

# Опухоли Головного и спинного Мозга



КНИГА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ



Фонд  
Хабенского

# ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА У ДЕТЕЙ

КНИГА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

2-е издание



Фонд Хабенского  
Москва, 2025

Научно-популярное издание  
Для широкого круга читателей

Редактор Мария Замятина

*Спасибо всем врачам, специалистам и экспертам,  
помогавшим в написании этой книги:  
Григоренко Василию Андреевичу, Гусевой Марине Александровне,  
Диникиной Юлии Валерьевне, Желудковой Ольге Григорьевне,  
Кадьрову Шавкату Умидовичу, Калининну Алексею Леонидовичу,  
Кан Анне Александровне, Карелину Александру Федоровичу,  
Кумировой Элле Вячеславовне, Мазеркиной Надежде Александровне,  
Нечеснюку Алексею Владимировичу*

УДК 616-006.6-053.2

ББК 56.4-53

О-62

О-62 Опухоли головного и спинного мозга у детей. 2-е издание / Дарья Семенова, ил. Татьяны Сырниковой. — М.: Фонд Хабенского, 2025. — 176 с.

ISBN 978-5-0063-0287-7

«Опухоли головного и спинного мозга у детей» — книга-руководство, которая поможет родителям узнать все о болезни с момента ее обнаружения до реабилитации, которая необходима ребенку после лечения. В ней собрана ценнейшая информация от специалистов в области нейроонкологии, психологии и реабилитации, которая помогает понять симптомы и особенности заболевания, этапы диагностики и лечения, а также другие важные аспекты. Эта книга — надежный проводник для родителей, чей ребенок столкнулся с опухолью мозга. Она даст ответы на важные вопросы и поможет всей семье пройти этот непростой путь.

УДК 616-006.6-053.2

ББК 56.4-53

*Все права защищены. Никакая часть этой книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме и какими бы то ни было средствами, включая размещение в сети интернет и в корпоративных сетях, а также запись в память ЭВМ, для частного или публичного использования без письменного разрешения владельца авторских прав.*

*Книга предназначена для бесплатного распространения.*

ISBN 978-5-0063-0287-7 (рус.)

© Фонд Хабенского, 2025

С апреля 2008 года Фонд Хабенского помогает вовремя получить необходимую медицинскую помощь и сохранять качество жизни детям и молодым взрослым с опухолями головного и спинного мозга.

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

Деятельность Фонда Хабенского ведется в рамках четырех целевых направлений.

### **1. Направление «Адресная помощь».**

Его цель — оказание адресной медицинской помощи детям и молодым взрослым. Она включает в себя оплату диагностики, операций и лечения, приобретение лекарственных препаратов и расходных материалов, а также логистическую поддержку.

**2. Направление «Реабилитация и социализация»** 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 обычной жизни после долгого лечения.

**3. Направление «Образование и развитие»** сосредоточено на развитии 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.

**4. Направление «Помощь медицинским учреждениям»** нацелено на развитие инфраструктуры профильных отделений медицинских учреждений и повышение качества услуг, оказываемых детям и молодым взрослым с опухолями мозга.

# Оглавление

**ВВЕДЕНИЕ . . . . . 8**

**ГЛАВА 1.  
СТРОЕНИЕ ГОЛОВНОГО  
И СПИННОГО МОЗГА. . . . . 10**

Центральная нервная система . . . . . 11  
Маленькие клетки большого мозга . . . . . 14  
Нервные магистрали и спинномозговой автобан. . . . . 16  
Головной мозг . . . . . 19

**ГЛАВА 2.  
ОПУХОЛИ МОЗГА. . . . . 24**

Откуда берется опухоль . . . . . 25  
Добро и зло. . . . . 30  
Типы опухолей . . . . . 32  
Распознать и рассекретить . . . . . 38

**ГЛАВА 3.  
ЛЕЧЕНИЕ ОПУХОЛЕЙ МОЗГА . . . . . 42**

Хирургическое вмешательство . . . . . 44  
Лучевая терапия . . . . . 51  
Химиотерапия. . . . . 55  
Иммунотерапия . . . . . 57  
Таргетная терапия . . . . . 58  
Способы введения лекарственных препаратов . . . . . 59  
Что такое клинические испытания и зачем они нужны. . 61

**ГЛАВА 4.  
ЕСЛИ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ . . . . . 64**

Шаг первый. Получите направление  
к детскому онкологу. . . . . 65  
Шаг второй. Проконсультируйтесь с нейрохирургом . . . 67  
Шаг третий. Мониторинг и обследования . . . . . 68  
Права онкологических пациентов в России . . . . . 77

## **ГЛАВА 5. ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ . . . . . 80**

Что нужно знать при поступлении в больницу. . . . .	81
Как сделать пребывание ребенка в стационаре более комфортным . . . . .	84
Общение с медперсоналом. . . . .	86
Медицинские манипуляции во время лечения. . . . .	89

## **ГЛАВА 6. ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА . . . . 92**

Как говорить с ребенком о диагнозе и лечении . . . . .	93
Как снять тревожность и настроиться на лечение . . . . .	97
Когда нужно обращаться за помощью к психологу или психотерапевту . . . . .	100
Как родителю справиться со своими переживаниями . .	102
Как сохранить семью. . . . .	103
Адаптация после лечения . . . . .	106
Когда болезнь рецидивирует . . . . .	107

## **ГЛАВА 7. ПОСЛЕДСТВИЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ . . . . . 108**

Последствия хирургического вмешательства . . . . .	109
Последствия химиотерапии. . . . .	111
Последствия лучевой терапии . . . . .	115
Гормональные проблемы . . . . .	117

## **ГЛАВА 8. РЕАБИЛИТАЦИЯ . . . . . 122**

Какой бывает реабилитация . . . . .	123
Этапы реабилитации. . . . .	129
Какие специалисты участвуют в реабилитации ребенка и чем они занимаются. . . . .	130
Куда обратиться за помощью. . . . .	132

<b>ГЛАВА 9.</b>	
<b>ЖИЗНЬ ПОСЛЕ ВЫПИСКИ . . . . .</b>	<b>134</b>
Подготовка к выписке . . . . .	135
Бывают ли электронные рецепты на лекарства и как их получить . . . . .	140
Прием лекарств дома . . . . .	141
Обследования после лечения . . . . .	142
Безопасная и доступная среда . . . . .	142
Если ребенку нужны технические средства реабилитации . . . . .	144
Физическая активность . . . . .	145
Питание . . . . .	146
Изменения внешности . . . . .	147
<b>ГЛАВА 10.</b>	
<b>УЧЕБА . . . . .</b>	<b>150</b>
Обучение и общение со сверстниками . . . . .	151
Обучение на дому . . . . .	156
<b>ГЛАВА 11.</b>	
<b>ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ . . . . .</b>	<b>160</b>
Как поговорить с ребенком . . . . .	161
<b>ГЛАВА 12.</b>	
<b>К КОМУ МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ . . . . .</b>	<b>164</b>
<b>ГЛОССАРИЙ . . . . .</b>	<b>172</b>

# Введение

Здесь вы можете найти  
электронную версию этой книги:



[bfkh.ru](http://bfkh.ru)



[oncobrain.ru](http://oncobrain.ru)

В жизни иногда случаются ситуации, к которым невозможно подготовиться. Одна из них — онкологическое заболевание. Заметив неполадки в работе организма, мы до последнего успокаиваем себя и думаем, что ничего серьезного не происходит. А когда после обследования лечащий врач называет диагноз, он может прозвучать как приговор.

Если опухоль мозга обнаружили у ребенка, то это выбивает почву из-под ног еще сильнее. Родители и близкие испытывают множество противоречивых чувств, их мучают тревожные вопросы, на которые где-то нужно найти ответы. В такой ситуации очень важно получить моральную поддержку и обрести надежный источник информации, в котором будет четко изложен порядок действий: от первого визита к врачу до реабилитации после лечения и возвращения к полноценной 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, какие документы вам понадобятся, какие процедуры можно получить бесплатно, а за что, скорее всего, придется заплатить. 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, ПОМНИТЕ, ЧТО ОПУХОЛИ МОЗГА ЛЕЧАТСЯ, И ЧАСТО ДОСТАТОЧНО УСПЕШНО.**

Для вашего удобства в тексте мы выделили **фиолетовым цветом** термины, значение которых вы можете найти в глоссарии в конце книги.

# Глава 1

## Строение ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА

Человеческий мозг — удивительное творение природы и центр управления нашим телом. Благодаря ему мы можем размышлять, учиться, запоминать и ощущать окружающий мир. Также мозг управляет работой всех наших внутренних органов, и мы об этом даже не задумываемся. Например, следуя указаниям мозга, мышцы сокращаются, и мы двигаемся.

Ученые считают мозг самым сложным органом. Каждая его область отвечает за определенные функции организма. Поэтому важно знать, в какой именно части мозга находится опухоль, ведь она может влиять на те функции, за которые этот участок отвечает.

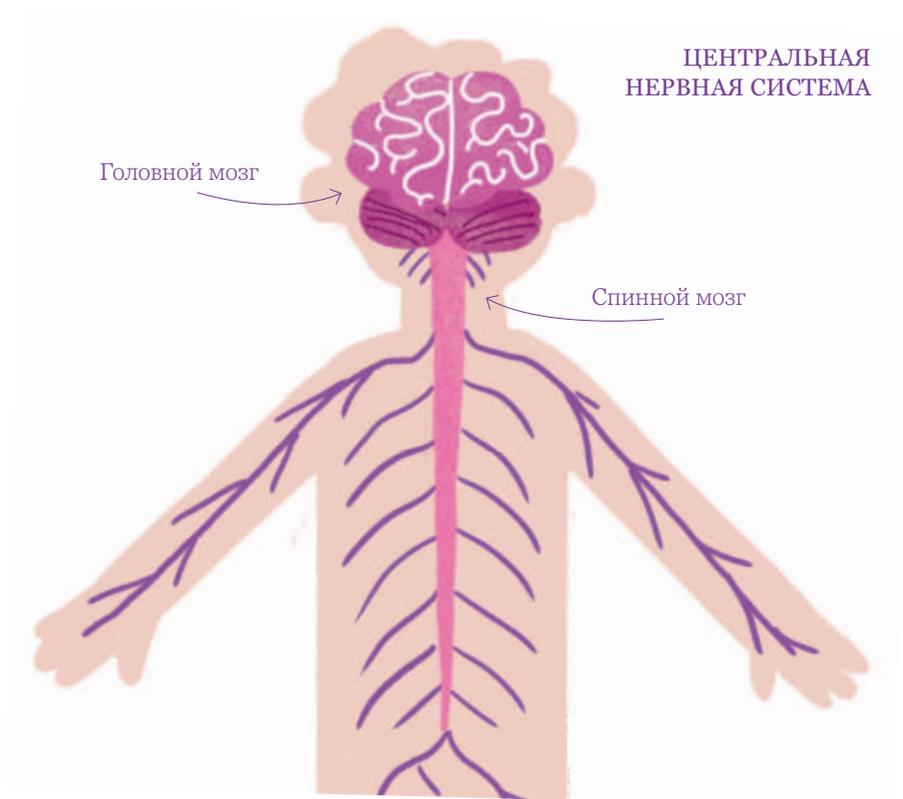
Наверняка у многих читателей остались в памяти лишь отдельные факты о том, как устроен мозг человека и как он работает. Поэтому мы начнем с основ и сперва расскажем об организации, функционировании и взаимодействии частей центральной нервной системы. Эти знания помогут вам лучше понять сущность болезни и ее влияние на организм ребенка.

## Центральная нервная система



**Центральная нервная система, или ЦНС,** включает в себя головной и спинной мозг. Головной мозг является контролирующим и управляющим органом, а спинной мозг выступает посредником между ним и остальными частями тела.

Основная функция нервной системы — контроль всех жизненно важных процессов в организме. Головной мозг отвечает за мышление, речь и координацию, обеспечивает работу всех органов чувств — от реакции на температуру до зрения и слуха. Спинной мозг регулирует работу внутренних органов, обеспечивает координацию их деятельности и приводит тело в движение. Однако происходит это также под контролем головного мозга.



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 дыхание, кровообращение, пищеварение, сердцебиение и другие процессы — нет. Их регуляцией занимается **автономная, или вегетативная, нервная система**.

У вегетативной системы есть важная часть — **симпатическая нервная система**. Она активируется в моменты интенсивной работы или в стрессовых ситуациях, то есть тогда, когда организму нужно задействовать больше энергии. В частности, симпатическая нервная система заставляет наше сердце бить-

ся чаще, например при физической нагрузке, из-за чего пульс и дыхание тоже учащаются, артериальное давление повышается.

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.

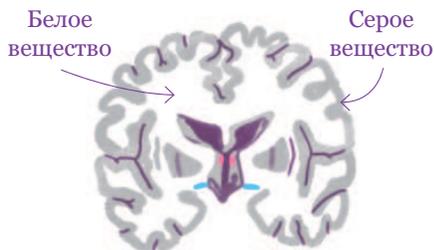
Вместе эти отделы образуют рефлекторную дугу — путь, по которому проходят нервные импульсы для того, чтобы воспроизвести рефлекс. Рефлекс — произвольная реакция организма на внешние раздражители. Например, если вы возьметесь за горячую ручку сковородки, то тут же отдернете руку.

Головной и спинной мѳзги очень важны для нашего выживания и работы всего организма. Поэтому природа обеспечила их защитными барьерами:

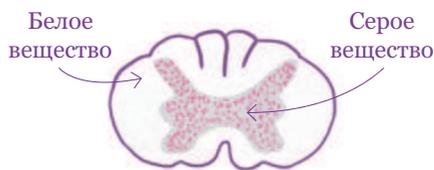
- **кожа:** она защищает ЦНС от повреждений, микробов и солнечных лучей;
- **кости:** головной мозг надежно спрятан под черепной коробкой, а спинной мозг находится внутри позвоночника;
- **три мозговые оболочки** — твердая, паутинная и сосудистая;
- **ликворное пространство** — полость, заполненная жидкостью, которая окружает головной мозг и защищает его от повреждений.

И спинной, и головной мѳзги содержат серое и белое вещество. **Серое вещество** состоит из нейронов. Нейроны — это клетки, которые с помощью электрических и химических сигнала-

ПОПЕРЕЧНЫЙ РАЗРЕЗ  
ГОЛОВНОГО МОЗГА



ПОПЕРЕЧНЫЙ РАЗРЕЗ  
СПИННОГО МОЗГА



лов принимают, обрабатывают и хранят всю информацию. **Белое вещество** представляет собой ткань из миллионов нервных волокон. В каждом из них — отросток нервной клетки, или аксон. Аксоны связывают между собой различные отделы мозга.

В головном мозге белое вещество находится в центре, то есть его покрывает серое вещество. В спинном же мозге все наоборот: серое вещество располагается в центре и по форме напоминает бабочку с расправленными крыльями, а белое находится вокруг него.

