.

В основном осложнения возникают только в той области мозга, где проводится лучевая терапия. Однако из-за интоксикации организма могут возникнуть следующие **острые побочные эффекты**:

- ▶ головные боли;
- ▶ тошнота и рвота;
- ▶ усиление выраженности неврологических нарушений;
- ▶ стоматит;
- ▶ боли в пищеводе;
- ▶ алопеция;
- ▶ некроз.

Также существуют и **поздние побочные эффекты (поздняя токсичность)**. Это могут быть:

- ▶ когнитивные нарушения: ухудшение памяти, внимания, способностей к обучению;

- ▶ эндокринные нарушения: проблемы с ростом, половым развитием, обменом веществ и т. д.;
- ▶ потеря слуха;
- ▶ цереброваскулярные болезни: болезнь моямая, каверномы, инсульт;
- ▶ радиоиндуцированные новообразования: появление новых опухолей рядом с областью облучения.

Врач-радиотерапевт перед лечением и в его конце обязательно расскажет вам про острую и позднюю лучевую токсичность. Если вдруг вы чего-то не поймете из его рассказа, то обязательно спрашивайте.



ГОРМОНАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ

Особое внимание мы бы хотели уделить гормональным проблемам, которые могут возникнуть спустя даже многие годы после окончания лечения. Большинство осложнений, к счастью, легко диагностировать, и они успешно лечатся. Однако о некоторых последствиях стоит задуматься еще на этапе начала лечения, хоть это может показаться и неважным в этот момент.

Эндокринная система — это система регуляции деятельности внутренних органов посредством выработки гормонов. Она контролирует большинство функций организма: рост, половое созревание, мочеотделение, реакцию на стресс и др.

К органам эндокринной системы относятся:

- ▶ гипоталамус и гипофиз в головном мозге;

- ▶ щитовидная и околощитовидные железы;
- ▶ поджелудочная железа;
- ▶ надпочечники;
- ▶ яички (у мальчиков) и яичники (у девочек).

Работа эндокринной системы может быть нарушена как из-за воздействия самой опухоли на гипофиз или гипоталамус, так и в результате хирургического вмешательства, лучевой или химиотерапии. В итоге это может привести:

- ▶ **К дефициту гормона роста.** Дети с недостатком этого гормона растут медленнее и могут на всю жизнь остаться низкорослыми. Кроме того, гормон роста влияет на прочность костей, развитие мышц, количество подкожного жира, уровень холестерина в крови и общее состояние организма. Лечение обычно включает в себя применение препаратов гормона роста.
- ▶ **К избыточному весу.** Нередко дети впоследствии страдают ожирением. Необходимо следить за питанием и регулярно выполнять физические упражнения.
- ▶ **К задержке полового созревания и дефициту половых гормонов.** В этом случае назначают заместительную терапию половыми гормонами.
- ▶ **К преждевременному половому созреванию.** Обычно первые признаки полового созревания у девочек появляются в возрасте 8–13 лет (развитие молочных желез, появление волос на лобке и подмышках, менструации), а у мальчиков в 9–14 лет (увеличение размера яичек, рост волос на лобке, подмышках, на лице). Однако у детей, перенесших опухоль головного мозга, первые признаки полового созревания могут появиться гораздо раньше.

В этом случае назначают лекарства, которые на время затормозят развитие.

▶ **К надпочечниковой недостаточности.** Гипофиз вырабатывает адренокортикотропный гормон (АКТГ), регулирующий выработку кортизола — гормона коры надпочечника. Функции кортизола крайне важны и разнообразны. Он помогает организму справляться со стрессом (физические и психические нагрузки, заболевания, травмы и т. п.), регулирует уровень сахара крови, артериальное давление и др. Первые симптомы надпочечниковой недостаточности — слабость, быстрая утомляемость, проблемы с обучением, низкое давление. В данном случае необходимо назначение постоянной пожизненной заместительной терапии препаратами гидрокортизона (гормон коры надпочечников).

▶ **К нарушению функции щитовидной железы.** Самое распространенное осложнение — **гипотиреоз**. Он возникает из-за недостаточной активности щитовидной железы: уровень гормонов падает, замедляется обмен веществ. К счастью, гипотиреоз легко лечится ежедневным приемом таблеток.

▶ **К развитию несахарного диабета.** При этом состоянии организму не хватает антидиуретического гормона, который отвечает за реабсорбцию воды в почках. В итоге ребенок будет выделять до десяти литров мочи в сутки, что может привести к обезвоживанию. Несахарный диабет успешно корректируется приемом препаратов.

▶ **Возникновение узловых образований щитовидной железы.** Некоторые из этих узловых образований могут оказаться злокачественными. Именно поэтому очень важно делать своевременную диагностику: проводить УЗИ щитовидной железы ежегодно или чаще (при показаниях).

► **К проблемам репродуктивной системы.** К сожалению, лечение опухолей головного или спинного мозга может привести к потере фертильности у ребенка в будущем. Поэтому крайне важно обсудить все возможные риски перед началом лечения и принять необходимые меры.

Яички у юношей выполняют две функции: вырабатывают тестостерон, мужской половой гормон, обеспечивающий развитие и созревание, и сперматозоиды, необходимые для зачатия ребенка. Если уровень тестостерона в организме можно выровнять с помощью лекарственных препаратов, то со сперматозоидами дела обстоят сложнее. Поэтому врачи рекомендуют заморозить сперму перед началом лечения (процедура называется криоконсервацией). После окончания химио- или лучевой терапии сделайте спермограмму и обсудите ее результаты с андрологом.

В яичниках у девушек вырабатываются женские гормоны (эстрогены и прогестерон) и происходит созревание яйцеклеток. К сожалению, лечение опухолей воздействует сразу на обе эти функции: может отмечаться отсутствие менструаций или нарушение менструального цикла (удлинение цикла, уменьшение количества выделений). Поэтому девушкам необходимо следить за регулярностью менструального цикла и ежегодно проходить обследование у гинеколога.

В медицине защита половых клеток и клеток яичника во время высокотоксичного лечения называется **гонадопротекция**. Варианты применения того или иного метода весьма индивидуальны и рассматриваются в каждом конкретном случае. Для выбора оптимальной схемы важно учитывать возраст девочки и клиническое течение онкологического заболевания. Отметим, что для девочек, которые еще не достигли пубертата (половой зрелости), возможности гонадопротекции ограничены.

Есть несколько способов сохранения фертильности

► **Заморозка (криоконсервация) яйцеклеток перед началом лечения.** Перед процедурой в организм девушки вводят специальные препараты для стимуляции роста и увеличения количества яйцеклеток. Когда яйцеклетки созревают, их извлекают и замораживают. Этот метод является очень эффективным, однако он доступен только для детей после наступления пубертата.

► **Заморозка (криоконсервация) ткани яичника.** При этом методе яичник, содержащий незрелые яйцеклетки, удаляют частично или полностью. Затем внешний слой яичника, содержащий яйцеклетки, разрезают на маленькие части и замораживают. После окончания лечения ткань яичника возвращают в организм ребенка и он продолжает нормально функционировать. Этот вариант подходит и для детей, не достигших пубертата. Однако данная методика является экспериментальной.

В настоящее время большинство методов сохранения фертильности не входят в стандарты медицинской помощи, поэтому обсудите возможность их применения с лечащим врачом.

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Реабилитация — комплекс физических, психолого-педагогических и социальных мероприятий, направленных на максимальное восстановление утраченных функций пациента. Она проводится как во время лечения, так и после его завершения и направлена не только на улучшение состояния органов и систем организма, но и на улучшение функциональных возможностей ребенка в повседневной жизни.

В этой главе мы рассмотрим, какой бывает реабилитация, сколько она длится и какие специалисты помогают ребенку вернуться к привычному образу жизни.



КАКОЙ БЫВАЕТ РЕАБИЛИТАЦИЯ

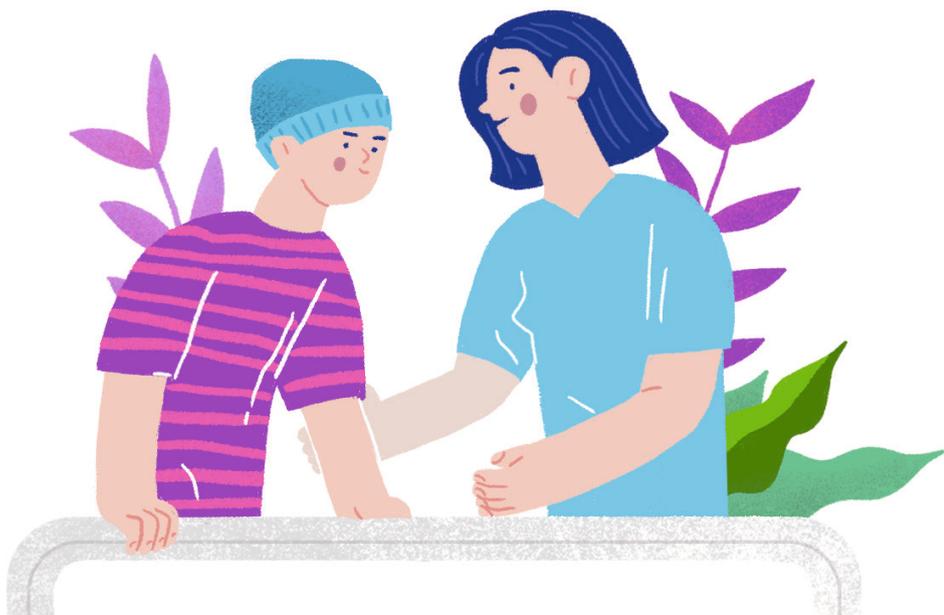
► **Медицинская реабилитация** осуществляется в три этапа:

- первый этап проводится в отделении реанимации и в специализированном отделении стационара во время прохождения лечения;
- второй этап проходит в стационаре реабилитационного центра или в отделениях медицинской реабилитации различных медицинских или санаторно-курортных организаций. Пациенты с тяжелыми и умеренными нару-

шениями функций организма после окончания острого (подострого) периода или при хроническом течении основного заболевания в период ремиссии находятся под круглосуточным наблюдением;

▶▶ третий этап проводится в условиях дневного стационара и/или в амбулаторных условиях в медицинских организациях, оказывающих первичную медико-социальную помощь, после окончания острого (подострого) периода течения заболевания пациентам с легкими и умеренными нарушениями функций.

▶ **Физическая реабилитация** направлена на укрепление мышечного корсета, восстановление двигательных функций и кардиореспираторной системы. Она включает в себя физическую терапию в виде различных упражнений и практик, направленных на улучшение силы, выносливости, баланса, ловкости и гибкости, а также при-



менение методов массажа, природных и искусственных факторов, например ультразвуковых колебаний разной частоты или магнитных волн. Специалисты помогут подобрать правильную интенсивность и вид нагрузки, составить собственный план прогресса тренировок, выбрать адаптивный спорт или интересное занятие. Именно физическая реабилитация позволит пациенту правильно двигаться, чувствовать себя уверенно, продолжать развиваться соответственно этапам развития ребенка и избежать долгосрочных побочных эффектов после серьезного лечения.

► **Психологическая реабилитация** — это коррекция психоэмоциональных, когнитивных и поведенческих нарушений. Психолог также помогает справиться со стрессом и адаптироваться к социуму после долгого нахождения в стационаре. Основные направления психологической реабилитации: психодиагностика, психокоррекция или психотерапия, нейрокоррекция, психологическое индивидуальное и семейное консультирование.

► **Академическая реабилитация** занимается организацией обучения ребенка. Во время пребывания в стационаре эту функцию выполняет госпитальная школа, а после выписки — специализированное образовательное учреждение или специальная программа по академической реабилитации.

► **Психолого-педагогическая реабилитация** нацелена на решение личностных и семейных проблем, которые возникли во время и после лечения, а также на оказание помощи в развитии интеллектуальных способностей ребенка, устранение вредных привычек, коррекцию девиантного поведения.

► **Социальная реабилитация** помогает семье в решении различных проблем, от медицинских до финансовых.

На этом этапе также могут подключаться различные благотворительные и некоммерческие организации.

Однако часто дети с опухолями центральной нервной системы нуждаются также в абилитации — развитии функций, которых раньше не было. Например, малыш мог заболеть раньше, чем научился ходить или разговаривать. Тогда команда по реабилитации вместе с родителями обучает его этим навыкам в новых условиях. Здесь важно помнить: когда отделы головного мозга повреждаются, часть навыков не смогут развиваться так, как это происходило бы до болезни. Сам процесс обучения тоже может затягиваться, однако это совершенно нормально: не стоит ждать от ребенка, перенесшего сложное лечение, стремительного развития.



ЭТАПЫ И ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ РЕАБИЛИТАЦИИ

Однозначного ответа на вопрос, сколько времени займет реабилитация после лечения опухолей ЦНС, не существует. У одних пациентов она длится несколько месяцев, а у других — несколько лет или даже всю жизнь.

Важно понимать, что план реабилитации вашего ребенка может отличаться от программы других детей с аналогичным диагнозом. Поэтому не стоит сравнивать и думать, что врач что-то вам не назначил.

Подробный план действий вы разберете на консультациях у специалистов, которые будут проводить реабилитацию. Каждый из них подробно расскажет вам про свою часть работы: что будет происходить, как долго, к чему вы придете в итоге, как вы можете самостоятельно помочь ребенку восстановиться и т. д.

Ниже перечислены симптомы и состояния, которые влияют на выбор плана реабилитации:

- ▶ неуверенная ходьба;
- ▶ анемия;
- ▶ слабость и быстрая утомляемость;
- ▶ кардиологические и респираторные заболевания;
- ▶ артрит и другие проблемы опорно-двигательного аппарата;
- ▶ нейропатия (нарушение функций нервов, связанное с воспалительными процессами);
- ▶ установленная стома или центральный венозный катетер;
- ▶ недавно перенесенная операция;
- ▶ лимфедема (отек конечностей из-за нарушений в работе сердечно-сосудистой системы).



СПЕЦИАЛИСТЫ, УЧАСТВУЮЩИЕ В РЕАБИЛИТАЦИИ

Процесс реабилитации — это совместная работа ребенка, его семьи и мультидисциплинарной команды специалистов: врача физической реабилитационной медицины, реабилитационной медицинской сестры, онколога, невролога, логопеда, клинического психолога, физического терапевта, нутрициолога, массажиста, мануального терапевта, нейропсихолога, эрготерапевта, педагога, воспитателя и других

узких специалистов. Они могут подключаться к программе реабилитации параллельно. Некоторые из них иногда сопровождают пациента в течение всей его жизни, если нарушения функций головного мозга были серьезными.