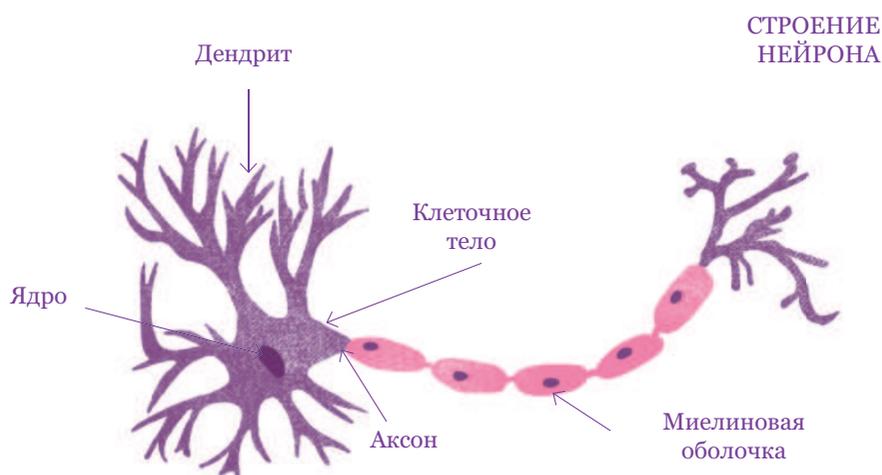


## Маленькие клетки большого мозга

Устройство мозга можно сравнить с мегаполисом. В нем есть свои «автомагистрали», по которым несутся нервные импульсы, «административные» центры, отвечающие за память, речь, дыхание, пищеварение, сердцебиение и другие процессы. Каждая клетка мозга хоть и является самостоятельным жителем, но функционирует лишь в составе своей группы.

**Нервные клетки, или нейроны**, — рабочие лошадки нашей нервной системы. Они способны производить в себе электричество, то есть создавать нервный импульс, возбуждаться. Это позволяет мозгу получать информацию, перерабатывать ее и формировать ответ, а нам — существовать.

Нейрон состоит из тела и отростков. Длинный **аксон** — это тело, и оно у нейрона одно; а короткие **дендриты** — это отростки, их бывает несколько. Аксон отправляет информацию от нейрона к нейрону или к целым органам. 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 и т.д.



Кроме нейронов в мозге содержатся **глиальные клетки**, или глии. Они участвуют во многих неврологических процессах. Например, помогают обрабатывать воспоминания, борются с инфекциями, «общаются» с нейронами и даже стимулируют развитие мозга.

Однако у этих клеток есть и другие свойства. К сожалению, глии часто становятся фундаментом для многих опухолей головного и спинного мозга. В зависимости от того, из каких именно глиальных клеток развилось новообразование, оно будет иметь то или иное название.

## ВИДЫ ГЛИАЛЬНЫХ КЛЕТОК

**Эпендимная глия** 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**, так называемые «звездчатые» клетки, оплетают нейроны и сосуды и участвуют в строительстве «стенки» между кровью и мозгом, которая называется **гематоэнцефалический барьер**. Он не дает вредным микроорганизмам попасть в мозг, но и лекарственные вещества сквозь него тоже проходят с трудом. В частности, поэтому не всякий препарат для химиотерапии может проникнуть в мозг и воздействовать на опухоль.

**Олигодендроциты** обеспечивают изоляцию нейронов. Именно они формируют миелин — вещество, которое образует миелиновую оболочку.

**Микроглия** называют иммунной системой мозга. Как только появляется какой-то намек на угрозу — будь то погибающая клетка или вредное вещество, — она активизируется и устраняет опасность.

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

## Нервные магистрали и спинномозговой автобан

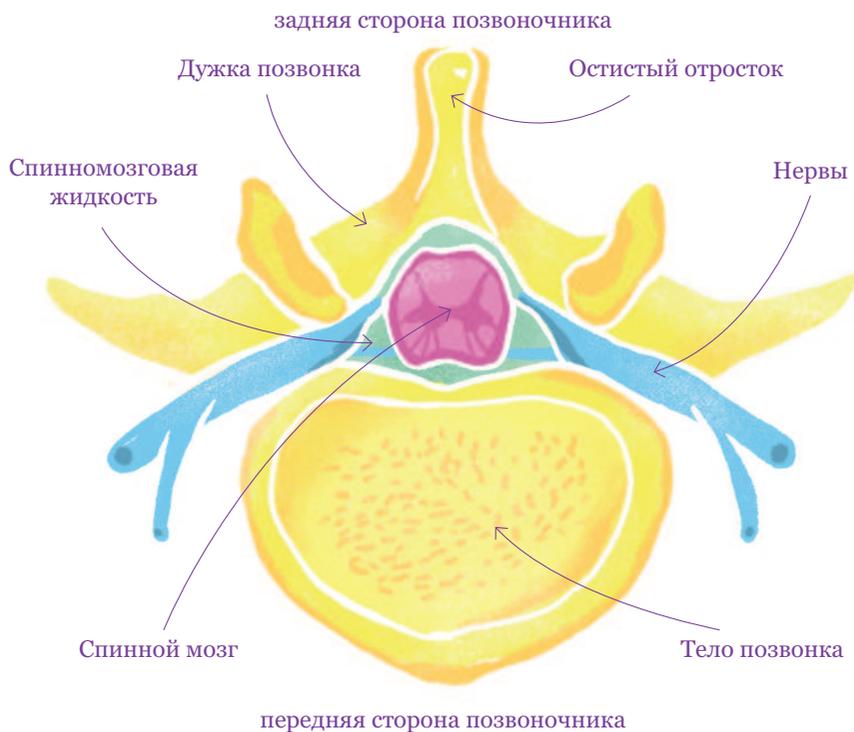
Любое взаимодействие с окружающим миром начинается с поступающего извне сигнала — света, звука, запаха, острого кончика иглы или горячего утюга и т.п. Для каждого такого



сигнала 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.

**Спина́льный мозг** — это своего рода автобан для нервных импульсов. Через него проходит вся сенсорная информация — данные о прикосновениях, температуре, давлении, боли — и попадает в головной мозг, где она и обрабатывается. А от головного

#### СТРОЕНИЕ СПИННОГО МОЗГА



## СТРОЕНИЕ ПОЗВОНОЧНИКА



мозга через спинной ко всем частям тела идут двигательные команды и рефлексy.

Спинной мозг выглядит как длинный (около 14–16 сантиметров у ребенка) тонкий трос диаметром до 1,5 сантиметра. Он находится в позвоночном канале и снаружи омывается **ликвором**. Внутри спинной мозг 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. От этого конуса отходит пучок нервных волокон, который называется «конский хвост».

Спинной мозг делится на сегменты. Из каждого сегмента выходят две пары спинномозговых корешков: сзади — чувствительные, спереди — двигательные. Один задний и один передний корешки объединяются в спинномозговой нерв, который делает чувствительными кожу и мышцы соответствующего участка тела, например плеча, внешней стороны ноги и так далее.

В шейном отделе позвоночника сегменты спинного мозга соответствуют размеру позвонков, а потом они начинают немного отставать в росте, не успевая за своими костными соседями. Поэтому сегменты спинного мозга вынуждены тянуть свои корешки вниз, чтобы те вышли из «собственного» межпозвонкового отверстия в позвоночнике. На поясничном уровне разница в размере видна особенно хорошо: ниже второго поясничного позвонка остаются только нервные «волоски».

Именно поэтому в поясничном отделе безопасно делать спинномозговую пункцию, чтобы взять образец ликвора: повредить сам спинной мозг здесь нельзя.

# Головной мозг



Масса мозга новорожденного примерно 400 граммов, что составляет приблизительно 10% от всей массы малыша. Головной мозг взрослого человека весит 1210–1800 граммов, что составляет около 2% массы тела. 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 них выглядывает кусочек поменьше — мозжечок — и продолговатый, похожий на цилиндр ствол мозга.

**Ствол мозга** — наиболее древнее с точки зрения эволюции образование. К нему относятся продолговатый мозг, варолиев мост, средний мозг, а также часто сюда определяют промежуточный мозг.

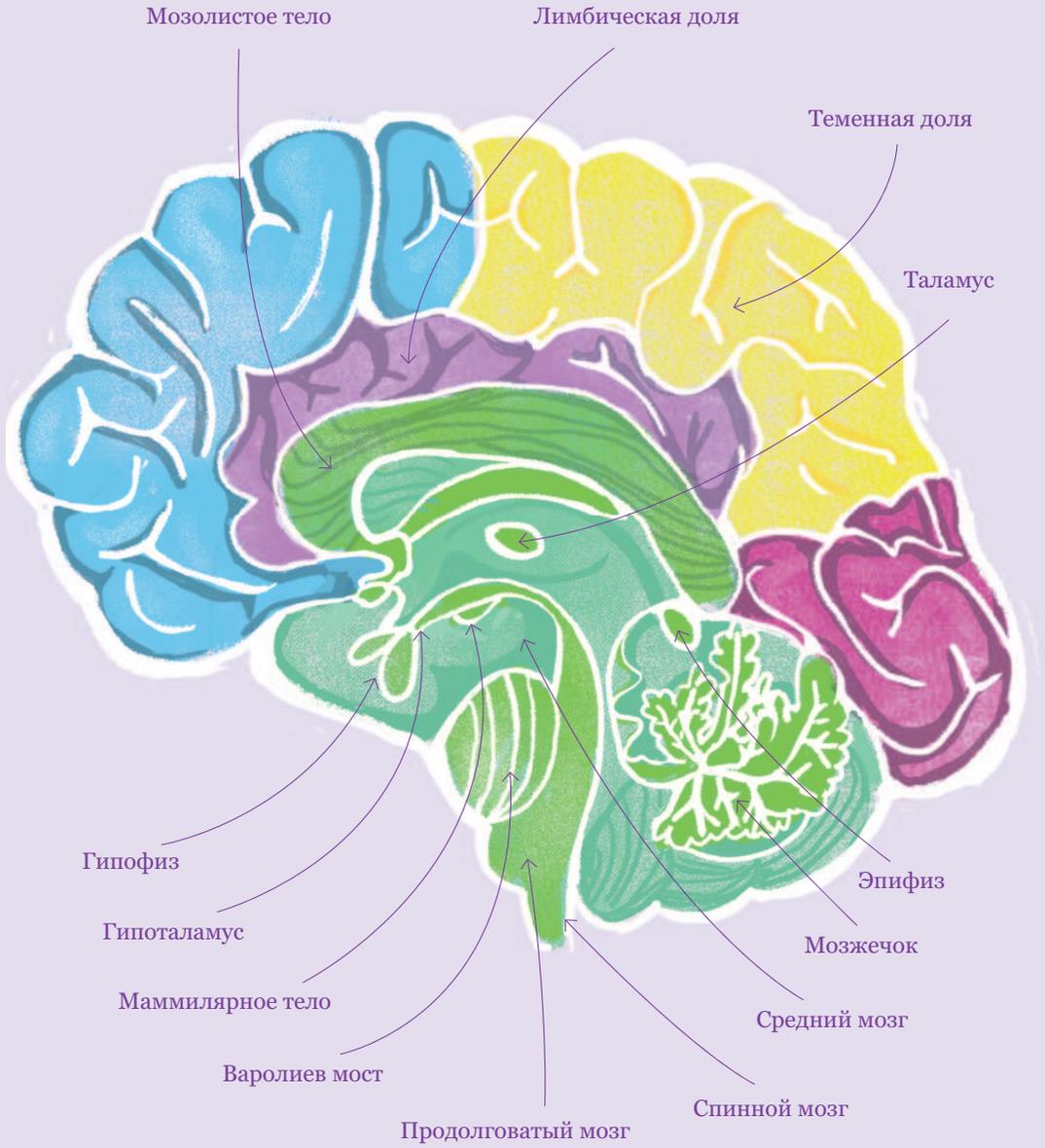
Продолговатый мозг содержит в себе центры дыхания, кровообращения и других рефлекторных движений — жевания, глотания, моргания, комплексного движения глаз, рвотных позывов, чихания и кашля. Поэтому опухоли, расположенные в продолговатом мозге, могут нарушать эти функции.

**Варолиев мост** соединяет мозжечок с **большим мозгом**. Он 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 центр координации движений. Он отвечает за поддержание равновесия, мышечный тонус и двигательные способности. От спинного мозга мозжечок получает информацию о положении частей тела и как бы согласовывает деятельность спинного мозга и двигательной коры в отношении движений. Он также постоянно контролирует сигналы, идущие к мышцам от двигательных зон коры головного мозга.

**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.**

# СТРОЕНИЕ ГОЛОВНОГО МОЗГА



**Средний мозг** — один из самых маленьких и просто устроенных отделов мозга. В его задачи входит без потерь провести сигнал из нижних отделов мозга к коре и обратно. Еще в среднем мозге находятся важные для нормальной жизни центры. Они помогают нам ориентироваться в пространстве, напрягать зрение и слух, а также регулируют сердечную деятельность, тонус сосудов, дыхание, мелкую моторику пальцев и тонус мышц.

**Промежуточный мозг** — это переходный отдел между стволом и конечным мозгом, то есть полушариями. Он состоит из трех частей:

1. Надбугорная область, или **эпиталамус**. Здесь находится шишковидное тело — эпифиз, — которое, среди прочего, вырабатывает гормон мелатонин и таким образом регулирует наши биологические часы.
2. Парный зрительный бугор, или **таламус**, — масса серого вещества яйцевидной формы. Он словно трансформаторная будка мозга: сюда приходят сенсорные сигналы от всех частей тела, и он решает, в какую область мозга и с какой силой отправить каждый сигнал для дальнейшей обработки.
3. Подбугорная область — **гипоталамус** — главный координирующий центр вегетативной нервной системы. Он регулирует сердечный ритм, 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**. Он имеет форму капли и находится под гипоталамусом в специально предназначенном для него костном образовании черепа — турецком седле, которое формирует удобное углубление. Гипофиз вырабатывает гормоны, отвечающие за рост тела, созревание половых клеток, работу надпочечников, да и вообще за физио-

логическое состояние организма. Всего семь десятых грамма, а сколько пользы!

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 сознательная деятельность человека, анализ опыта и принятие решений. Кроме того, тут расположен корковый двигательный центр, в котором находятся самые длинные нейроны нашего тела — пирамидные клетки Беца. Они пронизывают весь головной мозг и спускаются в спинной, иногда достигая длины 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, в который 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, отвечающие за создание воспоминаний и их отправку в долговременную память.

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

**Желудочки головного мозга.** У человека в головном мозге есть четыре полости — это и есть желудочки: два боковых, третий и четвертый. В них образуется и содержится ликвор — спинномозговая жидкость. Желудочки между собой связаны каналами — силвиевым водопроводом.

## ФУНКЦИОНАЛЬНЫЕ ОТДЕЛЫ ГОЛОВНОГО МОЗГА

Лобная доля (интеллект, стратегическое мышление, планирование, контроль над поведением и движением)

Теменная доля (счет, чтение, письмо, логика, восприятие вкуса, ощущение боли, температуры и давления)



Височная доля (слух, речь, обоняние, память)

Ствол мозга (сознание, дыхание, сердцебиение, глотание)

Затылочная доля (зрение, анализ увиденного)

Мозжечок (равновесие, координация движений)

# Глава 2

## Опухоли мозга

Ежегодно новообразования головного мозга диагностируют примерно у 5000 детей по всему миру\*. Сегодня такие заболевания довольно успешно лечатся. Однако поскольку они возникают в растущем и формирующемся мозге и порой в труднодоступных местах, то это может негативно сказаться на дальнейшем развитии ребенка.

Каждый родитель, сталкиваясь с тяжелым диагнозом, задается вопросами: почему именно мой ребенок? Что я сделал не так? От чего не уберег? 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».

Увы, реальность прозаична, и виновного в случившемся просто нет. А непонимание причин возникновения опухолей одновременно с болью и горечью оттого, что это случилось именно с вашим ребенком, рождает страх и может подтолкнуть к объяснениям и выводам, порой не имеющим никакой научной базы.