Врач физической реабилитационной медицины (ФРМ)

Это специалист по медицинской реабилитации, который руководит мультидисциплинарной командой, проводит обследования пациента с целью выявления нарушений функций и структур организма и последовавших в результате ограничений жизнедеятельности. Он назначает мероприятия по медицинской реабилитации пациентов, включая физиотерапию, рефлексотерапию, лечебную физкультуру, контролирует их эффективность и безопасность.

Невролог

Невролог проводит диагностику и оценивает нарушения в организме после перенесенного лечения: изменения мышечного тонуса, координацию движений, способность сохранять равновесие и т. д. Кроме того, он отвечает за восстановление двигательных функций, и в этом ему помогает врач ЛФК. Иногда, чтобы расслабить мышцы и тем самым повысить эффективность реабилитационных процедур, невролог может вводит ребенку ботулинический токсин, который парализует мышцы. Под контролем врача этот препарат безопасен для ребенка.

Невролог также оценивает когнитивные нарушения: снижение внимания и ухудшение памяти, быструю утомляемость и затрудненность мышления. Эти проблемы врач прорабатывает вместе с нейропсихологом. Кроме того, невролог помогает ребенку научиться планированию и самоконтролю, анализу информации и оценке результатов.

Методики работы

Невролог во всех подробностях расскажет родителям об особенностях нормального и отклоняющегося развития. Это нужно для того, чтобы родители понимали, с какими трудностями сталкивается ребенок и каким образом ему можно помочь. Ведь именно они, а не врачи постоянно находятся рядом с ним.

Он объяснит, как лучше выстроить распорядок дня ребенка, какие игры и дополнительные занятия ему стоит подобрать. Ведь главная задача заключается в том, чтобы найти такие игры и занятия, которые помогут ребенку развиваться.

Также невролог может назначить **БОС-терапию** (БОС — биологическая обратная связь) — тренировку различных мозговых функций при помощи компьютерных систем.

▶ **Упражнения на развитие активности мышц:** на компьютере запускается игра, во время которой ребенок то расслабляет, то напрягает мышцы. В этот момент датчики, установленные на теле ребенка, фиксируют активность мышц.

▶ **Развитие опорной реакции:** ребенок встает на специальную платформу, которая определяет центр тяжести. И чтобы управлять игрой, этот центр тяжести ему нужно постоянно менять.

▶ **Электроэнцефалограмма:** во время сеанса к голове ребенка прикрепляют специальные датчики, которые фиксируют его реакции в процессе игры: расслабление и концентрацию внимания, — а также определяют, какие зоны мозга в этот момент активизируются.

Как правило, посещать невролога нужно регулярно: это даст ребенку толчок в развитии и сократит риск откатов.



Нейропсихолог оценивает высшие психические функции ребенка и их связь с пораженными зонами головного мозга. Он обращает внимание на нарушения зрительного восприятия (например, ребенок не различает цвета и не распознает предметы), памяти, мышления, речи, мотивации и планирования, а также на задержку в развитии различных навыков.

Методики работы

- ▶ **Метод замещающего онтогенеза:** существуют определенные этапы, которые ребенок должен пройти в процессе развития; во многом это происходит через движение и освоение собственного тела. Но из-за болезни некоторые этапы могут не состояться. При помощи этой методики ребенок будет восстанавливать пробелы развития, и в первую очередь двигательные функции: он будет учиться следить глазами за игрушкой, чувствовать свои руки и ноги.
- ▶ **Метод сенсорной интеграции** поможет ребенку почувствовать свое тело и понять, как им управлять. Он будет выполнять упражнения с мячом, песком, балансировочными досками. Умение чувствовать свое тело развивает внимание и самоконтроль.
- ▶ **Метод классической нейропсихологии:** если во время болезни пострадало умение ребенка воспринимать пространство, то его будут учить алгоритму, как смотреть и изучать контуры фигур, их элементы и соотношение.

Если у ребенка наблюдаются незначительные нарушения психических функций, то с нейропсихологом нужно работать по 30–60 минут два-три раза в неделю, а если последствия лечения достаточно серьезные — как можно чаще.



Эти специалисты помогают восстанавливать двигательные функции, которые уже были сформированы, но в результате лечения оказались нарушены. Сюда относятся нарушения координации и равновесия, параличи и парезы, общая мышечная слабость, утрата умения ходить и бегать и т. д.

Также у ребенка может нарушиться ощущение собственного тела. Из-за этого изменяются осанка и функционирование сердечно-сосудистой, нервной и других систем организма. С этими проблемами также работает физический терапевт.

Методики работы

► **Упражнения на разные типы дыхания:** при нарушении дыхательной функции физиотерапевт применяет методики для развития брюшного и грудного дыхания. Дети



учатся правильно дышать и делать это в разных положениях: стоя, лежа и во время движения.

- ▶ **Методики для детей с ДЦП** используются при парезах и параличах центрального происхождения, а также при реабилитации после опухолей головного мозга.
- ▶ **Бобат-терапия** позволяет восстановить тонус мышц, моторную функцию двигательного аппарата и развить мелкую моторику рук.
- ▶ **Детский фитнес** представляет собой комплекс игровых упражнений с использованием разнообразного инвентаря.

Начинать занятия нужно как можно раньше, если у онколога нет возражений. Рекомендуется заниматься минимум два раза в неделю, но при этом ребенок должен по 15–20 минут каждый день выполнять упражнения дома. В идеале занятия нужно продолжать всю жизнь.



Специалисты по медицинскому массажу и мануальной терапии

Эти специалисты выполняют медицинский массаж и другие мануальные практики* с учетом индивидуальных особенностей и возраста пациента, контролируют их эффективность.

Они решают широкий спектр задач: закрепляют результат, полученный на лечебной физкультуре, а также помогают снизить стресс, улучшают подвижность суставов, снимают напряжение в теле, улучшают кровообращение и чувствительность, избавляют пациентов от неприятных симптомов.

* Медицинский массаж и мануальные практики проводятся при отсутствии противопоказаний и назначаются только по согласованию с лечащим врачом.

Методики работы

- ▶ **Локальный массаж:** врач работает с отдельными частями тела, используя мягкие техники из йога-массажа (тайского массажа), методику миофасциального релиза (глубокое расслабление мышц и их оболочки путем мягкого растяжения, скручивания) и постизометрической релаксации (техника, основанная на работе нервной системы, когда специалист просит пациента напрячь определенные мышцы, а после мягко растягивает их, в результате чего удается снять напряжение).
- ▶ **ПНФ-метод** используется при неврологических отклонениях и нарушении координации. Он состоит из трех этапов. Первый этап — демонстрации: сначала врач двигает руками и ногами пациента, создавая шаблон движения и обучая нервную систему новому мышечному стереотипу. Затем пациент подключается к работе и сопровождает действия (этап обучения). На третьем этапе (тренировочном) он самостоятельно выполняет движение, а массажист помогает и при необходимости усиливает нагрузку: это укрепляет мышцы и улучшает нервную проводимость (взаимосвязь между мышцами и мозгом).
- ▶ **Суставная гимнастика** назначается при нарушении походки. Во время гимнастики прорабатывается мышечная цепь целиком, от кончиков пальцев до тазобедренного сустава и поясницы, чтобы снять напряжение в глубоких мышцах и связках.

Продолжительность курса мануальных методик подбирается индивидуально. Один сеанс длится в среднем 30 минут.

Психолог

Помогает справляться с тревогой и различными переживаниями во время и после лечения, учит принимать и пра-

вильно переживать эмоции, а также налаживать контакт с окружающими.

Как правило, психолог работает не только с ребенком, но и со всеми членами его семьи, поэтому применяемые им методики в первую очередь зависят от возраста человека. Так, со взрослыми членами семьи психолог будет в основном использовать вербальные методики, а с маленькими детьми — игровые.

Желательно проводить сеансы с ребенком раз в неделю на протяжении года, а с родителями — в течение всего реабилитационного периода.

Эрготерапевт

Помогает ребенку восстановить бытовые навыки и обеспечить безопасную среду: умение самостоятельно одеваться, поддерживать личную гигиену, принимать пищу и т. д. Он формирует у ребенка определенные шаблоны действия, а также консультирует родителей, как заниматься с ребенком и как обеспечить ему безопасное нахождение дома. Эрготерапевт посоветует, как подобрать стул нужной высоты, нескользящую посуду и удобные столовые приборы для ребенка.

Заниматься с эрготерапевтом нужно до тех пор, пока не будут достигнуты все цели, поставленные группой специалистов.

Логопед

Занимается восстановлением и развитием речи. Если ребенок заболел до того, как научился говорить, то в период с одного года до двух лет ему необходима комплексная

логопедическая диагностика, после которой логопед предложит вам индивидуальную программу, предупреждающую развитие речевой патологии. Если же болезнь или лечение изменило или ухудшило речевое развитие, то не стоит ждать спонтанного восстановления, так как оказание ранней помощи всегда ускоряет процесс реабилитации.

Если во время или после болезни у ребенка появился хотя бы один из этих симптомов, то вам обязательно нужна консультация логопеда:

- ▶ трудности с жеванием жесткой пищи и глотанием;
- ▶ ослабленное физиологическое и речевое дыхание;
- ▶ сложности с выполнением мелких движений органами артикуляции, мимической мускулатурой, руками;
- ▶ отсутствие речи при акинетическом мутизме после хирургического лечения или ее выраженное недоразвитие;
- ▶ окружающие не понимают речь ребенка;
- ▶ нарушение интонационной выразительности речи, ее темпа и ритма;
- ▶ искажение, замена или смешение звуков, перестановка слогов в слове;
- ▶ у ребенка не получается назвать, какой звук в начале/конце слова, из каких звуков состоит слово, придумать слово на заданный звук;
- ▶ ребенок не понимает смысл услышанного/прочитанного в целом или избирательно (скрытый смысл, переносное значение, пословицы, анекдоты и т. д.);

- ▶ пропускает слоги/слова в устной речи, на письме и при чтении;
- ▶ медленный темп письма и чтения, с «глупыми» ошибками, не может применять известные правила написания;
- ▶ не может ответить на вопросы устно/письменно;
- ▶ испытывает сложности с пересказом, изложением, сочинением.

Методики работы

- ▶ **Рациональная психотерапия** направлена на повышение мотивации к красивой и правильной речи.
- ▶ **Миофункциональная коррекция** — комплекс мероприятий по устранению нарушений дыхания, жевания, глотания и речеобразования с формированием нормальных паттернов работы мышц. Логопед применяет специальные трейнеры, логопедическое кинезиотейпирование, искусственную локальную контрастотермию (контрастное воздействие низкотемпературных и высокотемпературных агентов), дэнс-терапию (динамическая электронейростимуляция аппаратом дэнас). Миофункциональная коррекция всегда проводится только с согласования лечащего врача.
- ▶ **Логопедический массаж:** мануальный, инструментальный и вибрационный.
- ▶ **Коррекция произносительной стороны речи** включает в себя постановку, автоматизацию и дифференциацию звуков, вокальные упражнения, коррекцию баланса резонирования голоса, дыхательную гимнастику, игры и чтение по ролям, чтение стихов и рассказов, работу на аппаратах БОС и «Вокастим».



- ▶ **Стимуляция фонематического (речевого) слуха и восприятия** учит ребенка различать неречевые шумы и звуки речи по глухости/звонкости, твердости/мягкости, месту и способу образования по отдельности, в слогах, словах, предложениях. Во время стимуляции могут использоваться музыкальные инструменты и упражнения фонетической ритмики.
- ▶ **Артикуляционная, мимическая и дыхательная гимнастика.**
- ▶ **Преодоление признаков речевого недоразвития,** стимуляция речевой активности, формирование коммуникативной функции речи, коррекция слоговой структуры слова, расширение словаря, устранение дисграмматизма,

работа над связным высказыванием на картинном, игровом, литературном материале, с применением цифровых технологий в том числе.

► **Коррекция письма и письменной речи, чтения.**

Постановка руки, переучивание на другую руку в случаях пареза/паралича ведущей. Формирование навыка чтения (послогового или глобального). Работа над темпом, разборчивостью, устранением специфических и дисорфографических ошибок.

Частота и интенсивность занятий для каждого ребенка подбираются индивидуально с учетом его возраста, состояния здоровья и тяжести речевого нарушения.

КОГДА ЛЕЧЕНИЕ ОКОНЧЕНО

Итак, основное лечение окончено и самое сложное уже позади. Впереди ребенка, вас и остальных членов семьи ждет период адаптации. И в этой главе мы ответим на основные бытовые вопросы, которые задают родители.

Например, какие лекарства еще будут нужны и как не пропускать их прием? Как адаптировать домашнюю обстановку под потребности ребенка? Может ли он так же свободно играть на улице со сверстниками, как до лечения? Нужно ли соблюдать строгую диету? В конце концов, стоит ли отвезти любимого кота на время к бабушке?



ПОДГОТОВКА К ВЫПИСКЕ

Возвращение домой после длительного лечения — всегда большая радость для всей семьи. Однако иногда выписка может вызывать беспокойство. Родителей тревожат вопросы, как справляться без врачей и медсестер, как помочь ребенку адаптироваться и как всей семье привыкнуть к новому образу жизни. Вот несколько рекомендаций, которые помогут сделать пребывание ребенка дома безопасным и комфортным.



- ▶ Заранее купите все безрецептурные препараты, которые могут понадобиться ребенку дома. Список лекарств предварительно согласуйте с лечащим врачом. Также получите у врача рецепты на лекарственные средства, потребность в которых может возникнуть дома.
- ▶ Выясните, кто из друзей и родственников может помочь вам после выписки. Это может быть уборка квартиры, походы по магазинам — все, что вы можете делегировать. Желательно заранее распределить задачи между добровольными помощниками и составить график.
- ▶ Если ребенок нуждается в каких-то медицинских процедурах, попросите сотрудников больницы рассказать и показать, как проводить их в домашних условиях. Не стесняйтесь попросить письменную инструкцию либо сами запишите в блокнот порядок действий.

Для выполнения некоторых процедур требуются специальные навыки. В этом случае следует задуматься о помощи агентства по уходу на дому либо о регулярных поездках в больницу.

- ▶ Обсудите с лечащим врачом, при возникновении каких симптомов нужно незамедлительно обратиться за меди-

цинской помощью и куда именно. Также спросите врача о возможных осложнениях: вероятность их появления очень мала, но лучше всегда быть готовым.

► Запишите адреса и телефоны медицинских центров или врачей, помощь которых вам может понадобиться. Держите их на видном месте — например, на дверце холодильника. Если ребенку вдруг понадобится срочная медицинская помощь, вам не придется тратить драгоценное время на поиски контактов доктора.

Кроме того, при выписке из стационара вам выдадут выписку с информацией о заболевании и проведенном лечении и результаты обследований, в том числе МРТ и диски. Важно, чтобы все эти документы хранились у вас в одном месте, поэтому лучше всего завести отдельную папку и складывать в нее всю документацию в хронологическом порядке. Это позволит врачу на контрольных осмотрах не тратить время на поиск необходимой информации и более подробно отвечать на ваши вопросы.