В этой главе мы рассмотрим процесс развития опухоли, выясним самые частые причины клеточных «поломок», узнаем, какие виды опухолей существуют, и посмотрим, как их выявляют и диагностируют. Надеемся, что эта информация поможет вам обойти вредные мифы о заболевании стороной и освободит 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, а другие после «взросления» и приобре-

---

\* По данным Американской ассоциации опухолей головного мозга.



тения собственных характеристик застывают в своем текущем виде — например, нейроны.

Стабильность клетки обеспечивает множество процессов. Главным условием поддержания этой стабильности является сохранность структуры ДНК — дезоксирибонуклеиновой кислоты. ДНК — длинная молекула, похожая на двойную спираль. В ней хранится и передается из поколения в поколение вся генетическая программа развития и функционирования организма.

ДНК состоит из органических соединений — нуклеотидов — и содержит в себе информацию о том, как должны работать клетки, ткани и органы тела. Воспроизведение информации, закодированной в ДНК, происходит за счет образования белка. В этом процессе участвуют молекулы рибонуклеиновой кислоты, или РНК.

Также в ДНК есть гены — последовательности нуклеотидов, в которых закодирована наследственная информация. У человека есть две копии большинства генов — по одной от мамы и от папы. При этом большинство генов у всех людей одинаковые, но есть 1% генов, которые отвечают за индивидуальные особенности каждого из нас.

Весь пласт генетической информации называют геномом. В нем постоянно происходят случайные генетические поломки — точечные мутации. Они могут возникать под влиянием различных внешних факторов или передаваться по наследству от родителей вместе с цветом волос и формой носа. Большинство мутаций никак не влияют на наше здоровье и качество жизни, но в редких случаях они могут вызывать различные заболевания, в том числе онкологические.

Большое значение имеет то, какое место ДНК оказалось повреждено, то есть где именно возникла мутация. Это напрямую влияет на образование опухоли. Существует три группы слабых мест, поражение которых сильно повышает риск перерождения клетки.

## ПЕРВАЯ ГРУППА: ПРОТООНКОГЕНЫ

Протоонкогены — гены, которые прекрасно работают в здоровой клетке, регулируя ее жизненный цикл. Но как только один из них ломается, начинаются сбои в регуляции деления клеток, развитии и приобретении ими функций. Иными словами, нормальный ген «сходит с ума» и становится онкогеном.

Протоонкогены могут привести к следующим заболеваниям:

- **саркома Юинга** — злокачественная опухоль костей, которая чаще всего проявляется в детском возрасте;
- **хронический миелоидный лейкоз** — злокачественное заболевание крови;
- **нейробластома** — злокачественная опухоль симпатической нервной системы;
- **ретинобластома** — злокачественная опухоль сетчатки глаза.

Даже замена одного-единственного нуклеотида — главного структурного компонента ДНК и РНК — в протоонкогене может привести к непоправимым для клетки последствиям.

## ВТОРАЯ ГРУППА: ОНКОГЕНЫ

Онкогены — клеточные или вносимые вирусом в клетку гены, которые при определенных обстоятельствах могут привести к образованию злокачественного новообразования. Спровоцирует онкоген заболевание или нет, зависит от генов факторов роста клетки. 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 также отвечают G-белки. В клетке они выполняют роль посредников при передаче биохимических команд и потому могут стать «серыми кардиналами» в процессе образования опухоли.

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

Протеинкиназы — семейство белков, которые участвуют в регуляции ключевых процессов внутри клетки. Эти вещества изменяют другие белки, делая их активными или неактивными.

Нарушения в работе протеинкиназы сбивают клеточный цикл: может случиться так, что белок, который в данный момент должен быть неактивным, начнет действовать, а другой белок, который должен отрегулировать ситуацию, остается бездействующим. Так, одна из протеинкиназ несет ответственность за запуск самоуничтожения клетки, которое называется апоптоз. Но если ген, кодирующий протеинкиназу, чересчур активен, то ее становится слишком много, и все заканчивается перерождением клетки.

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

Существует тип гена, который производит белок, называемый белком-супрессором опухолей. Его также называют антионкогеном. Он помогает контролировать рост клеток.

Есть несколько таких белков — например, p53. В нашем организме нет клетки, где бы он 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 восстановления. Если ДНК уже настолько испортилась, что ничего сделать нельзя, белок p53 запускает процесс самоуничтожения клетки.

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

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

Онкологическое заболевание может появиться не только из-за генетической мутации. Факторы, которые контролируют активность генов, тоже могут выходить из строя, но немного иначе. Изучением изменений в активности генов без изменения их структуры занимается относительно новая наука — эпигенетика.

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.

Поврежденная клетка начинает бесконтрольно делиться и расти. Как и в обычной тканевой популяции клеток, в 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, насколько быстро новообразование будет разрастаться и какими свойствами обладать. Эти свойства, в свою очередь, позволяют предположить, чего ожидать от опухоли: медленного роста и меньших разрушений тканей вокруг или же быстрого роста и больших разрушений.

**Доброкачественная опухоль** растет медленно. Она редко дает **метастазы**, при этом ее влияние на весь организм минимальное или вообще отсутствует. У таких опухолей есть капсула, а клеточный состав новообразования похож на клетки тканей, из которых оно появилось. Иногда эти опухоли могут возвращаться даже после лечения, то есть рецидивировать.

**Злокачественные опухоли** быстро растут. Многие типы таких опухолей могут распространяться по организму — метастазировать. Они часто больше, чем доброкачественные. Из-за этого удалять их гораздо сложнее. Но самое главное качество, делающее злокачественные новообразования почти неуязвимыми, — это способность виртуозно избегать встречи с иммунной системой организма, которая стоит на страже нормальной организации

тканей, «набрасываясь» на 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: ведь внешне они похожи на нормальные, но внутри у них уже запущена программа «вечной жизни». Но затем исследователи выяснили, что опухоль не просто скрывается, но еще и заставляет иммунные клетки работать на себя, выделяя ряд химических соединений для «иммуноредактирования». Это происходит примерно так.

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 незаметно делиться. Такой процесс может длиться месяцами и даже годами — до тех пор, пока система не выйдет из строя и в опухоли не появятся такие мутанты, которые начнут посредством химических сигналов подавлять иммунные клетки вокруг себя.

В итоге опухоль эволюционирует и уже разворачивается вовсю. Теперь она способна перепрограммировать клетки иммунной системы с действий «бей врага» на «лечи своих», и они запускают механизмы восстановления поврежденных тканей новообразования. Начинается выработка факторов роста не только опухоли, но и новых сосудов, которые будут ее питать, а также включается защита от других приходящих в это место иммунных клеток, которые «не в курсе».

Патоморфологи — медицинские специалисты, которые исследуют ткани и органы для выявления и диагностики заболеваний — используют более подробную классификацию новообразований, а не только деление на злокачественные и доброкачественные. В основе этой классификации лежит градация, которая позволяет оценить тип опухоли, предположить, как будет

прогрессировать заболевание, и составить оптимальный план действий.

В результатах патоморфологического исследования тип опухоли обозначается словом *grade*. Например, *grade 1* означает, что опухоль неагрессивная: вероятнее всего, она не выйдет за пределы органа, в котором развивается, и медленнее метастазирует. А вот *grade 4* указывает на агрессивность опухоли — она быстро растет и дает метастазы.



## 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 негативное воздействие, например сдавив **магистральный сосуд** или область, где активно идет формирование оболочки нейронных «проводов».

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

### ОПУХОЛИ ЗАДНЕЙ ЧЕРЕПНОЙ ЯМКИ

По данным Американской ассоциации опухолей головного мозга, опухоли задней черепной ямки встречаются у детей чаще, чем все остальные опухоли мозга. В задней черепной ямке находятся 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 мозжечка. Так что, если встретите этот термин в медицинских документах или услышите в разговорах врачей, не пугайтесь: он

указывает на местонахождение опухоли. Сами опухоли задней черепной ямки бывают разные.

Часто названия опухолей сообщают об их происхождении. Глиомы рождаются из вспомогательных клеток нервной ткани, обеспечивающих защитную и иммунную функции, — глиальных клеток, или глий. Глиомы — обобщающее название, потому что опухоли, возникающие из разных типов глий, имеют собственные наименования. Бластомы происходят из незрелых клеток крови, которые не превратились в лейкоциты. Эти зародышевые клетки называются бластными клетками или бластами.

**Медуллобластома** встречается в 20% случаев всех детских опухолей ЦНС\*. Обычно она появляется у детей в возрасте от трех до семи лет, преимущественно у мальчиков\*\*.



Опухоль располагается в мозжечке или в стволе мозга возле четвертого желудочка. Разрастается она довольно быстро и может метастазировать на оболочки головного и спинного мозга. Также ее клетки могут присутствовать в спинномозговой жидкости. Метастазы за пределами ЦНС встречаются очень редко.

Основная опасность медуллобластомы заключается в том, что она мешает оттоку ликвора и вызывает гидроцефалию: желудочки мозга увеличиваются из-за скопления ликвора, который в прямом смысле начинает распирать мозг изнутри.

К сожалению, обойтись только хирургическим удалением не получается, поэтому операцию дополняют лучевой или химиотерапией. Лучевая терапия предполагает использование радиации, а химиотерапия — лекарственное лечение.

---

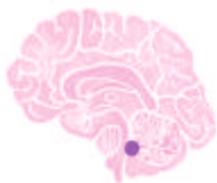
\* По данным Американской ассоциации неврологических хирургов.

\*\* Paul A. Northcott, Giles W. Robinson, Christian P. Kratz. Medulloblastoma // Nature Briefing. 2019. 14 February.



**Астроцитомы** — самый распространенный тип глиомы у детей\*. С ней может столкнуться как младенец, так и подросток. Эта опухоль возникает из звездообразных глиальных клеток — астроцитов, — которые при различных типах стимуляции светом либо помогают проводить нервные импульсы, либо препятствуют им. Помимо задней черепной ямки, астроцитомы появляются и в других участках головного мозга, реже — в спинном мозге. Подробнее о ней мы будем говорить и в других разделах этой книги.

У астроцитомы мозжечка четкая форма, и часто лечение ограничивается хирургическим удалением.



**Эпендимомы** встречается в 5–10% случаев опухолей ЦНС у детей\*\*. Это новообразование развивается в эпендиме — оболочке, выстилающей изнутри желудочки головного мозга и центральный канал спинного мозга. Эпендимомы могут появиться в любом возрасте, но чаще с ней сталкиваются дети от четырех до семи лет\*\*\*.

Около 90%\*\*\*\* эпендимомы развиваются в головном мозге: чаще из стенок четвертого желудочка, реже — в других отделах. Новообразование может метастазировать в другие отделы ЦНС.

---

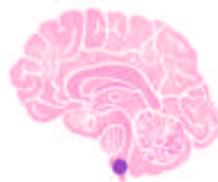
\* По данным Национального института рака США: <https://www.cancer.gov/types/brain/patient/childhood-glioma-astrocytoma>.

\*\* Ependymoma: Evaluation and Management Updates // Neuro-oncology (KS Nevel, Section Editor). 2022, 6 April. Volume 24, pages 985–993. URL: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11912-022-01260-w>.

\*\*\* J. L. Villano, C. K. Parker, T. A. Dolecek. Descriptive epidemiology of ependymal tumours in the United States // British Journal of Cancer. 2013 Jun 11;108(11):2367-71. Doi: 10.1038/bjc.2013.221.

\*\*\*\* L. E. Kun, E H Kovnar, R. A. Sanford. Ependymomas in children // Pediatr Neurosci. 1988;14(2):57-63. Doi: 10.1159/000120364.

**Глиомы ствола мозга** в большинстве случаев оказываются злокачественными диффузными, то есть распространяются на ствол мозга и могут затрагивать все его отделы. Однако чаще поражается варолиев мост, поэтому у опухоли есть и второе название — диффузная срединная понтинная глиома. Такой вид новообразований развивается у детей в возрасте от пяти до десяти лет, но может 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, затрудненное мочеиспускание. Удаление этих опухолей сопряжено с большими сложностями.

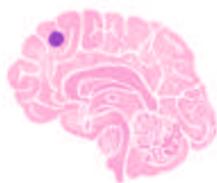
## ОПУХОЛИ БОЛЬШИХ ПОЛУШАРИЙ

Как ясно из названия, опухоли больших полушарий располагаются в больших полушариях мозга и в тех структурах, которые находятся выше намета мозжечка. Они называются супратенториальными и составляют около 40% всех новообразований головного мозга ребенка.

Чаще всего в больших полушариях встречаются глиомы. Среди них доминируют **астроцитомы**, которые в большинстве случаев оказываются доброкачественными. Злокачественные типы этого новообразования называют **анапластическими**, или **глиобластомами**.

Удалить **астроцитому** из больших полушарий порой бывает сложно из-за того, что у нее отсутствуют четкие границы — в отличие от астроцитомы мозжечка. Расположение опухоли также осложняет удаление: например, вблизи зрительных путей или гипоталамуса. В таких случаях назначают лучевую или лекарственную терапию.





**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, или 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**, то есть точек выработки ликвора в желудочках мозга, возникают в задней черепной ямке, но изредка могут появиться и в третьем и боковых желудочках. Иногда они могут вызвать гидроцефалию, в простонародье — водянку. Это нарушение развития головного мозга из-за чрезмерного накопления в нем жидкости.

Чаще всего опухоль сосудистых сплетений 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.

К неглиальным опухолям относятся **эмбриональные опухоли**. Они развиваются из нейроэктодермальных клеток,

которые дают начало всей нервной системе. По разным причинам часть этих клеток иногда остается в том состоянии, в котором существовала в эмбриональный период, и становится основой для опухоли. Чаще всего такие опухоли 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 нее характерен агрессивный рост и метастазирование. В таких случаях необходимо комплексное лечение, но прогнозы могут быть благоприятными.

Еще одна группа неглиальных опухолей — **краниофарингиомы**. Как правило, они представляют собой образование с плотной и жидкой частью. 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 в работе организма из-за своего расположения. Она растет рядом с гипофизом и гипоталамусом и приводит к замедлению роста, задержке полового созревания, 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. Шанс выздороветь после нее высок.



---

\* Лечение краниофарингиомы у детей — Национальный институт рака США.

## ОПУХОЛИ СПИННОГО МОЗГА

Эти новообразования располагаются в нервной ткани, идущей от основания головы вниз по спине, и бывают как доброкачественными, так и злокачественными. В зависимости от **локализации** выделяют три типа опухолей спинного мозга:

- **интрамедуллярные опухоли** образуются из клеток самого спинного мозга; часто это глиомы, то есть новообразования, развивающиеся из клеток, которые питают и спинной мозг;
- **интрадуральные опухоли** возникают внутри оболочки спинного мозга, но не затрагивают его;
- **экстрадуральные опухоли** формируются за пределами оболочки спинного мозга и могут быть как первичными опухолями костей, так и метастатическими.

## Распознать и рассекретить

Диагностика опухолей центральной нервной системы обычно происходит в несколько этапов. В самом начале огромную роль играет внимательность родителей. Это естественно: именно вы первыми замечаете, что с вашим ребенком что-то не так. Правда, какие изменения нужно считать симптомами, а на какие можно не обращать внимания — всегда большой вопрос.

Несмотря на то что опухоли ЦНС отличаются по расположению и происхождению, они часто вызывают одинаковые симптомы, самыми яркими из которых могут быть следующие (см. с. 39):



головные боли, часто более сильные по утрам и сопровождающиеся рвотой



тошнота и рвота без очевидного пищевого отравления и без головных болей



потеря равновесия, слабость мышц, рывки в движениях, судороги и другие двигательные нарушения без видимых причин



увеличение размеров головы у младенцев, необычные положения головы у детей старше — например, наклон в одну сторону



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



необъяснимые изменения веса как в большую, так и в меньшую сторону



судороги

Отдельно стоит отметить симптомы опухолей спинного мозга.



боль  
в поясничном  
отделе



нарушение функции  
тазовых органов —  
задержка или  
недержание мочи  
или кала



потеря  
чувствительности  
в нижних  
конечностях, вплоть  
до невозможности  
ходить



деформация  
позвоночника —  
сколиоз

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

Наличие одного симптома еще не означает, что у вашего ребенка опухоль. В большинстве таких случаев походы к врачам и обследования заканчиваются благоприятно: опухоли не обнаруживаются. Однако если у вашего ребенка появляется сразу несколько из перечисленных симптомов, лучше насторожиться и срочно отправиться к врачу. Как правило, первым становится педиатр, который на основании сбора жалоб, анамнеза и осмотра даст направления на дополнительную диагностику и при необходимости отправит к узкому специалисту.

Как только педиатр исключит более вероятные диагнозы, начнется углубленное исследование, и здесь роль методов лучевой диагностики неопределима. Золотым стандартом визуализации центральной нервной системы считается **магнитно-резонансная томография (МРТ)**. Она



дает максимально четкое изображение структур ЦНС. Большой набор режимов позволяет в некоторых случаях даже предположить тип опухоли, но это не является окончательным диагнозом.

Иногда — особенно если ребенок маленький — МРТ проводят под общей анестезией. Исследование длится долго, и во время него крайне важно не шевелиться.

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.

Иногда для того, чтобы лучше понять особенности опухоли, во время МРТ и КТ необходимо введение контрастного вещества. Оно представляет собой йодосодержащие ионные и неионные препараты, которые вводятся в кровь с помощью шприца.

Перед проведением КТ с контрастом врач-рентгенолог задаст несколько вопросов об особенностях организма вашего ребенка. Ему необходимо убедиться, что введение контрастного вещества для него безопасно. При наличии противопоказаний к препарату доктор составит оптимальный план Б.

Чтобы уточнить диагноз, часто нужно сделать биопсию. Обычно во время операции по удалению опухоли врач берет образец новообразования и отправляет его в лабораторию на гистологическое исследование.

Оно помогает определить тип опухоли и стадию заболевания. Эта информация затем ляжет в основу тактики и вида лечения, а также поможет сделать прогноз.



# Глава 3

## Лечение опухолей мозга

За последние годы 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 последствиями для общего состояния организма.

Медуллобластомы всегда относились к группе высокого риска, то есть считались более агрессивными и имели худший прогноз. Сейчас известно, что этот тип опухоли объединяет в себе как минимум четыре молекулярные подгруппы с различными клиническими характеристиками. Достижения в области лечения онкологических заболеваний 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 в зависимости от возраста пациента, локализации новообразования и ответа на лечение. К сожалению, прогноз при диффузных внутренних понтинных и злокачественных срединных глиомах до сих пор остается неблагоприятным. Поэтому современная наука сосредоточена на поиске лекарственных препаратов и других методов лечения, которые воздействовали бы на эти типы новообразований.

Сейчас наступает эпоха, когда врачи постепенно начинают переходить от исторического стандарта лечения больных лучевой и химиотерапией к более тонким подходам — молекулярно-целевым методам, которые дополняют традиционную терапию, а в некоторых случаях и заменяют ее.

---

\* По данным Американской ассоциации опухолей головного мозга.



## Хирургическое вмешательство

Если говорить о традиционных методах лечения опухолей, то хирургия зачастую занимает первое место. При благоприятных прогнозах и доброкачественности опухоли, возможно, именно этот метод окажется и единственным.

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

**Радикальная хирургия** — это удаление опухоли целиком. Если по каким-то причинам это невозможно, используют циторедуктивные операции. Они направлены на уменьшение размеров новообразования. Окончательно от опухоли это ребенка не избавит, зато поможет избежать осложнений. Напри-



мер, предотвратит сдавливание головного или спинного мозга. После таких операций с опухолью работают химио- и радиотерапевты.

Иногда удалить опухоль нельзя, но при этом необходимо восстановить естественные структуры мозга, разрушенные опухолевым процессом, уменьшить симптомы болезни и улучшить качество жизни ребенка. Тогда применяют **паллиативные операции**.

Операции делятся на два типа: открытые и эндоскопические. Во время открытых операций для доступа к мозгу делается внушительный разрез. При эндоскопических 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 навигационную систему и нейрофизиологический мониторинг пациента.

Навигационная система — это специальное оборудование, в которое врачи загружают все ранее сделанные исследования пациента (например, КТ и МРТ), на основании которых система создает детализированную проекцию как самого мозга пациента, так и оперируемой области и опухоли, которую нужно удалить. Таким образом, у нейрохирурга появляется возможность не двигаться вслепую в поисках опухоли, а иметь более четкий маршрут и план действий, как ее удалить минимально травматично.

Нейрофизиологический мониторинг — это оборудование, которое позволяет во время операций рядом с функционально значимыми зонами (например, теми, что отвечают за речь, движения рук и ног и т.п.) избежать их травмирования. Это в теории мы знаем, что у мозга есть такие зоны, но, когда мы на него смотрим, на нем нет специальной разметки пунктиром, где какая зона и за что отвечает, какую не так критично задеть, а какая может обездвижить человека. Мониторинг же — это система, имеющая ряд специальных электродов, которые устанавливаются

на предполагаемые зоны и позволяют их буквально разметить так, чтобы нейрохирург их не трогал и был очень аккуратным.

Все это помогает сделать операции максимально безопасными и нетравматичными.

Решение о том или ином типе операции принимается нейрохирургом в зависимости от расположения опухоли, ее размеров, воздействия на близлежащие ткани и органы, особенностей области вмешательства и ряда иных факторов.

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

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

В этом врачам помогают методы визуализации, предпочтительнее всего МРТ. Есть специальные технологии, которые формируют структурное изображение мозга с высоким разрешением. Это крайне ценно, поскольку позволяет реконструировать и рассмотреть опухоль со всех сторон.

Кроме того, перед операцией проводят **функциональное картирование мозга**, которое дает представление о расположении функционально активных зон. Для этого используют метод **функциональной магнитно-резонансной томографии (фМРТ)** или **метод магнитоэнцефалографии (МЭГ)**. С их помощью измеряют активность мозга во время выполнения того или иного задания.

Ребенку на голову надевают специальную шапочку, на которой закреплены электроды, если проводится **магнитоэнцефалография (МЭГ)** или **электроэнцефалография (ЭЭГ)**. Однако у ЭЭГ есть минус: этот метод обладает низкой разрешающей способностью и, по данным исследования, не позволяет точно определить границы опухоли, поэтому риск ошибки при хирургическом вмешательстве выше.

Хотя картирование не используют для поиска самой опухоли, понимание ее границ очень важно. Если новообразование расположено вблизи функциональных зон или оказывает на них давление, картирование помогает определить границы этих зон и их смещение. Это снижает риск повреждения жизненно важных функций при хирургическом вмешательстве.

Гораздо чаще для определения функционально активных зон мозга применяется функциональная МРТ. Во время нахождения в томографе ребенок выполняет действие, на фиксирование 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 доктора.

В некоторых клиниках для картирования речевых и моторных центров мозга применяют **транскраниальную магнитную стимуляцию**. Это **неинвазивный метод** воздействия, в ходе которого при помощи коротких магнитных разрядов отключают определенные зоны мозга. Если картируется моторная зона, то сокращаются мышцы, если речевая, то временно пропадает речь. Такие реакции говорят о четком попадании в функциональный центр.

Однако 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, над-

костнице, оболочках мозга и сосудах, и в момент операции все болевые рецепторы отключены. Ребенок может приходить в сознание в течение операции.

Во время воздействия на определенные точки мозга его просят подвигать рукой или ногой, что-то послушать или сказать, решить математический пример. Задания ставятся в зависимости от затрагиваемой опухолью области. Сохранность неврологических функций оценивает нейрофизиолог. Это помогает более точной навигации во время операционного 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 мозга.

Нейрохирург, планируя операцию, получает трехмерные изображения взаимоотношения трактов и опухоли. Они 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, кроме визуализации мозга, общий и биохимический анализы крови, коагулограмму, рентгенографию органов грудной клетки и некоторые функциональные диагностические анализы: электрокардиографию, исследование функции внешнего дыхания. Анализы крови помогают убедиться, что у ребенка нет противопоказаний к операции и наркозу. Если доктора что-либо смутит в результатах исследования, он скорректирует тактику действий.

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.

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 хирург отделяет один небольшой или несколько фрагментов опухоли, а затем отправляет их в лабораторию на гистологическое исследование. Пока нейрохирург продолжает работу, патоморфологи успевают провести первичное исследование срезов опухоли и сообщить нейрохирургу, из каких клеток главным образом состоит новообразование и какова степень злокачественности. Конечно, это будут только предварительные данные, но тактику нейрохирурга в ходе операции 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 сшивают.

Иногда в мозге оставляют дренаж, через который будет выходить лишняя жидкость. Не стоит волноваться: манипуляция абсолютно безопасна и проводится под чутким контролем нейрохирурга. Через некоторое время дренаж удалят. При гидро-

цефалии делают **вентрикулоцистерностомию** или **вентрикулоперитонеальное шунтирование**.

При вентрикулоцистерностомии прокалывают желудочки мозга и соединяют их с цистернами внешнего, немозгового хранилища ликвора — субарахноидальным пространством, в котором жидкость всасывается. Таким образом создается обходной ток ликвора.

Во время вентрикулоперитонеального шунтирования в желудочки ставят VP-шунт, который помогает откачивать избытки ликвора в брюшную полость. Этот шунт состоит из обратного клапана с резервуаром, короткого катетера — тонкой и гибкой трубки — и длинного катетера. Короткий катетер размещают в передней, задней или боковой части головы, на его конце устанавливают клапан, который контролирует поток спинномозговой жидкости.

На другом конце клапана закрепляют длинный катетер и прокладывают его под кожей за ухом, затем он проходит по шее и опускается в брюшную полость. Лишняя жидкость скапливается в резервуаре, затем переходит в брюшную полость и там поглощается собственным организмом пациента. При этом врач может взять из резервуара образец ликвора на анализ — при необходимости.

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

Например, еще одну операцию могут провести, если в мозге остались частички опухоли либо у ребенка появились осложнения, угрожающие нормальному ходу лечения. Тогда же назначают углубленное патоморфологическое исследование образцов опухоли, полученных в ходе первой операции, которое позволяет окончательно установить тип и степень злокачественности. От этого будет зависеть дальнейшее лечение.

# Лучевая терапия



Лучевая терапия, или радиотерапия, подразумевает воздействие на опухоль высокоточными и интенсивными частицами и волнами — рентгеновскими лучами, электронами и протонами. Такое излучение повреждает ДНК опухолевых клеток, в результате чего они не могут делиться и погибают.

При лечении детских опухолей ЦНС используют дистанционную лучевую терапию. Излучение образуется в аппарате, напоминающем томограф, и направляется на новообразование под разными углами. Сам пациент при этом находится на специальном столе в сознании и не испытывает боли или дискомфорта. Во время процедуры ребенок должен лежать неподвижно.

В некоторых случаях пациенту могут предложить **седативные препараты** или короткую общую анестезию. Например, если он слишком сильно волнуется и не может оставаться в одном положении. Под действием анестезии он будет неподвижно лежать, что позволит облучить только опухоль и минимально задеть здоровые ткани.



При планировании лучевой терапии сначала проведут КТ- или МРТ-исследование головного или спинного мозга ребенка, чтобы построить трехмерное изображение опухоли с учетом ее расположения и каждого нюанса 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.

К таким областям относятся ствол головного мозга с центрами дыхания и сердцебиения, **зрительный нерв**, гипофиз, отвечающий за гормональную функцию, **внутреннее ухо, гиппокамп**, черепные нервы, зоны роста костей.

Курс лучевой терапии включает в себя отдельные сеансы, они распределяются на несколько недель. План лечения составляется индивидуально для каждого пациента. Радиотерапевт расскажет вам, как часто и когда нужно проходить сеансы лучевой терапии. Очень важно строго следовать его рекомендациям, иначе эффективность терапии может снизиться.

Каждый сеанс лучевой терапии длится несколько минут. В это время ребенок должен лежать абсолютно неподвижно. Поэтому для каждого пациента изготавливают маску, которая надевается на голову (в том числе и на лицо). Маску крепят к кушетке, чтобы голова оставалась в одном и том же положении, а облучение проходило строго в одну и ту же зону опухоли.

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



Кабинет радиотерапии традиционно состоит из двух помещений — комнаты с аппаратом для лучевой терапии и столом, на котором располагается пациент, и аппаратной, из которой за ребенком наблюдает врач. Такое разделение — требования радиобезопасности. Место, где стоит аппарат для радиотерапии, называется «каньон» — оно защищено тремя толстыми стенами. При этом радиотерапевт отлично слышит и видит, что происходит с ребенком, потому что в каньоне также есть микрофон и несколько камер.

Во время процедуры врач может общаться с пациентом по аудиосвязи. По закону в каньоне и аппаратной не могут находиться посторонние, даже родители пациента. Однако в разных медицинских центрах могут быть особые протоколы подготовки и проведения лучевой терапии. Вы можете обсудить с радиотерапевтом, что можно сделать, чтобы обеспечить ребенку максимально возможный психологический комфорт во время лечения.

После процедуры лучевой терапии ребенка могут сразу отправить домой либо на непродолжительное время оставить под наблюдением медперсонала. Если после сеанса у пациента болит голова, наблюдается тошнота, отек в области облучения или фиксации и другие изменения самочувствия, как можно скорее обратитесь к онкологу.

В большинстве случаев достаточно симптоматического лечения — например, принять таблетку от головной боли. Но заниматься самолечением не нужно — есть риск пропустить опасные осложнения.

О чем нужно позаботиться заранее, чтобы сеанс лучевой терапии прошел гладко:

- **Аксессуары.** Убедитесь, что на ребенке нет заколок для волос, бижутерии и ювелирных украшений. Доктор обязательно попросит их снять — они могут стать помехой на пути излучения, и эффективность лечения снизится.

Чтобы не тратить на это время перед процедурой, снимите все лишнее заранее.

- **Одежда.** Приготовьте одежду без воротника, открывающую зону декольте, чтобы во время процедуры ничего не давило на шею, — в противном случае ребенку может быть неудобно. Выбирайте кофту или футболку без металлических элементов. Отдавайте предпочтение легкой одежде из натуральных тканей. Часто врачи просят маленького пациента раздеться до пояса или даже до нижнего белья, чтобы ему и медицинской команде ничего не мешало, — это нормально.
- **Волосы.** Поскольку волосы оказываются под маской, очень важно, чтобы они не претерпевали сильных изменений. Например, если на фоне лечения волосы стали активно выпадать, лучше их коротко подстричь. Иначе в маске для лучевой терапии появляется свободное место, она начинает свободно двигаться на голове и точность терапии снижается. Чтобы этого избежать, маску придется переделывать — это может удлинить процесс лечения.

У лучевой терапии, как и у любого другого метода лечения, есть побочные эффекты. У ребенка могут выпадать волосы, наблюдаться повышенная усталость, тошнота, рвота и другие неприятные симптомы. Существует три основных способа снизить выраженность побочных эффектов лучевой терапии:

- снизить дозу и область воздействия излучения;
- изменить метод подведения излучения;
- не проводить лечение и, например, использовать химиотерапию.