ПРИЕМ ЛЕКАРСТВ ДОМА

Часто даже после завершения лечения пациенты продолжают принимать различные лекарства. На вас лежит обязанность следить за наличием препаратов дома и помогать ребенку пить лекарства своевременно*.

► Составьте список всех лекарств и биодобавок, которые принимает ребенок, разделив все препараты на две группы: рецептурные и безрецептурные. Держите этот перечень при себе и берите его на все встречи с лечащим

* Шаблон «Графика приема лекарств» вы можете скачать на сайте oncobrain.ru и на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru).



врачом. Убедитесь, что вы знаете названия всех лекарственных препаратов, их дозировки и особенности приема.

- ▶ Следите за графиком приема лекарств. Отмечайте прием лекарств в календаре. Если какой-то препарат нужно принимать строго в определенное время, поставьте на телефоне напоминание.
- ▶ Регулярно проверяйте запасы лекарственных препаратов. Следите за тем, чтобы у вас дома всегда был запас лекарств как минимум на неделю. Покупайте или заказывайте их заранее: к сожалению, некоторые лекарственные средства бывают в аптеках не всегда и поставку приходится ждать несколько дней и даже недель. Если вам нужны рецептурные препараты, перед каждым визитом к врачу составляйте список лекарств, которые скоро закончатся, чтобы доктор дал новый рецепт.



ОБСЛЕДОВАНИЯ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

Для того чтобы поддерживать состояние организма на должном уровне и вовремя среагировать в случае рецидива, после завершения лечения ребенку нужно проходить обследования и консультироваться с лечащим врачом.

Перед выпиской лечащий врач составит для вас график консультаций и обследований и расскажет, как к ним подготовиться. Однако важно помнить: если появились тревожные симптомы, к врачу нужно обратиться незамедлительно.

Помимо осмотра лечащего врача ребенку нужно проходить медицинские обследования. Основным является магнитно-резонансная томография с контрастом, другие исследования проводятся по показаниям.



БЕЗОПАСНАЯ СРЕДА

Для того чтобы помочь ребенку вернуться к привычному образу жизни, побуждайте его к независимости и самостоятельности, если ему позволяет здоровье. Например, ребенок может сам есть или одеваться на прогулку, собирать игрушки и выбирать, чем он хочет заняться в свободное время. А чтобы обеспечить ребенку комфортное и безопасное нахождение дома, адаптируйте жилье под его потребности и состояние здоровья. Например:

- ▶ убедитесь, что мебель не мешает ходьбе или передвижению в кресле-коляске;
- ▶ при необходимости установите поручни и перила в туалете, а также в ванной или душевой кабине;
- ▶ при необходимости установите в душе сиденье, чтобы ребенок мог мыться сидя;
- ▶ если вы планируете использовать кресло-каталку, проверьте, чтобы у него были съемные ручки: это поможет вам легко переносить ребенка на диван или в кровать и сажать обратно в кресло.

Кресло-каталка относится к техническим средствам реабилитации (ТСР). Вы можете получить его бесплатно. Для этого вам нужно собрать пакет документов:

- ▶ Заявление с просьбой предоставить в безвозмездное пользование ТСР.
- ▶ Индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА), в которой указано, что данное ТСР ребенку необходимо.
- ▶ Справка об инвалидности.
- ▶ Документ, удостоверяющий личность ребенка (свидетельство о рождении или паспорт).

С этими документами обратитесь в территориальный центр социального обслуживания (ТЦСО). На их основании сотрудники центра сформируют личное дело ребенка и предоставят кресло-каталку. Если его в наличии нет, вас внесут в лист ожидания — это происходит в течение 15 дней с момента обращения.

При выборе кресла обращайте внимание, на какой вес оно рассчитано, а также на вес самого кресла: это актуально при транспортировке и подъеме, если нет пандусов. Кроме того, убедитесь, что подножки кресла съемные (некоторым людям удобнее вставать, когда они убраны) и могут регулироваться по уровню наклона: если у ребенка отекают ноги, вы сможете изменить их положение. Также советуем выбирать модель с регулируемой спинкой, потому что некоторым детям сложно долго находиться в вертикальном положении. Иногда нелишними будут подголовник, различные упоры и ограничители, которые защитят малыша.

Онкологическому пациенту после завершения лечения может требоваться различная помощь — от помощи при

выполнении бытовых задач (например, при купании, посещении туалета или одевании) до процедур и упражнений для восстановления физических и умственных способностей. Это требует определенных усилий и дисциплины как от ребенка, так и от его окружения.

На фоне лечения снижается иммунитет и увеличивается риск развития инфекционных заболеваний и травм. Последние из-за ухудшения качества крови могут приводить к кровотечению. Чтобы этого не допустить, соблюдайте несколько простых правил:

- ▶ Не посещайте с ребенком многолюдные места. Гуляйте в стороне от других людей.
- ▶ Занимайтесь спортом только после обследования и разрешения врача.
- ▶ Не разрешайте ребенку поднимать тяжести и испытывать сильные физические нагрузки.
- ▶ Ежедневно проводите влажную уборку в квартире.
- ▶ Обрабатывайте полость рта ребенка после каждого приема пищи.
- ▶ Давайте ребенку пользоваться зубной щеткой, если позволяет уровень тромбоцитов. Если показатели снижены, используйте только дезинфицирующие растворы.



ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ

Физическая активность помогает восстановить утраченные во время лечения функции, улучшить качество жизни и общее психическое здоровье, контролировать вес и, как

следствие, предупреждать развитие различных заболеваний, связанных с избыточной массой тела.

Прежде чем приступать к занятиям, проконсультируйтесь с врачом и убедитесь, что это безопасно для ребенка. Первое время вы можете выполнять упражнения с ребенком под присмотром специалиста: он научит, как тренироваться правильно. Кроме того, врач определит, нет ли у ребенка противопоказаний к тому или иному виду активности.



ПИТАНИЕ

Питание занимает одно из центральных мест в реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Правильно составленная диета помогает контролировать побочные эффекты от приема препаратов, а также позволяет ребенку нормально расти и развиваться.

Иногда дети нуждаются в нутритивной поддержке, или клиническом питании, — введении специальных питательных смесей через зонд или стому. Такой способ применяют к пациентам, которые не в состоянии самостоятельно глотать или переваривать пищу. Кроме того, лечение может исказить вкусовые ощущения, вызывать тошноту или рвоту, и в этом случае также помогает клиническое питание.

Если ребенок страдает от эпилепсии, ему могут рекомендовать кетогенную диету. В основе кетодиеты лежит точно выверенное соотношение белков, жиров и углеводов. По данным исследований, высокое содержание в рационе жирных блюд позволяет снизить частоту эпилептических приступов у детей. Белки при этом употребляются в умеренных количествах, а углеводы сводятся к минимуму.

После лучевой терапии питание также имеет ряд особенностей. Побочные эффекты могут проявляться не сразу, поэтому в течение первых двух-трех недель после лечения рекомендуют соблюдать строгие ограничения. Индивидуальную инструкцию по питанию вы можете получить у лечащего врача или диетолога, а ниже приведены общие рекомендации.

- ▶ Вводите мясо в рацион постепенно. При этом от свинины, баранины и говядины стоит отказаться совсем.
- ▶ Постепенно вводите блюда из тыквы, свеклы, кабачков и других продуктов с высоким содержанием клетчатки.
- ▶ Если после введения нового продукта появляется тошнота или диарея, исключите его из рациона ребенка.