В каких случаях можно обойтись без лучевой терапии, в каком объеме ее проводить и как именно, прописано в клинических рекомендациях — подробных инструкциях для врачей и других медицинских работников. Они содержат стандарт оказания медицинской помощи и описывают, что врачи могут и не могут делать в каждой конкретной ситуации.

Клинические рекомендации постоянно обновляются. Наука не стоит на месте: нам становятся доступны инновационные методы лечения и диагностики различных заболеваний, о которых еще 50 лет назад человечество не могло и мечтать. Вы всегда можете обсудить с доктором, который ведет вашего ребенка, доступные варианты лечения.

Оценивать первые результаты лечения врачи начинают в среднем через 1,5–2 месяца. Они также анализируют влияние радиотерапии на другие органы и системы организма. Однако окончательный вердикт об эффективности лучевой терапии в этот период выносить пока рано. В зависимости от типа опухоли может уменьшаться в течение нескольких месяцев или лет.

Во время лечения ребенку нужно проходить контрольные обследования. Они нужны, чтобы оценить состояние пациента и при необходимости скорректировать схему лечения. Как правило, врачи смотрят на общий и биохимический анализы крови, и этого часто бывает достаточно. Однако иногда могут понадобиться МРТ, КТ, УЗИ и другие исследования.

## Химиотерапия

Химиотерапия — метод лечения, при котором для уничтожения опухоли и злокачественных клеток используют определенные химические препараты, или цитостатики. 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 систем. Как правило, это клетки костного мозга, из которых рождаются клетки крови, эпителия кишечника, кожи и некоторые другие.

Побочные эффекты от химиотерапии достаточно сильные: тошнота, рвота, выпадение волос, снижение уровня лейкоци-





тов, тромбоцитов и других клеток крови, нарушения работы желудочно-кишечного тракта.

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. Такой подход создает оптимальные схемы лечения: максимально эффективные и минимально токсичные.

Химиотерапия может быть самостоятельным методом лечения. Например, если по каким-то причинам невозможно провести операцию. Но чаще она входит в состав комбинированного лечения и применяется после операции в сочетании с лучевой или иммунотерапией.

Существуют три целевые разновидности химиотерапии:

- **Адьювантная химиотерапия** идет в качестве вспомогательной при полном хирургическом удалении опухоли для закрепления результата и уничтожения микроскопи-

ческих опухолевых очагов, которые могли остаться в области операции.

- **Неoadъювантная 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.
- **Паллиативная химиотерапия**, в том числе симптоматическая, не избавляет пациента от опухоли. Ее задача — облегчить состояние и максимально сохранить качество жизни человека.

## Иммунотерапия

Иммунотерапия подразумевает использование препаратов, которые «обучают» собственную иммунную систему организма распознавать опухолевые клетки и атаковать их.

Это новый способ лечения онкологических заболеваний, и препаратов иммунотерапии сегодня не так много. Для лечения детских опухолей ЦНС используют терапию моноклональными антителами или ингибиторами контрольных точек. Также проводятся исследования новых терапевтических решений.

Например, терапия химерным рецептором антигена, или CAR-T-терапия. Она подразумевает модификацию иммунных T-клеток человека для того, чтобы они лучше распознавали конкретную опухоль. Пока что этот метод одобрен для лечения лимфомы ЦНС, и он помогает даже при метастазах в мозг. Сейчас ведутся работы по использованию подобных клеток против других опухолей.





## Таргетная терапия

Таргетная терапия действует только на конкретные молекулы в опухолевых клетках, не трогая при этом здоровые. При некоторых видах онкологических заболеваний определенные молекулы как бы приказывают злокачественной клетке расти и копировать саму себя. Это знание помогло ученым разработать лекарственные препараты, которые блокируют сообщения молекул клеткам опухоли либо переписывают их — сигнал «делись и копируйся» превращается в «самоуничтожайся».

При этом мишенью для таргетного препарата могут быть:

- изменения в ДНК, которых нет в нормальной клетке;
- мутировавший белок в опухолевой клетке;
- белок опухолевой клетки, которого нет в здоровых клетках;
- аномальное количество определенного белка в опухолевой клетке.

Сегодня известно и хорошо изучено множество мишеней и созданы десятки препаратов, каждый из которых точно воздействует на одну конкретную мишень или на несколько сразу. Это дает шанс пациентам, для которых еще несколько лет назад лечения попросту не существовало. Среди них — люди с очень редкими типами опухолей.

Чтобы понять, какой именно препарат нужен ребенку, врачи проводят молекулярные исследования, в частности — комплексное профилирование или исследования методом NGS-секвенирования.

Они позволяют изучить большое количество различных мутаций в образце опухоли. Для комплексного профилирования используют только биопсийный материал опухоли, который берут во время операции по удалению новообразования. После обнаружения мутации — мишени — в опухолевой ткани врачи

понимают, какие варианты таргетной терапии можно использовать в данном случае.

У таргетной терапии есть побочные эффекты: кожные высыпания по типу дерматита, нарушения работы сердечно-сосудистой системы, эндокринные нарушения и, как следствие, ожирение. Изредка пациенты сталкиваются с повышенной ломкостью костей.

Чтобы держать под контролем состояние здоровья во время терапии, онколог может направить ребенка к кардиологу и другим узким специалистам, а также назначить контрольные обследования. Среди них — эхокардиография, исследование функции почек, анализ мочи, ультразвуковое исследование, биохимические анализы крови.

Если у ребенка возникает одна из побочных реакций, врач может снизить дозировку таргетных препаратов на 25–30%, иногда и на 50%. Научно доказано, что в некоторых ситуациях изменения дозы лекарств не влияют на эффективность лечения. Также важно контролировать питание ребенка и следить, чтобы его рацион был сбалансированным и разнообразным — это помогает профилактировать ожирение и дефицит массы тела.

## Способы введения лекарственных препаратов



**Пероральный прием** — ребенок глотает таблетку, которая попадает в желудочно-кишечный тракт. Там действующее вещество всасывается в кровь и оттуда, преодолев барьер между кровеносной и центральной нервной системой, поступает в мозг. Однако вещества, которые остаются эффективными в агрессивных средах желудка и кишечника, не так много, к тому же на растворение таблетки и всасывание вещества требуется время.



**Внутривенное введение лекарств** используют чаще. Лекарство вводят напрямую в систему кровообращения через артериальный или венозный доступ с помощью специального устройства — инфузомата. Препарат сразу оказывается в крови и может быстро достичь мишени.

Если пациенту требуется регулярное введение препарата в течение нескольких недель или даже месяцев, 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.



**Резервуар Оммайя** используют для введения лекарственных препаратов в желудочки головного мозга и для забора ликвора на исследования. Он представляет собой мягкое пластиковое устройство, похожее на купол, с трубкой, которая ведет в один из желудочков головного мозга.

Резервуар Оммайя устанавливают под кожу головы. При опухолях ЦНС его использование обусловлено тем, что лекарства при внутривенном введении проникают в ЦНС хуже либо не достигают нужной концентрации. А резервуар позволяет решить эту проблему — лекарству не нужно преодолевать барьер между кровью и мозгом.

Кроме того, устройство устанавливают, когда лечение предполагает частые люмбальные пункции. Это помогает снизить болезненность и риски инфекций.

**Таргетная, или интравентрикулярная, доставка.** Химиотерапия опухолей мозга — очень непростое дело, поскольку мозг защищен гематоэнцефалическим барьером. Поэтому исследователи пытаются одновременно решить две задачи: «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.

# Что такое клинические испытания и зачем они нужны



Во время клинических испытаний врачи и ученые оценивают безопасность и эффективность новых лекарственных средств, а также комбинации уже существующих препаратов. Некоторые люди опасаются, что это эксперименты на людях и участвовать в них очень вредно. Расскажем, почему эти страхи напрасны.

Перед тем как предлагать то или иное вещество людям, ученые годами исследуют его в лаборатории — это называется доклиническими исследованиями. Затем эксперты по этике оценивают, угрожает ли исследование правам человека и какая польза от него может быть. Это помогает уберечь пациентов — участников испытания от злого гения в лице конкретного ученого или целой фармкомпании, которые руководствуются принципом «достичь цели любой ценой».

Как только исследователи и эксперты по этике убедились, что использование препарата не приведет к фатальным последствиям и имеет все шансы помочь в лечении того или иного заболевания, наступает черед клинических испытаний. Они могут длиться 10–15 лет и состоят из четырех фаз:



**I фаза.** Ученые приглашают здоровых добровольцев, чтобы проверить безопасность препарата в целом. Эти добровольцы приезжают в клинику, чтобы принять изучаемый препарат, регулярно отчитываются о своем состоянии исследовательской группе и получают за это деньги.

**II фаза.** Здесь оценивается эффективность, безопасность и оптимальная дозировка препарата. Теперь в исследование включают реальных пациентов с конкретным диагнозом. Участникам не платят, но все диагностические и лечебные манипуляции в рамках испытания для них бесплатны.

**III фаза** демонстрирует, насколько исследуемый препарат лучше существующих лекарств для лечения того же заболевания. По результатам этого этапа фармацевтическая компания, занимающаяся разработкой препарата, принимает окончательное решение — выводить продукт на рынок или нет.

**IV фаза** начинается после регистрации препарата. Исследователи ищут более редкие побочные эффекты, оценивают эффективность лекарства у разных пациентов и так далее.

Вне зависимости от того, какой препарат изучают ученые, сначала его исследуют на взрослых пациентах. После того как доказана эффективность и безопасность лекарства, изучены его побочные эффекты и возможные осложнения от использования, в испытания приглашают детей.

Для пациентов участие в клиническом исследовании — возможность получить ранний доступ к инновационному препарату. Это особенно важно, если у ребенка редкий диагноз, против которого пока не существует лечения, либо все доступные схемы терапии испробованы и не дали ожидаемого эффекта. Как правило, в клинические испытания приглашают пациентов с опухолями ЦНС, если у ребенка случился рецидив и на момент включения в исследование он не получает никакого лечения.

Самый быстрый и эффективный способ узнать об актуальных клинических исследованиях — спросить онколога, который ведет вашего ребенка. Если есть возможность принять в них

участие, то врач подробно расскажет об этом, даст изучить документацию о препарате и ответит на волнующие вас вопросы.

Если вы согласны участвовать, то вам дадут подписать информированное согласие. В этом документе понятным для человека без медицинского образования языком указано, что за препарат будет получать ребенок, какая от него ожидаемая польза и потенциальные риски, чем это лекарство принципиально отличается от тех, которые уже используют для лечения данного диагноза, как будет проходить лечение, какие анализы и обследования понадобятся ребенку во время участия в исследовании, как часто придется приезжать в клинику во время терапии и после нее.

Продолжительность лечения в рамках клинического исследования зависит от протокола и от того, как организм пациента станет реагировать на терапию. Формат лечения тоже прописан в протоколе испытания: ребенок может получать препарат в стационаре или амбулаторно, а иногда и вовсе приходить в клинику за таблетками.

Участие в исследовании можно прекратить, если пациент передумал, лечение перестало помогать либо выраженность побочных эффектов превышает пользу терапии.

После завершения лечения нужно будет время от времени приезжать в больницу на обследования, но иногда врач может просто звонить и спрашивать о самочувствии ребенка.

# Глава 4

## Если поставили диагноз

Онкологический диагноз выбивает из колеи любого взрослого человека, но, когда речь идет о ребенке, уровень эмоций у родителей 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 величиной с вишневую косточку за пару месяцев без терапии способна вырасти до размеров крупного яблока, при этом прогнозы резко ухудшатся.

Иногда старт лечения откладывается, потому что родители попросту не понимают, куда бежать и что делать. Многих также волнует и стоимость лечения. Некоторые люди ошибочно считают, что качественная медицинская помощь непременно платная, поэтому они первым делом не идут к доктору, а пытаются решить финансовый вопрос — занимают деньги у знакомых, берут кредит, продают недвижимость и другие ценные вещи.

В этой главе мы опишем шаги, которые вам нужно сделать на пути избавления ребенка от недуга. Мы расскажем, какие услуги вы можете получить бесплатно — без потери в качестве оказываемой помощи. Надеемся, что этот план поможет вам сэкономить силы, а главное — выиграть необходимое время в борьбе с заболеванием.

## Шаг первый. Получите направление к детскому онкологу

Онколог поможет составить оптимальный план действий: он направит к нейрохирургу и при необходимости на дополнительные обследования. Вам нужен именно детский онколог, потому что новообразования головного и спинного мозга у детей — специфическая область онкологии со своими особенно-



## КАК ПОДГОТОВИТЬСЯ К КОНСУЛЬТАЦИИ ВРАЧА

Вот несколько простых советов, которые помогут вам разобраться в вопросах лечения, быстрее найти общий язык с медицинскими работниками и не пропустить что-то важное.

1. 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.
2. Не стесняйтесь переспрашивать, если что-то непонятно. Врач всегда постарается все объяснить максимально подробно и доступно.
3. Возьмите с собой «группу поддержки» — супруга, родственника или друга. Иногда на приеме у врача родители очень волнуются, и это мешает воспринимать информацию. Тогда спутник сможет задать важные или уточняющие вопросы за вас.
4. Храните все медицинские документы в одной папке. Берите ее с собой на консультации вместе с блокнотом для записей. Также вы можете хранить электронные копии документов в отдельной папке в облачном хранилище. Так вы сможете заранее присылать врачам результаты анализов, чтобы они могли изучить их перед вашим приемом. Не забывайте присваивать говорящее имя каждому документу в папке — «МРТ\_22.01.2024», «Консультация\_педиатра\_март\_2024» и так далее. Это поможет вам при необходимости быстро отыскать нужный файл.

стями диагностики и лечения. Врач, который лечит взрослых пациентов, может о них попросту не знать.

Часто детский онколог и нейрохирург (о нем мы поговорим дальше) работают рука об руку и общение с этими специалистами происходит параллельно. Например, детский онколог может рекомендовать провести перед операцией курс химиотерапии, чтобы уменьшить опухоль в размере и сделать ее операбельной.

Он также будет вести ребенка и после хирургического лечения: именно детский онколог принимает решение о последующих этапах терапии. При этом важно не затягивать с возвращением в кабинет онколога после операции: другие методы лечения новообразований мозга должны начаться через 4–6 недель после хирургического вмешательства. Это актуально и для детей с доброкачественными опухолями.

Еще детский онколог работает совместно с радиотерапевтом, если пациенту нужна лучевая терапия. О том, какие еще медицинские специалисты могут участвовать в лечении и по каким вопросам к ним можно обращаться, мы рассказали ниже, в параграфе «Специалисты и обследования».

## Шаг второй. Проконсультируйтесь с нейрохирургом



Нейрохирург — врач, который проводит операции на мозге. К нему вас при необходимости направит детский онколог. Вы можете обратиться к доктору по месту жительства, а если такого специалиста в местном медицинском учреждении нет — к педиатру, который выпишет направление к нейрохирургу.

Если нейрохирург по месту жительства есть, но он понимает, что ресурсов его лечебного заведения не хватит для успешного проведения операции и обеспечения хорошего прогноза, он выписывает направление в федеральный центр.



## КАК ПОПАСТЬ НА ЛЕЧЕНИЕ В ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЦЕНТР

В федеральный центр направляют пациента, если:

- он нуждается в лечении, которое по месту жительства недоступно;
- врачи по месту жительства не рискуют проводить операцию, потому что у пациента есть осложнения или сопутствующие заболевания;
- у пациента нетипичное течение заболевания либо лечение не помогает;
- повторную госпитализацию рекомендовали специалисты федерального центра.

Если врач понимает, что ребенка нужно направить в федеральный центр, он выбирает нужное учреждение с учетом пожелания родителей пациента и собирает пакет документов:

- направление по форме 057/у-04;
- выписка с указанием диагноза, результатами проведенных исследований и лечения;
- согласие на обработку персональных данных.

## Шаг третий. Мониторинг и обследования

Наблюдение за состоянием ребенка во время лечения и после него осуществляет только детский онколог. Радиотерапевт и нейрохирург могут предложить вам приходить на повторные приемы в случае необходимости.

Вся дальнейшая тактика лечения, которая будет заключаться в наблюдении, рекомендациях и возможных дополнительных назначениях, ложится на плечи онколога. Он станет лечащим врачом вашего ребенка на достаточно долгое время.

Тем не менее это не значит, что вы не сможете поменять онколога. Родители вправе выбрать, где именно лечить ребенка. Например, они могут быть наслышаны о работе конкретного специалиста или целой команды врачей конкретного центра.

В российских федеральных медицинских центрах качество нейроонкологической помощи, как хирургической, так и консервативной, не отстает от зарубежных стандартов. В России действу-

ют те же протоколы лечения большинства опухолей центральной нервной системы, по которым работают западные специалисты.

## СПЕЦИАЛИСТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ

Ниже приведен список медицинских специалистов, которых могут привлечь к лечению ребенка на разных этапах, а также более подробное описание исследований и анализов, которые могут назначить.

**Педиатр** — врач, который часто первым оценивает состояние ребенка. При проявлении тревожных симптомов и подозрении на новообразование мозга он направляет пациента к онкологу.

**Невролог.** Консультация врача-невролога помогает получить более полную информацию о заболевании, а именно оценить состояние ребенка и влияние опухоли на работу центральной нервной системы.

Невролог отмечает, что другие врачи должны учесть во время операции, лекарственной и радиологической терапии, чтобы избежать осложнений. Он также может назначить дополнительные лабораторные, рентгенологические или функциональные обследования.

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

Отметим также медицинских специалистов, которые участвуют в диагностике заболевания:

**Рентгенолог**, или врач лучевой диагностики, проводит рентгенологическое обследование, флюорографию, а также МРТ.

**Патоморфолог** изучает образцы новообразования под микроскопом, чтобы оценить его на уровне клеток и тканей. Именно он проводит гистологическое исследование биопсийного материала, определяет тип опухоли и стадию заболевания. От этой информации напрямую зависит тактика дальнейшего лечения.

**Медицинский физик** — не врач и даже не имеет медицинского образования. Тем не менее это очень важный специалист: он работает с оборудованием для лучевой терапии, КТ, МРТ и другой медицинской техникой. Также он контролирует радиационный фон кабинета лучевой терапии и дозы облучения пациента, подбирает средства индивидуальной защиты для ребенка и контролирует работу медицинского и технического персонала больницы в рамках своей компетенции.

Лечить ребенка будут следующие специалисты.

**Химиотерапевт** — это врач-онколог, который проводит химиотерапию, иммунотерапию или таргетную терапию. Он выберет оптимальную схему лекарственного лечения, 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 так далее. В зависимости от этого врач может менять или корректировать схему лечения. Этот специалист также может быть лечащим врачом ребенка — детским онкологом.

**Нейрохирург** — врач, специализирующийся на диагностике и хирургическом лечении заболеваний нервной системы. Например, опухолей, травм, патологий сосудов и инфекционных процессов. Он проводит операции на головном и спинном мозге, а также на периферических нервах. Подробнее о нейрохирурге мы говорили в Шаге 2 этой главы.

**Радиотерапевт.** Лучевая терапия — один из основных методов лечения опухолей ЦНС у пациентов всех возрастов. Врач-радиотерапевт проводит процедуры 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.

**Анестезиолог-реаниматолог.** Обезболивание во время медицинских манипуляций и анестезия — далеко не все задачи этого специалиста. Любое хирургическое вмешательство связано с повышенными рисками, поэтому анестезиолог-реаниматолог тщательно следит за состоянием пациента и поддерживает работу его организма во время операции: обеспечивает поступление кислорода в организм с помощью специального аппарата — под наркозом пациенты не дышат самостоятельно из-за расслабления мышц.

Этот врач также владеет навыками интенсивной терапии и оказывает помощь пациентам в критическом, угрожающем жизни состоянии. Еще он контролирует процесс восстановления основных функций организма — например, после операции.

Хотя анестезиолог-реаниматолог — одна врачебная специальность почти во всем мире, но в России и на постсоветском пространстве есть центры, где анестезиолог и реаниматолог — два разных специалиста. В этом случае за состоянием ребенка во время операции следит анестезиолог, а реаниматолог готов прийти на помощь в критических ситуациях.

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.** Лечение опухолей ЦНС часто сопровождается нарушением функций головного и спинного мозга. Например, у детей наблюдаются проблемы с речью и двигательным аппаратом. Врач-реабилитолог помогает бороться с этими и иными последствиями заболевания.

**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 к психологу. Он поможет победить страхи, восстановить душевное равновесие и настроиться на длительное лечение.

**Нейропсихолог** — тоже психолог, но приставка «нейро-» означает, что он помогает пациентам с нарушениями работы мозга. Основная задача нейропсихолога — восстанавливать когнитивные и психические функции, например мышление, память, внимание. Для этого он использует различные методики. В тяжелых случаях, когда восстановление утраченных функций невозможно, нейропсихолог занимается обучением альтернативной коммуникации. Он помогает ребенку выстроить внутренние и внешние опоры, которые могут частично заменить нарушенные функции мозга.

**Логопед** принимает активное участие в составлении программы реабилитации ребенка. Он работает с нарушениями речи или проблемами в глотании, возникшими после хирургического лечения. Логопед не работает с психологическими проблемами и психическими расстройствами, но он может быть частью комплексной реабилитации при их наличии, если они сопровождаются нарушениями речи.

Например, если у пациента проблемы с речью, то логопед разработает способы альтернативной коммуникации, например альбом с картинками, и ребенок сможет показывать на изображения, чтобы донести свои желания.

**Физический терапевт** — еще один участник команды по реабилитации. Он отвечает за восстановление двигательных функций, которые могли нарушиться вследствие заболевания. Врач разработает индивидуальную программу упражнений, которые вы сможете выполнять вместе с ребенком как в стационаре, так и дома.

## ОБСЛЕДОВАНИЯ И АНАЛИЗЫ

Ранее мы уже разобрались в главных обследованиях, которые используют в диагностике онкологических заболеваний. В этом параграфе мы еще раз повторим изученное, чтобы лучше запомнить, и разберем другие манипуляции, которые ребенку может назначить врач.

Начнем с методов визуализации опухоли.

**Магнитно-резонансная томография (МРТ)**, в том числе — с контрастом. Это 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*. Они позволяют более детально оценить структуру опухоли и влияние новообразования на работу головного и спинного мозга. Во время функционального исследования врач попросит ребенка выполнить какие-нибудь специальные задания — например, подвигать пальцами или сжать руку в кулак.

**Компьютерная томография (КТ)**, в том числе — с контрастом. Это 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 него. ПЭТ/КТ назначают для уточнения диагноза за счет определения метаболической активности новообразования. Также ПЭТ/КТ используется

для постановки диагноза в тех случаях, когда из-за расположения опухоли невозможно выполнить биопсию.

**Электрэнцефалография (ЭЭГ)** — метод диагностического обследования головного мозга. При опухолях ЦНС ЭЭГ 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 длится 30–60 минут, иногда — дольше.

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 процедуры и 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, то есть удаление опухоли, и диагностическую — проведение биопсии. В редких случаях биопсия проводится без удаления опухоли.

**Гистологическое исследование** — изучение образцов тканей организма под микроскопом. Оно позволяет определить, злокачественное новообразование или доброкачественное, стадию заболевания, а также эффективность предоперационной химиотерапии, если она проводилась. Эта информация необходима онкологу, чтобы поставить точный диагноз и спланировать дальнейший план действий.

**Молекулярно-генетические исследования** — целый ряд медицинских тестов для поиска изменений в генах, хромосомах и белках. При опухолях ЦНС у детей их используют, чтобы, среди прочего, выявить мишени для таргетной терапии.

**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 подозрении на краниофарингиому, а также при пинеальных опухолях. Последние возникают в пинеальной области головного мозга — она включает в себя шишковидную железу, кровеносные сосуды и структуры, в которых циркулирует спинномозговая жидкость.

Помните, что все результаты анализов и исследований вам необходимо хранить у себя и всегда брать 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 устранение симптомов, осложнений и последствий заболевания.

Большинство медицинских услуг доступны в рамках обязательного медицинского страхования (ОМС) или по квотам на высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП).

**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.

Право на получение полиса ОМС имеют все граждане Российской Федерации со дня регистрации рождения\*. Его также могут получить иностранные граждане и лица без гражданства на время проживания в России после регистрации в соответствующих органах, а также беженцы, вынужденные переселенцы и граждане из государств ЕАЭС\*\*.

На **ВМП, включенную в базовую программу ОМС**, имеют право все люди, зарегистрированные в системе ОМС, а граждане России могут претендовать на ВМП, не включенную в базовую программу ОМС и оказываемую за счет средств федерального бюджета. Базовая программа ОМС утверждается ежегодно и публикуется на сайте «Консультант Плюс».

Получить **ВМП, не входящую в ОМС**, можно только по квоте. Список таких процедур тоже ежегодно обновляют и публикуют на сайте «Консультант Плюс». При этом квоту можно получить только на плановую услугу, например операцию. Для этого нужно пройти три комиссии.

1. **Комиссия в направляющем медицинском учреждении** изучает результаты обследований и анализов, заключение лечащего врача и, если есть показания, дает направление на ВМП. Все медицинские документы членам комиссии передает врач, который ведет ребенка.
2. **Комиссия в Минздраве.** Чиновники оценивают рекомендации врачебной комиссии и в течение 10 дней решают, давать ли квоту. Для этого нужно подать заявление через направляющее медучреждение или самостоятельно.

Самостоятельно можно подать заявление через «Госуслуги», МФЦ или приемную Минздрава. К нему нужно приложить пакет документов:

---

\* Федеральный закон «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» от 29.11.2010 № 326-ФЗ.

\*\* Федеральный закон от 19.02.1993 № 4528-1 «О беженцах».

- копию паспорта ребенка или свидетельства о рождении;
- копии полиса ОМС и СНИЛС;
- согласие на обработку персональных данных (его можно бесплатно скачать на сайте Роскомнадзора);
- выписку из медицинской карты — ее можно получить в направляющем на ВМП медучреждении;
- результаты исследований, подтверждающие наличие заболевания;
- направление на ВМП с подписью главного врача направляющего медучреждения\*.

При положительном решении Минздраву понадобится еще 10 дней, чтобы найти клинику, в которой пациенту смогут оказать ВМП. Затем назначается дата госпитализации. Все это можно отслеживать через информационную систему Минздрава **talon.rosminzdrav.ru** по номеру квоты.

3. **Комиссия в медицинском учреждении, оказывающем ВМП, получит документы от Минздрава.** Врачам потребуется убедиться, что у ребенка нет противопоказаний к лечению. Далее пациента ждут госпитализация, дополнительные обследования, анализы, лечение и реабилитация\*\*.

## Права онкологических пациентов в России



На каждом этапе лечения вы можете столкнуться с различными бюрократическими сложностями. К сожалению, не все их

\* Приказ Министерства здравоохранения РФ № 824н «Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения».

\*\* Кому сегодня доступна Высокотехнологичная медицинская помощь? Министерство здравоохранения Российской Федерации: <https://minzdrav.gov.ru/reception/help/vmp/1>.

удается избежать, но если вы будете знать свои права, то сможете преодолеть бюрократические барьеры в разы быстрее и сэкономить драгоценное время.

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.

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 установленную инвалидность, если есть.

#### **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.

\* Закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ.

**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 медицинских услуг доступна по ОМС и квотам. Однако, как мы уже говорили, их список может отличаться в разных регионах. Поэтому перед началом обследования и/или лечения 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\*. Например, срок выполнения гистологического исследования не должен превышать 15 рабочих дней с даты поступления материала в лабораторию. А срок начала оказания медицинской помощи не должен превышать 10 календарных дней с даты получения результатов гистологического исследования либо 15 календарных дней с даты установления предварительного диагноза злокачественного новообразования, если гистологическое исследование не нужно. Исключение — ВМП, для ее получения понадобится больше времени.

**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.

---

\* Приказ Министерства здравоохранения РФ от 19.02.2021 116н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при онкологических заболеваниях».

# Глава 5

## Госпитализация

Лечение опухолей центральной нервной системы проходит в несколько этапов и чаще всего осуществляется в условиях больницы. 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 медицинского центра — даже самого хорошего — 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 взрослому — это может быть как родитель, так и любой другой член семьи\*. Если ребенок младше четырех лет либо если он старше, но имеет показания к госпитализации вместе со взрослым или инвалидность, родителя обязаны бесплатно кормить и предоставить ему спальное место.

Список показаний к совместной госпитализации каждая больница устанавливает самостоятельно. **Если ваш случай не подходит под критерии, прописанные в законе или установленные медицинским учреждением, за нахождение в стационаре с ребенком придется заплатить.**

\* Закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ.



## 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. Вы также получите его вместе с направлением на госпитализацию либо ответом больницы о готовности госпитализировать ребенка. Ниже список возможных документов, которые могут вам понадобиться при госпитализации:

1. Справка об отсутствии контактов с инфекционными больными за последние три недели — для ребенка и для сопровождающего. Вы можете получить ее у педиатра.
2. Результат флюорографии — для ребенка и для сопровождающего.

3. Анализ кала на кишечные инфекции — для ребенка до двух лет и для сопровождающего. Его можно сдать по ОМС по направлению педиатра либо платно — в частных лабораториях. Срок давности анализа не должен превышать 14 дней.
4. Страховой полис ОМС.
5. Свидетельство о рождении или паспорт ребенка.
6. Паспорт родителя или опекуна.
7. Направление на госпитализацию (форма 057/у-04) — его выдает лечащий врач.
8. Выписка из медицинской карты, содержащая результаты лабораторных, клинических, рентгенологических и других исследований. Эти документы вы тоже можете получить у лечащего врача.

## ЧТО ЕЩЕ МОЖЕТ ВХОДИТЬ В СПИСОК ДОКУМЕНТОВ

- Если ребенок получает высокотехнологичную медицинскую помощь, или ВМП, необходим талон на ВМП регионального минздрава. О том, как получить такой вид помощи, мы рассказали в главе 4.
- Если пациент не является гражданином России и медицинские документы для госпитализации не на русском языке, их нужно перевести, а переводы заверить у нотариуса. Многие бюро переводов предоставляют сразу нотариально заверенные документы.
- Если вы планируете госпитализироваться платно, вам нужно заключить договор с больницей в отделе платных услуг и оплатить пребывание в стационаре. При госпитализации возьмите с собой договор и чеки. Если лечение оплачивает благотворительная организация, запросите у сотрудников фонда гарантийное письмо.

При срочной госпитализации вы можете предоставить документы позже. Если ребенку предстоит операция, вам могут понадобиться дополнительные документы\*. У каждого анализа есть срок годности — в разных медицинских учреждениях России они могут незначительно отличаться.