- ▶ Не давайте ребенку фастфуд и другую пищу с консервантами.
- ▶ Термически обрабатывайте все продукты, а те, что не подлежат термообработке, исключите из рациона.
- ▶ Кормите ребенка только свежеприготовленной едой.
- ▶ Исключите из рациона твердые, жесткие продукты.
- ▶ Включите в рацион продукты с высоким содержанием белка: мясо, яйца, молочные продукты и рыбу.

Для того чтобы подобрать рацион и при необходимости выбрать оптимальную нутритивную поддержку, обратитесь за консультацией к врачу-нутрициологу, который составит план питания с учетом индивидуальных особенностей ребенка. При выборе нутрициолога обратите внимание на наличие у него медицинского образования и опыта работы с онкологическими пациентами.



ИЗМЕНЕНИЯ ВНЕШНОСТИ

Химио- и лучевая терапия сопровождаются побочными эффектами, и самый частый из них — облысение. Его интенсивность зависит от схемы противоопухолевой терапии и от реакции на нее организма. Например, при химиотерапии волосы если и выпадают полностью, то после лечения вырастают заново. А при облучении всей области головного мозга некоторые пациенты сталкиваются с алопецией — лишаются волос навсегда.

Еще одно последствие лечения опухолей центральной нервной системы — послеоперационные шрамы. Как и потеря волос, они могут негативно сказываться на са-

мооценке ребенка, особенно если он переживает пубертатный период. В этом возрасте уверенность в себе и самовосприятие часто напрямую зависят от внешнего вида.

Если смириться с отсутствием волос никак не получается, купите парик. Он может выглядеть как собственные волосы до болезни или, наоборот, кардинально отличаться от них — все зависит от желания ребенка. Парик можно рассматривать как возможность попробовать что-то новое, а заменой ему может послужить любой головной убор.

На фоне приема стероидов ребенок может набрать лишний вес. В этом случае стоит обратиться за консультацией к диетологу, чтобы скорректировать питание. Может появляться акне. Здесь вам понадобится консультация дерматолога, который поможет подобрать щадящий уход за кожей и сократить интенсивность угревой сыпи.

Чтобы помочь ребенку принять свою новую внешность, не бойтесь обращаться к психологу. Самостоятельно или при помощи специалиста объясните ему, что эти изменения не повлияют на отношение к нему окружающих и чаще всего носят временный характер. Ваш ребенок любим вне зависимости от наличия и цвета волос, веса, настроения и состояния здоровья.

Волосы отрастут, угри благодаря уходовой косметике и отмене лекарственных препаратов пройдут, а вес вернется в норму. Но все это второстепенно по сравнению с вашей главной целью — вылечиться. Когда есть понимание, для чего все это делается, переносить трудности становится легче.

Ни в коем случае не обесценивайте переживания ребенка. Этим вы лишь усугубите ситуацию и отдалите его от себя, а доверие — очень важная составляющая любых отношений вне зависимости от того, проходит ребенок лечение или полностью здоров.

УЧЕБА

Как мы уже говорили, хирургическое и лучевое лечение опухолей головного и спинного мозга может вызывать определенные осложнения, в том числе негативно влиять на познавательные или сенсорные способности ребенка. Часто это мешает ему вести тот образ жизни, какой был у него до операции: учиться, заниматься хобби, общаться с друзьями и т. д. Кроме того, во время лечения дети часто учатся на дому по индивидуальной программе, которая учитывает изменения в их состоянии.

В этой главе мы разберемся, как помочь ребенку вернуться в школу и вновь адаптироваться к ней, когда стоит задуматься о полном или частичном переходе на домашнее обучение и что для этого нужно.



ОБУЧЕНИЕ И ОБЩЕНИЕ СО СВЕРСТНИКАМИ

Для ребенка возвращение к нормальной жизни — прежде всего возвращение в детский сад, школу или университет. Если есть возможность, постарайтесь организовать процесс обучения ребенка во время лечения. Лечение онкологического заболевания занимает длительный период времени, поэтому важно продолжать учиться, несмотря на терапию. Во многих специализированных стационарах есть госпитальные школы, которые помогают пациентам школьного возраста заниматься своей основной деятель-

ностью. Однако дети, перенесшие онкозаболевание, могут столкнуться с рядом сложностей.

► **Проблемы с успеваемостью и поведением.** Во время лечения ребенок мог учиться в более медленном темпе, в результате он отстал от школьной программы и теперь должен нагнать своих одноклассников. Естественно, это скажется на его оценках. Еще одна причина падения успеваемости — последствия лечения, которые влияют на работу мозга. Часто такие дети сталкиваются с трудностями восприятия и мышления, им сложнее сосредоточиться.

За время лечения у ребенка могут развиваться проблемы, связанные с длительной социальной изоляцией: трудности нахождения в коллективе сверстников, общения с ними, замыкание в себе и сосредоточение на своих проблемах. Поведение ребенка может выглядеть аутизированным.

Возвращение к нормальной жизни в коллективе сверстников — это длительный процесс, поэтому наберитесь терпения. Не стоит отчаиваться, просто дайте ребенку время привыкнуть, старайтесь не держать его дома или на домашнем обучении, когда врачи разрешат посещать дошкольное учреждение или школу. В настоящее время существуют смешанные программы: несколько дней в неделю ребенок может быть на домашнем обучении, а остальные дни в школе или детском саду. Очень важным для социальной адаптации ребенка является его участие в лагерных реабилитационных выездных программах и творческих кружках.

► **Проблемы, вызванные физическим состоянием ребенка.** Это могут быть изменения внешности или нарушения опорно-двигательных функций, задержки роста, изменение массы тела, ухудшение состояния кожи. К сожалению, даже в наши дни ребенок из-за этого может стать объектом насмешек.

► **Проблемы с психоэмоциональным состоянием,** причиной которых может стать как лечение и его последствия, так и самовосприятие и реакция окружающих на изменения внешнего вида, а иногда и все сразу.

► **Социальные проблемы.** Во время лечения дети редко общаются со сверстниками. Из-за этого они могут пропустить важные этапы взросления и социализации. Разумеется, после выписки из больницы ребенок обязательно наверстает упущенное, но нужно быть готовым, что первое время он будет менее зрелым, чем его друзья и одноклассники. Это может стать причиной сложностей в общении, в проявлении самостоятельности и в других сферах.

Поддержание контактов с учителями и одноклассниками во время лечения поможет ребенку легче адаптироваться после возвращения в школу. Но даже если общение было непрерывным, прежде чем вернуться к школьным занятиям, сообщите учителям и школьной администрации о лечении ребенка и предупредите, как его последствия могут повлиять на успеваемость и социальные навыки.



Чем больше учителя и школьные медработники знают о состоянии здоровья вашего ребенка, тем выше шанс, что ребенок благополучно адаптируется к школе. Учителей и медсестер нужно также предупредить о лекарствах, которые ребенок должен принимать в течение дня, и о возможных побочных эффектах лечения.

Если ребенок пользуется инвалидной коляской, убедитесь, что он может без проблем попасть в здание школы и перемещаться по нему. Если он быстро устает или есть противопоказания к физическим нагрузкам, необходимо получить освобождение от уроков физкультуры. Если в результате лечения у ребенка возникли нарушения слуха или зрения, попросите учителя найти ему наиболее удобное место в классе, например на первой парте.