- Клинический анализ крови — срок годности 7 дней.
- Общий анализ мочи — срок годности 14 дней.
- Коагулограмма — лабораторное исследование, оценивающее работу свертывающей системы крови. Срок годности исследования — 14 дней.
- Биохимический анализ крови — срок годности 7 дней.
- ЭКГ — срок годности 1 месяц.
- Анализ крови на маркеры гепатитов В и С — срок годности 1 месяц.
- Анализ крови на ВИЧ — срок годности 1 месяц.
- Анализ крови на сифилис — срок годности 1 месяц.
- ПЦР-тест на COVID — 19–48 часов.

Список документов, необходимых для госпитализации именно в вашем случае, и информацию об их сроке годности вы можете получить у своего лечащего врача.



## Как сделать пребывание ребенка в стационаре более комфортным

Независимо от степени комфортности больницы, постарайтесь адаптировать помещение под свои потребности. Возьмите в больницу средства личной гигиены, сменную одежду, обувь и нижнее белье. Однако учтите, что места для хранения в больничной палате немного, поэтому лучше ограничиться только

---

\* Конкретный список необходимо будет уточнить в медицинском учреждении.

самым необходимым. Кроме того, перечень разрешенных вещей у медицинских учреждений может отличаться. Поэтому обязательно уточните у персонала клиники — например, у старшей или главной медсестры, — что можно и что нельзя взять с собой.

Захватите ноутбук или планшет, чтобы вместе с ребенком коротать время за просмотром фильмов и чтением электронных книг. Так вы не только организуете совместный досуг, но и сделаете адаптацию ребенка к больничным условиям легче. Обратите внимание на книги, которые помогут вам поговорить с малышом о его заболевании. Например, на литературу из серии «Книга в помощь» для детей с онкологическими заболеваниями или книгу Люси Казенс «Мыша в больнице». При выборе книг ориентируйтесь на интересы, возраст и уровень развития вашего ребенка.

Не забудьте про любимые игрушки, если они не запрещены правилами стационара, альбом для рисования, цветные карандаши или фломастеры. Они скрасят ребенку время пребывания в больнице и помогут ему успокоиться. Музыкальные, радиоуправляемые и другие игрушки, которые теоретически могут мешать окружающим, лучше оставить дома.

Кроме того, постарайтесь не лишать ребенка привычного дружеского окружения. Договоритесь с его друзьями или их родителями и организуйте регулярное общение по видеосвязи, ориентируясь на состояние ребенка.

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. 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 поменять постельное белье.

**Медсестра/медбрат** — специалист, который проводит лечебные процедуры, следит за самочувствием пациентов, раздает им лекарства и так далее. 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.

**Лечащий 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.

Задать врачу волнующие вас вопросы вы можете во время ежедневного обхода либо на плановой консультации. В экстренных случаях — если самочувствие ребенка резко ухудшилось — как можно скорее обратитесь к дежурной медсестре. При необходимости она вызовет доктора.

**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 так далее. 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:

1. **Заранее составьте список вопросов, которые вас волнуют.** Лучше всего их записать. Как правило, время для разговора с родителями у врача очень ограничено. Подготовленный заранее список вопросов поможет вам ничего не забыть, а доктору — спланировать консультацию.
2. **Договаривайтесь о разговоре с врачом во время обхода.** Так вам не придется отвлекать его от консультации других пациентов и у вас будет время подготовиться к встрече и составить список вопросов, о котором мы говорили выше.
3. **Не бойтесь задавать вопросы, которые кажутся вам глупыми.** Плохой вопрос — тот, который остался не-

заданным. 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?

4. **Переспрашивайте, если что-то не поняли.** Человеку без медицинского образования не стыдно не знать узкоспециализированную терминологию и тонкости лечения тех или иных заболеваний. Врач заинтересован в том, чтобы после консультации у вас не осталось вопросов, тогда вы точно будете следовать всем рекомендациям и лечение окажется более эффективным.

5. **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?
- Каковы 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. О том, как именно проходит хирургическое лечение, мы подробно рассказали на страницах 44–50.

На консультации нейрохирург обязательно расскажет вам, сколько времени предположительно займет операция, 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.

**Повторимся, 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 обезболиванием или наркозом. 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.

Люмбальную пункцию могут провести как с диагностической, так и с лечебной целью. В частности, чтобы убедиться, что в ликворе нет инфекции, или проверить ликворное давление, ввести в ликвор антибактериальные препараты или избавиться от избытка спинномозговой жидкости.

**Установка порт-системы/центрального венозного катетера.** Это специальные медицинские приспособления, которые облегчают введение различных препаратов в кровь. Лекарственный препарат вводят в специальный резервуар — вены при этом остаются целыми и невредимыми. Это особенно актуально, если ребенку нужны частые инъекции.

Установка «порта» или венозного катетера занимает в среднем 30–45 минут. Детям процедуру проводят под наркозом, но уже через час после нее пациенту разрешается встать. И порт-система, и центральный венозный катетер могут служить очень долго и не требуют сложного ухода.



Иногда пациенту устанавливают **резервуар Оммайя** — маленький мягкий пластиковый мешочек, который размещается под кожей на темени — верхней части головы между лбом, висками и затылком. Из резервуара выходит тонкая гибкая трубочка — катетер. Он 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 лекарства для таргетной терапии. Мы также рассказывали о резервуаре Оммайя на странице 60.

**Перевязки** нужны во время послеоперационного периода — они помогают защитить прооперированную область от загрязнений и инфекций. Перевязки делают через день в течение семи дней после операции. Если заживление проходит без осложнений, на седьмые сутки швы снимают.

# Глава 6

## Психологическая поддержка

Лечение опухолей центральной нервной системы — процесс сложный как для пациента, так и для его близких. Много-ступенчатая 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, как сохранить семью и не опускать руки, даже если силы на исходе.

## Как говорить с ребенком о диагнозе и лечении



### **Ориентируйтесь на возраст и состояние ребенка.**

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.

### **Не скрывайте от ребенка информацию о лечении.**

В самом термине нет ничего страшного, но, если все взрослые вокруг избегают произносить его вслух, это вызывает у ребенка тревогу и даже страх.

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 проверенную информа-

цию. 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.

**Разделите разговор на несколько частей, так будет легче вам обоим.** Предварительно обязательно спросите ребенка, готов ли он в данный момент поговорить о своем заболевании и что именно он хочет о нем знать. После беседы с вами ему будет понятно, что именно происходит и какой у вас план действий.

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 ощущает противоречие: 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 сильный 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. Вспомните, 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, он почувствует, что его предали, оставили один на один с его страхами и сомнениями, что его мнение не учитывают. В результате он может быть подавлен одиночеством, безнадежностью и беспомощностью, 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 расскажите ребенку, что с ним происходит в данный момент и что вы будете делать для того, чтобы поскорее его вылечить.

### **Будьте готовы к эмоциональной реакции ребенка.**

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.

Аутоагрессия часто выражается у детей в виде нанесения себе порезов и ушибов, в нарушениях пищевого поведения. При расстройстве пищевого поведения, или РПП, ребенок может неосознанно есть очень много либо, наоборот, слишком мало, аргументируя это правильным питанием. Он также может «наказывать» себя за переедание и вызывать рвоту, либо вообще отказаться есть.

Другие признаки аутоагрессии — чрезмерное увлечение болезненными модификациями тела, например пирсингом и татуировками.

Еще одна частая защитная реакция на стресс и подавленность — регресс поведения и развития навыков. 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. Дети могут впасть в отчаяние в любом возрасте, поэтому при разговоре о болезни всегда обращайте внимание на эмоции и изменившееся поведение ребенка.

Помните, что изменения в поведении — 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. Скажите, что любой человек на его месте чувствовал бы себя точно так же: не понимал, что происходит, и испытывал желание отказаться от лечения и уехать домой. В этот момент очень важно объяснить ребенку, почему этого делать не нужно. Не обязательно все рассказывать за один раз: ребенку может быть трудно воспринять сразу весь объем информации.

Говорите об эмоциях, которые испытываете вы и которые, скорее всего, испытывает ребенок: «Очень неприятно 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, может злить и расстраивать. Но мы вместе постараемся сделать все, что в наших силах, и даже чуточку больше, чтобы все было хорошо». Это поможет ребенку понять, что он не один, взрослые понимают и разделяют его чувства. И главное — что испытывать эти чувства абсолютно нормально, но они не должны взять верх. Поэтому важно собрать все силы в кулак и дать заболеванию отпор.

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.

---

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

# 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 переживаний с болезни на творческий процесс. Во время таких занятий ребенок может управлять своим настроением, и его эмоциональная устойчивость возрастает. Арт-терапевты также отмечают, что после творческой активности у детей повышается мотивация к лечению и скорейшему выздоровлению.

Во время арт-терапии очень важно не навязывать ребенку свое видение. Например, какой выбрать цвет или образ, героя или сюжет. Предоставьте это решение ему, даже если вам очень хочется, чтобы ребенок взял розовый карандаш вместо черного.



Для того чтобы проработать страхи, малыш интуитивно будет выбирать страшные образы, а не милые и пушистые. Спросите у ребенка, почему он выбрал именно такого героя и в чем его особенности. Это поможет вам узнать чуть больше о том, какие именно эмоции испытывает ребенок.

Вот несколько видов арт-терапии, которые вы можете использовать как самостоятельно 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.

Ребенок может сам делать фотографии, чтобы искать красоту и вдохновение в повседневной жизни, учиться обращать внимание на детали. Он также может работать с готовыми фотографиями: выбирать свои или чужие снимки, которые отражают его внутреннее состояние, составлять фотоколлажи и просто анализировать семейные фотоальбомы, чтобы погрузиться в приятные воспоминания.

**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 проживать 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.

**Изотерапия** — рассказывание историй через творчество. Например, ребенок нарисовал человечка; попросите его придумать, кто это такой, 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 магазинов.

Приготовьте различные формочки, ракушки, цветы и другие природные материалы, чтобы разнообразить игры с песком. Вы также можете использовать мелкие игрушки и разыгрывать с ними сценки, как в игровой терапии.

Справиться с тревогой ребенку может помочь и **кинезитерапия**. Это разновидность лечебной физкультуры, которая включает в себя танцы, активные игры и различные упражнения. Однако при выборе этой методики стоит ориентироваться на самочувствие и физические возможности ребенка. Обязательно посоветуйтесь с лечащим врачом перед тем, как обратиться к кинезитерапевту, особенно в период лечения. Как и у любой другой физической активности, у кинезитерапии есть противопоказания.

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 на опыт работы психолога с детьми.



## 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, то есть состояние, когда невозможно справиться с переживаниями, 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 и после него.

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

- повторяющиеся истерики;
- перепады настроения;
- подавленное настроение, утрата интереса и мотивации, снижение самооценки, высокая утомляемость в течение минимум двух недель;
- замкнутость, притом что раньше ребенок был общительным;
- существенные изменения в пищевом поведении — например, потеря аппетита или, наоборот, систематическое переедание;
- возвращение к поведению очень маленького ребенка — малыш может начать хныкать, лепетать, хотя уже нормально говорил, есть только жидкую пищу, отказываться засыпать в своей кровати и так далее;
- жалобы на плохое самочувствие, когда все показатели организма в норме;
- самоповреждения — расцарапывание частей тела, ушибы, хотя ребенок не падал, множественные порезы и так далее.

Самоповреждения — неотъемлемая часть аутоагрессии. Неконтролируемое желание навредить себе возникает в результате подавления гнева, ярости и других негативных эмоций. Эти чувства копятся и в конце концов «оборачиваются» против ребенка, направлены теперь на него самого. В силу детской психологической защиты он чувствует себя очень могущественным и уверен, что все происходящее в мире — результат его воли. **Но болезнь — это не его воля. Поэтому любому ребенку неосознанно очень страшно от ощущения того, что его мир «рушится».**

Именно поэтому он чувствует себя виноватым за все, что происходит с ним 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 справиться 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 ответить ему честно. Например, можно объяснить так: «Я переживаю за твоё здоровье. Как и ты, я устал(а) и хочу, чтобы мы поскорее с этим справились».** Дети считывают состояние родителей и могут его перенимать. Замалчивание правды может усиливать детскую тревожность — ребенок не понимает, что происходит, и начинает додумывать свою «правду». Честность и открытость дают людям

ощущение контроля и предсказуемости, а они, в свою очередь, помогают снизить тревогу и стресс.

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 длительном 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.

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.

## Как сохранить семью

Иногда случается так, что во время лечения или после его завершения супружеская пара расстается либо принимает решение восстановить и укрепить отношения, — и практически всегда это требует помощи специалиста. Существует множество факторов, негативно влияющих на супружеские отношения, которые могут приводить к серьезному ухудшению семейного климата или даже разводу

В первую очередь это длительный стресс, которому подвержены все члены семьи, и необходимость эмоциональной разрядки. Особенно острой эта потребность становится у людей, которым сложно выражать свои эмоции, инициировать разговор на табуированные и пугающие их темы. Но эмоции копятся, и их нужно куда-то выплескивать, поэтому, например, человек может





стать резким и даже агрессивным или, наоборот, отстраненным и замкнутым.

Лечение ребенка связано для любой семьи с испытаниями супружеских чувств на прочность. Длительные разлуки, невозможность сохранять интимные отношения в период лечения, ухудшение материальных условий и качества жизни, мифы о раке и непринятие онкологических пациентов, чувство вины за случившееся и ощущение себя «недостаточно хорошими родителями» — это далеко не полный перечень возникающих проблем. Любые трудности в семье, которые долго игнорировали, могут приводить к разрыву отношений, особенно во время кризисных ситуаций.

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 не только говорите 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 лежит в больнице с ребенком. 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 вне зависимости от их возраста. 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 умозаключения 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 братья и сестры не в меньшей, а зачастую в большей степени нуждаются в специализированной помощи психолога.

А иногда психологическая поддержка нужна сразу нескольким членам семьи — в этом случае лучше обратиться к семейной психотерапии. При этом работа с психологом помогает не только сохранить семью, но и сделать ее более крепкой — в том числе благодаря тому, что все члены семьи помогают друг другу.



## 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, свыкнуться с изменениями во внешности и образе жизни. Вместе с грамотными специалистами 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 столкнулась с подобной ситуацией, 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, чтобы принять реальность и начать действовать.

# Глава 7

## Последствия заболевания

Ни один метод лечения онкологических заболеваний нельзя назвать абсолютно безопасным. В подавляющем большинстве случаев лечение оказывается менее травмирующим, нежели быстрорастущее злокачественное новообразование, но все равно имеет 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. Исходя из этого можно 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. Ребенок может получить инвалидность, а это потребует дальнейшей реабилитации. Тем не менее мозг — это очень пластичная структура, и даже при сильных повреждениях здоровые участки могут взять на себя функции утраченных. Однако этот процесс небыстрый.

После хирургического лечения могут наблюдаться следующие последствия.

**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. Хотя болевые ощущения после операции нормальны, терпеть их не нужно.

Если ребенка что-то беспокоит, обязательно обратитесь к лечащему врачу. Он даст ему обезболивающие препараты, а если вдруг заподозрит неладное, направит на дополнительные обследования.

**Кровоизлияние в мозг.** Это редкое, но возможное тяжелое осложнение, которое может наступить во время и сразу после операции. Для его устранения может потребоваться повторное хирургическое вмешательство.

**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.

**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.

**Функциональные проблемы** связаны с нарушением той функции головного мозга, которая локализуется в поврежденном участке. Обычно возникают трудности с речью, движением, координацией. В таком случае нужна реабилитация, которая проводится различными специалистами.