Также попросите классного руководителя подготовить одноклассников вашего ребенка к его возвращению в школу: рассказать им о диагнозе, о нюансах лечения и его последствиях, а также о том, как в данный момент ему необходима поддержка со стороны сверстников. Вы тоже можете принять участие в разговоре: так дети узнают все самое важное из первых уст. Иногда нужно заострить внимание на том, что ребенок не заразен, а все изменения носят временный характер.

В некоторых случаях стоит рассмотреть вариант постепенного возвращения в школу. Например, можно начать с посещения внеурочных мероприятий: классных походов в театры и музеи, школьных концертов и т. д.

Если в семье есть еще дети, очень важно предупредить и их учителей о ситуации в семье и о том, как она может отразиться на поведении и успеваемости ребенка. Попросите учителя сообщить вам, если дети начнут испытывать сложности в общении или учебе.



ОБУЧЕНИЕ НА ДОМУ

Домашнее обучение подразумевает, что ребенок будет осваивать школьную программу дома с родителями или в специальных образовательных центрах. При этом он должен проходить ежегодную аттестацию в школе, которая будет проверять, насколько хорошо ребенок усваивает информацию.

Основанием для организации домашнего обучения являются медицинское заключение и письменное заявление родителей на имя директора школы. Чтобы получить медицинское заключение, нужно обратиться в больницу по месту жительства с соответствующим заявлением. После этого школа составляет для ребенка индивидуальный учебный план, который должен учитывать особенности ученика, с перечнем контрольных работ и сроками их проведения. Этот план, расписание и место проведения уроков утверждает педагогический состав для работы с учеником.

Кроме того, школа бесплатно предоставляет ребенку учебники, а также любую литературу из школьной библиотеки, а учителя должны консультировать родителей и ребенка по образовательным вопросам и помогать ребенку освоить школьную программу.

Во время домашнего обучения ребенок, как и другие дети, проходит промежуточную и итоговую аттестации, а после окончания школы получает аттестат. Он также имеет право посещать отдельные уроки и школьные мероприятия.

Домашнее обучение может проходить как дома, так и в больнице во время лечения. Поэтому задайте лечащему врачу уточняющие вопросы, которые помогут выбрать оптимальный план обучения ребенка:

- ▶ Можно ли ребенку ходить в школу во время лечения?
- ▶ Если нет, то организует ли больница обучение в стационаре и с кем можно обсудить этот вопрос?

Кроме того, обязательно свяжитесь со школьной администрацией и выясните:

- ▶ С кем можно решить вопросы организации домашнего обучения?
- ▶ Как ребенок должен выполнять домашние задания и кто должен их проверять?
- ▶ Какие документы нужны для перехода на домашнее обучение?
- ▶ Как ребенок может поддерживать контакт с одноклассниками и участвовать в командных заданиях: по телефону или видеосвязи?

Часто родители или опекуны сталкиваются с трудностями при обучении ребенка на дому. Многие ошибочно считают, что в школьной программе нет ничего сложного, особенно если ребенок учится в начальных классах. Вероятнее всего, у обучающего взрослого нет педагогического образования и человека рядом, который мог бы оценить качество его преподавания. Важно понимать, что образование ребенка — работа, которую вряд ли получится совмещать с основной трудовой деятельностью.

К сожалению, тратить на уроки по три-четыре часа в день точно не получится: вам также придется готовиться к занятиям и проверять домашние задания. В сумме это может тянуть на полноценный рабочий день.



СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЕ УЧЕБНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

Для детей, перенесших онкологическое заболевание, существуют специальные детские сады и образовательные центры. Занятия там помогают преодолеть отставание в физическом, психическом и интеллектуальном развитии; кроме того, их персонал контролирует состояние здоровья во время обучения и в случае необходимости может оперативно оказать медицинскую помощь. Образовательная программа в таких учреждениях часто включает в себя различные реабилитационные мероприятия под наблюдением специалистов.

Принимая решение о том, стоит ли отправить ребенка в специализированное образовательное учреждение, будь то школа, центр дополнительного образования или детский сад, родитель должен помнить, что все это не делает его малыша хуже других детей, наоборот, так вы помогаете своему ребенку чувствовать себя лучше и эффективнее развиваться.

Выбор формы обучения зависит от нескольких факторов:

- ▶ состояние ребенка;
- ▶ пожелания семьи;
- ▶ возможности места проживания.

К сожалению, не везде есть учреждения, способные удовлетворить потребности особенного ученика. Узнайте, какие возможности предлагают школы и детские сады в вашем регионе, и посоветуйтесь с лечащим врачом, какая форма образования будет для вашего ребенка оптимальной.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

К сожалению, иногда медицина не может вылечить заболевание, и тогда встает вопрос о паллиативной помощи — симптоматическом лечении, которое направлено на борьбу с симптомами заболевания и сохранение качества жизни пациента. В этом случае обсудите с врачом, какие возможности есть для вашего ребенка на данном этапе.

Среди методов паллиативной помощи — болеутоляющие и поддерживающие лекарственные препараты, а также коррекция рациона. Важную роль в процессе поддержания организма могут играть сильнодействующие, в том числе наркотические, обезболивающие препараты. Они находятся под строгим государственным контролем, и с их получением могут возникнуть сложности. Поэтому узнайте заранее, какие именно препараты будут использоваться в вашем случае, как получить на них рецепт и с какими трудностями вы можете столкнуться.

Кроме того, для оказания паллиативной помощи существуют хосписы, где персонал оказывает своевременную медицинскую и психологическую помощь пациентам, ухаживает за ними. Поинтересуйтесь, какие хосписы работают в вашем регионе, какие там условия и возможности и насколько это вам подходит.



КАК ГОВОРИТЬ С РЕБЕНКОМ

Эта тема поднимается крайне редко, и часто родители не понимают, как говорить с ребенком о том, что происходит, и как самим принять эту тяжелую новость. Универсального решения здесь не существует, и единственно верным будет ориентироваться на отношения и ценности внутри семьи: например, если вы принадлежите к той или иной конфессии, то разговор и процесс принятия могут выстраиваться вокруг религии.

При разговоре с ребенком о том, что происходит, помните, что никто не знает вашего малыша лучше, чем вы, его родитель. Получается, и слова, наиболее точно и деликатно описывающие происходящее, сможете подобрать только вы.

Говорить об уходе всегда тяжело. Будьте к этому готовы и не давите ни на ребенка, ни на других членов семьи и близких. В том числе не давите на себя. Дайте себе время осознать и принять, разрешите себе горевать: если вы будете в постоянном напряжении, ребенок это обязательно почувствует.

На этом этапе приоритеты в воспитании ребенка сдвигаются: перед ним не стоит задача окончить школу с золотой медалью, поступить на бюджетное отделение или пробежать марафон, но вы можете помочь ему сохранить социальные связи, почувствовать себя «своим» и любимым.

Принятие — то, через что должны пройти все члены семьи. Это очень тяжелый и долгий путь, и лучше, чтобы на всем его протяжении вся семья была вместе. Не забывайте про здоровых детей, разрешите им тоже быть рядом и участвовать в уходе за больным братом или сестрой в зависимости от их возраста. Уход близкого неизбежно оставит на них неизгладимый след, но в их памяти должно сохраниться как можно больше светлых моментов.

КУДА МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ*



ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ НА ДОМУ

Когда у члена семьи диагностируют тяжелое заболевание, приоритеты резко меняются. На первое место выходит забота о близком человеке, а домашние обязанности, учеба и работа уходят на второй план. В этих условиях важно не бояться просить о помощи, которую могут оказать друзья, родственники или специально обученные люди.

Помощь со стороны во время лечения и реабилитации очень важна: она позволяет ощутить поддержку и вспомнить, что ты не один, делегировать часть бытовых обязанностей и посвятить больше времени себе, работе и общению с остальными членами семьи, которые также нуждаются в вашем внимании.

Важно самостоятельно обращаться за помощью. Например, вы можете попросить друга или родственника с личным автомобилем возить вас и ребенка в больницу, подругу — время от времени помогать по дому, бабушку и дедушку —

* Актуальные контакты (телефоны, сайты, адреса) вы найдете на сайте oncobrain.ru и на сайте Фонда Хабенского (bfkh.ru).

позаботиться о других детях в семье, пока вас нет рядом, и т. д. Если вы чувствуете, что не готовы принимать помощь, не бойтесь сообщить об этом, но сделайте это мягко, чтобы не обидеть близких вам людей. Простая фраза: «Я пока не готов(а) это обсуждать, но большое спасибо за заботу» — покажет человеку ваше душевное состояние.



РОДИТЕЛЬСКИЕ И ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Часто взрослые пациенты создают сообщества в соцсетях, где находят поддержку, обмениваются опытом лечения и контактами врачей, обсуждают интересные новости, а некоторые заводят друзей, отношения с которыми сохраняются на долгие годы даже после лечения.

Родители детей с онкологическими заболеваниями тоже создают такие группы. Задачи у них примерно те же, и это может быть очень полезно. Особенно когда вам кажется, что понять все, что вы чувствуете, может только человек, оказавшийся в аналогичной ситуации.



БЕСПЛАТНЫЕ ГОРЯЧИЕ ЛИНИИ

Как мы обсудили в предыдущих главах, онкологические пациенты и их родственники вне зависимости от особенностей диагноза и возраста могут сталкиваться с различными проблемами: врач не сообщает диагноз, отказывается давать направление в другую больницу, очередь на операцию нужно ждать несколько месяцев, непонятно, что значит аббревиатура в медицинском заключении, и т. д. Здесь вам помогут бесплатные справочные службы и телефоны горячих линий.



ДЕТСКИЕ САНАТОРИИ И ЛАГЕРЯ

Это хороший способ помочь ребенку вернуться к нормальной жизни после лечения и бесконечных обследований. В лагерях и санаториях, в кругу ровесников ребенок может снова почувствовать себя ребенком: играть, заводить новые знакомства, дышать свежим воздухом и не думать о болезни. Кроме того, пребывание в лагере — время, когда семья может отдохнуть от заботы о ребенке.

При выборе места, куда отправить ребенка, учитывайте разницу между санаторием и детским лагерем. В санатории отдых сочетается с различными лечебными процедурами, в лагерях же главная задача — социализация.

В России существуют санатории, в которые детям с онкологическими заболеваниями и их родителям предоставляют путевки бесплатно. Узнать, какие возможности для отдыха и реабилитации онкологических пациентов есть в вашем регионе, вы можете в интернете. Кроме того, стоит помнить, что для таких поездок есть ряд противопоказаний:

- ▶ хронические заболевания в стадии обострения;
- ▶ острые инфекционные заболевания;
- ▶ венерические заболевания в острой фазе;
- ▶ паразитарные заболевания;
- ▶ кахексия (сильное истощение организма);
- ▶ психические заболевания и расстройства поведения;
- ▶ туберкулез;

- ▶ частые и обильные кровотечения;
- ▶ амилоидоз (нарушение белкового обмена).



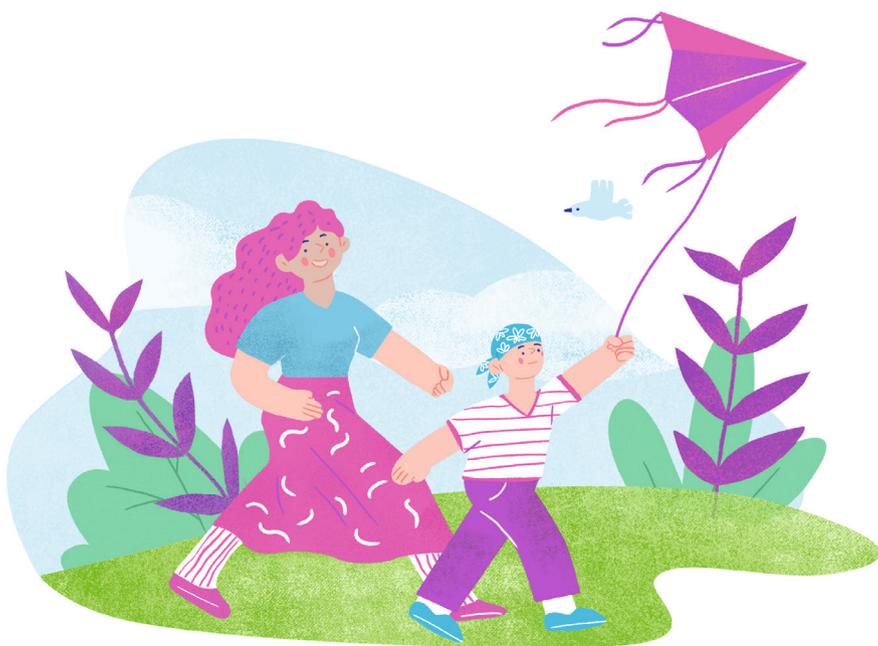
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ

Несмотря на законное право граждан Российской Федерации получать базовую медицинскую помощь по ОМС, а высокотехнологичную — по квотам, онкологические пациенты часто сталкиваются с различного рода трудностями. Например, бывает, что необходимый препарат не входит в категорию льготных лекарств или вовсе не зарегистрирован в России либо на обследования или операцию слишком большая очередь, когда счет идет буквально на дни. И это лишь краткий список преград, которые встают на пути выздоровления.

Благотворительные фонды и другие некоммерческие организации помогают решить эти проблемы. Они оказывают материальную, юридическую и психологическую поддержку онкологическим пациентам и их близким, помогают найти квалифицированную медицинскую помощь и организовать лечение.

Помните, что рядом с вами
большое количество помощников:
медицинские работники и сотрудники
благотворительных организаций,
другие родители, оказавшиеся в анало-
гичной ситуации, и, самое главное,
ваша семья и близкие.

Вы не одни!





Книга особенно будет полезна тем, кто только начинает лечение. Когда заболел мой ребенок, было очень сложно найти полезную информацию, которая помогла бы проанализировать то, что сказали врачи. Благодаря этому сборнику родители будут иметь надежный источник знаний, в котором нет ничего лишнего или пугающего.

Галина, мама подопечного Фонда Хабенского



Дорогие родители, эта книга поможет вам твердо стоять на ногах и активно действовать в шторме свалившихся на вас проблем.

*Ольга Лайшева, доктор медицинских наук,
профессор, врач ЛФК*



Очень хорошая и нужная книга. Она поможет родителям, которые впервые столкнулись с опухолью мозга у ребенка, предпринять правильные действия и выиграть время, которое в данной ситуации дороже золота и денег.

Александр, папа подопечной Фонда Хабенского



Внимание родителей к своему ребенку, знание, что делать при появлении симптомов, поможет в быстром установлении диагноза и, соответственно, улучшит результаты лечения.

*Ольга Желудкова, доктор медицинских наук,
детский онколог*



Авторы просто, но при этом четко и грамотно изложили все, с чем могут столкнуться пациент и его родители на пути к выздоровлению. Книга наполнена вниманием к родителям и детям, но будет полезна также молодым врачам.

*Александр Карелин, кандидат медицинских наук,
детский онколог, гематолог*