К сожалению, ребенок может столкнуться с **когнитивными нарушениями** — снижением внимания, ухудшением работы памяти, скорости обработки информации в головном мозге и так далее. Эти симптомы могут быть вызваны как самой опухолью, так и методами лечения, которые изгнали ее из организма.

Чтобы бороться с этими последствиями заболевания, существуют различные реабилитационные программы, задействующие цифровые технологии, физические упражнения, формирование позитивной образовательной среды и множество других инструментов. О возможностях реабилитации мы расскажем в главе 8.

Еще одной частой проблемой после хирургического вмешательства являются **судороги конечностей и припадки**, когда мышечные спазмы охватывают все тело. В этом случае лечащий

врач может направить ребенка на дополнительные обследования, чтобы убедиться, что такое состояние не вызвано другим заболеванием — эпилепсией. При необходимости доктор также назначит специальную противосудорожную терапию.

## 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, то есть выпадение волос**, — самый распространенный и самый явный пример последствий химиотерапии. Однако это наиболее легкое из всех последствий, которое влияет только на внешний вид ребенка. Чаще всего после завершения лечения волосы снова начинают расти.

Если ребенок очень комплексует из-за потери густоты или полного отсутствия волос, вы можете предложить ему в качестве временного решения головной убор. Например, старшие онкологические пациентки часто носят платки и учат их красиво завязывать — на очных мастер-классах или в своих блогах. Если платок — не ваш вариант, рассмотрите различные яркие шапки или даже парики.

Кстати, существуют благотворительные организации и проекты, которые обеспечивают париками детей с онкологическими заболеваниями. Их достаточно легко найти в интернете. О том, как отличить настоящих благотворителей от мошенников, мы расскажем в главе 12.

**Ломкость и выпадение ногтей.** Здесь можно сказать то же самое, что и про алопецию. Однако, чтобы по возможности

сохранить здоровье ногтей, эффективно и безопасно восстановить их, лучше всего обратиться к лечащему врачу. Он поможет составить оптимальный план действий. К сожалению, самолечение может в лучшем случае не помочь, а в худшем — усугубить проблему. Особенно если речь идет о народных средствах без доказанной эффективности.

**Проблемы с кожей.** Ребенка может беспокоить зуд, сухость кожи, покраснения или крапивница. Кожа становится более чувствительной к прикосновениям.

Во время химиотерапии кожу особенно нужно защищать от прямых солнечных лучей. Вот как это сделать:

- Наносите на кожу ребенка солнцезащитные средства с фактором защиты 50 — он же SPF. При этом проверьте, чтобы на упаковке солнцезащитного крема была отметка, что он защищает и от UVA, и от UVB солнечного излучения.
- Выбирайте максимально закрытую одежду. Если на дворе лето, отдавайте предпочтение вещам из натуральных тканей в светлых оттенках — в них ребенку будет не так жарко. Лен и хлопок — отличные варианты.
- По возможности избегайте нахождения под палящим солнцем. А если этого никак не избежать, старайтесь больше времени проводить в тени.

Подобрать уходовые средства в зависимости от проблемы и возраста ребенка поможет лечащий врач. Скорее всего, он рекомендует один из брендов аптечной уходовой косметики. Некоторые линейки подходят как для взрослой, так и для детской кожи.

**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 по-



следствия — 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 под чутким контролем врача внимательно следить за восполнением количества жидкости в организме. Доктор может рекомендовать более частое питье либо специальные капельницы. Реже встречается запор.

**Нутритивная недостаточность**, то есть дефицит питательных веществ, необходимых для нормальной работы организма. Например, она может появиться, когда на фоне лекарственного лечения у ребенка пропадает аппетит, возникает тошнота или меняется восприятие вкусов.

В зависимости от причины нутритивной недостаточности врач может подобрать для ребенка специальное лечебное питание — смеси для сипинга, или «сипинги». По сути, это составы с высоким содержанием белка, микро- и макроэлементов, витаминов, омега-3 — жирными кислотами и клетчаткой. Иногда

такие «сипинги» могут быть единственным источником питания пациента на время лечения.

К сожалению, иногда дети во время лечения не могут есть самостоятельно. В этом случае ребенку могут установить гастростому — трубку в отверстии на животе, ведущую в желудок, — и подавать «сипинг» через нее. В некоторых случаях питательные вещества подают с помощью капельницы либо через зонд.

**Стоматит** — воспаление полости рта. Это еще один очень распространенный побочный эффект 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, выбирать мягкие продукты и делать из еды пюре, чтобы случайно не травмировать кусочками твердой пищи ротовую полость.

Детям нельзя наносить местные анестетики с лидокаином, бензокаином\* и холина салицилатом — даже если производитель указал на упаковке, что продукт детский. Такие средства могут привести к серьезным проблемам со здоровьем — вплоть до летального исхода\*\*. Вместо них можно использовать обволакивающие препараты — они защитят пораженную слизистую оболочку от раздражения. Подробнее об этих и других вариантах лекарственной поддержки вам расскажет врач.

Во время лечения стоматита важно продолжать чистку зубов дважды в день. Для этого лучше выбирать мягкую щетку без резиновых щетинок.

**Анемия.** Химиотерапия влияет на процессы кроветворения. Чаще всего через неделю-две после начала курса показатели

---

\* Метемоглобинемия, связанная с местной анестезией, — журнал «Анестезиологическая фармакология».

\*\* Сообщение Управления по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США об опасности использования лидокаина для лечения боли при прорезывании зубов.

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 некоторых случаях ребенку могут назначить переливание крови или отдельных ее компонентов.

**Неврологические проблемы** включают в себя нарушение памяти, возникающую спонтанно или по непонятным причинам боль, нервно-мышечные нарушения, головокружение, слабость и так далее. Тактик действий в этом случае довольно много, и оптимальный план будет зависеть от характера симптомов, их выраженности и общего состояния ребенка.

**Проблемы репродуктивной системы у подростков.** У девочек это может быть отсутствие менструации в течение шести месяцев и более. Такое состояние называется аменорея. Мальчики тоже могут столкнуться с потерей фертильности. Фертильность — способность половозрелого организма производить жизнеспособное потомство. Поэтому перед началом лечения иногда сдают и замораживают яйцеклетки и сперму на будущее\*.

## Последствия лучевой терапии

Побочные эффекты от лучевой терапии опухолей мозга зависят от множества факторов: от общей и однократной дозы облучения, от того лечения, с которым сочетается радиотерапия, от локализации опухоли, от вида лучевой терапии, от возраста пациента и так далее.

В основном осложнения возникают только в той области мозга, где проводится лучевая терапия. Однако из-за интокси-

---

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



кации организма могут возникнуть следующие **острые побочные эффекты**:

- головные боли;
- тошнота и рвота;
- усиление выраженности неврологических нарушений;
- стоматит;
- алопеция — выпадение волос;
- некроз — преждевременная гибель клеток тканей или органа.

Про большинство симптомов и методы борьбы с ними мы рассказали в предыдущих параграфах этой главы. Некроз считается самым критичным из вышеперечисленных состояний. На фоне лучевой терапии опухоли головного мозга у пациента может случиться преждевременная гибель клеток ткани в облучаемой области.

Так происходит, когда в результате облучения повреждается система мелких сосудов опухоли и окружающих тканей или микроциркуляторное русло. Развивается отек и нарушаются процессы питания вспомогательных клеток нервной ткани — нейроглии. Риски увеличиваются, если доза облучения высокая либо радиотерапию проводят вместе с химиотерапией.

При некрозе головного мозга ребенка могут беспокоить головные боли, нарушение движений, снижение когнитивных возможностей. Диагноз ставят на основе результатов КТ, МРТ или ПЭТ головного мозга. В большинстве случаев лечение лучевого некроза включает в себя использование препаратов для уменьшения отека и воспаления и восстановления кровообращения с помощью кортикостероидов.

Также существуют и поздние побочные эффекты, или поздняя токсичность. Это могут быть:

- когнитивные нарушения — ухудшение памяти, внимания, способностей к обучению;

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

В начале и конце лечения врач-радиотерапевт обязательно расскажет вам про острую и позднюю лучевую токсичность. Если вдруг вы чего-то не поймете, то обязательно спрашивайте.

К сожалению, поздняя токсичность может нагнать ребенка даже через годы после завершения лечения. Поэтому при появлении любых изменений самочувствия важно обратиться к врачу. На консультации обязательно скажите специалисту, что ребенок перенес лечение опухоли ЦНС.

## Гормональные проблемы

Особое внимание мы бы хотели уделить гормональным проблемам, с которыми ребенок может столкнуться как во время, так и после лечения. Борьбаться с ними помогает врач-эндокринолог.

Если симптомы появились еще в стационаре, то доктор назначит обследования и лечение, а перед выпиской составит план контрольных визитов — например, раз в год. Они нужны, чтобы держать состояние ребенка под контролем и в случае чего как можно скорее начать действовать. К счастью, большинство осложнений легко диагностировать и они успешно лечатся.

Если же во время лечения опухоли никаких признаков гормональных нарушений не было, а после выписки вы заподозрили неладное, то лучше обратиться к педиатру. Не забудьте сказать



ему о перенесенном заболевании. Доктор проанализирует ситуацию и при необходимости направит вас к эндокринологу.

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

**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 следующим последствиям.

**Дефицит 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.

**Избыточный вес.** Нередко дети впоследствии страдают ожирением. К сожалению, правильного питания и физических нагрузок может быть недостаточно. Поэтому при повышении массы тела ребенка на фоне лечения лучше обратиться к эндокринологу. Он поможет не только скорректировать рацион ребенка, но и назначит лекарственную терапию.

**Задержка полового созревания и дефицит половых гормонов.** В этом случае назначают *заместительную терапию* половыми гормонами.

**Преждевременное половое созревание.** Обычно первые признаки полового созревания у девочек появляются в возрасте 8–13 лет. В этот период развиваются молочные железы, на лобке и подмышках появляются волосы. У мальчиков признаки полового развития появляются в 9–14 лет. У них увеличивается размер яичек, появляются волосы 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 затормозят преждевременное половое развитие.

**Надпочечниковая недостаточность.** Гипофиз вырабатывает адренокортикотропный гормон, или АКТГ, регулирующий выработку кортизола — гормона коры надпочечника. Функции кортизола крайне важны и разнообразны. Он помогает организму справляться со стрессом, регулирует уровень сахара крови, артериальное давление и другие процессы в организме.

Первые симптомы надпочечниковой недостаточности — слабость, быстрая утомляемость, проблемы с обучением, низкое давление. Если диагноз подтвердится, врач назначит пожизненный прием лекарственных средств, которые помогут регулировать работу надпочечников.

**Нарушение функции щитовидной железы.** Самое распространенное осложнение — гипотиреоз. Он возникает из-за недостаточной активности щитовидной железы: уровень гормонов падает, замедляется обмен веществ.

Симптомы гипотиреоза:

- слабость, повышенная усталость без видимой причины;
- сонливость днем и бессонница ночью;
- необъяснимое увеличение массы тела;
- сухость кожи, выпадение волос;
- запоры;

- снижение аппетита;
- нарушения менструального цикла;
- судороги.

При появлении одного или нескольких перечисленных признаков стоит обратиться к эндокринологу. Если диагноз подтвердится, врач назначит лекарственное лечение.

**Несахарный диабет.** Организму не хватает антидиуретического гормона, который отвечает за реабсорбцию воды в почках. В итоге будет выделяться до десяти литров мочи в сутки, что может привести к обезвоживанию. Несахарный диабет успешно корректируется приемом препаратов.

**Узловые образования щитовидной железы.** Некоторые из них могут оказаться злокачественными. Именно поэтому очень важно делать своевременную диагностику — проводить УЗИ щитовидной железы. Врач может направлять на обследования ежегодно или чаще.

**Проблемы репродуктивной системы.** К сожалению, лечение опухолей головного или спинного мозга может привести к потере способности иметь детей 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 врач может рекомендовать заморозить сперму перед началом лечения — эта услуга доступна молодым людям, которые младше 18 лет, но уже достигли половой зрелости.

В яичниках у девушек вырабатываются женские гормоны эстроген и прогестерон и происходит созревание яйцеклеток. К сожалению, лечение опухолей воздействует сразу на обе эти

функции: может отмечаться отсутствие менструаций или нарушение менструального цикла. Поэтому девушкам важно следить за регулярностью менструального цикла и ежегодно проходить обследование у гинеколога.

# Глава 8

## Реабилитация

Реабилитация — комплекс физических, психолого-педагогических и социальных мероприятий, направленных на максимальное восстановление утраченных функций пациента. Главная задача реабилитации — помочь пациенту стать более самостоятельным в повседневной жизни, иметь возможность получать образование, социализироваться и вернуться к привычному образу жизни. Но начинать реабилитацию ребенка можно только по назначению врача.

В этой главе мы расскажем, какой бывает реабилитация, сколько она длится и какие именно специалисты будут помогать ребенку.

## Какой бывает реабилитация



Реабилитация — комплексный процесс. У нее есть несколько основных составляющих:

**Медицинская составляющая реабилитации** — все виды медицинских вмешательств, направленных на восстановление функций органов и организма в целом, на профилактику и устранение осложнений заболевания и на восстановление общего физического состояния.

**Физическая составляющая реабилитации** направлена прежде всего на работу с телом, на понимание всей картины нарушений, возникших после лечения. Она включает в себя физическую терапию в виде различных упражнений и практик, которые развивают силу, выносливость, баланс, ловкость и гибкость. Кроме того, физическая составляющая реабилитации подразумевает применение природных и искусственных факторов, например ультразвуковых колебаний разной частоты или магнитных волн — их используют в физиотерапии.

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 правильно преодолевать долгосрочные побочные эффекты лечения.

Наиболее распространенные методы физической реабилитации:

1. **Бобат-терапия** — серия упражнений, которая помогает бороться с произвольными движениями или спазмами мышц и постепенно заменить патологические рефлексы и движения на естественные.
2. **Войта-терапия** — серия упражнений, которая основана на активации двигательных рефлексов. Эти упражнения помогают восстановить естественные модели движения.
3. **Кинезитерапия** — серия упражнений, в результате которых происходит восстановление утраченных функций. Пациент выполняет их самостоятельно.
4. **Тейпирование** — это наложение специальных эластичных повязок на тело и лицо по определенным схемам для улучшения кровообращения, лимфотока, расслабления перенапряженных и уставших мышц.

5. **ПНФ-терапия**, или проприоцептивная нейромышечная фасилитация, используется при неврологических отклонениях и нарушении координации. Сначала врач двигает руками и ногами пациента, создавая шаблон движения и обучая нервную систему новому мышечному стереотипу. Затем пациент подключается к работе и выполняет движения при поддержке специалиста. На третьем этапе пациент самостоятельно выполняет движение, а физический терапевт помогает и при необходимости усиливает нагрузку. Такой вид терапии укрепляет мышцы и улучшает нервную проводимость — взаимосвязь между мышцами и мозгом.
6. **Суставная гимнастика** назначается при нарушении походки и *парезах* разной степени интенсивности. Во время гимнастики особое внимание уделяется функциональному состоянию суставов — от кончиков пальцев до тазобедренного сустава и поясницы.
7. **Локальный массаж** можно делать только по назначению врача, и стоит относиться к нему с осторожностью. Массажист работает с отдельными частями тела, используя мягкие техники из йоги или тайского массажа, мягкое растяжение, скручивания мышц. Массажист также может просить ребенка напрягать определенные части тела, а после мягко растягивать их, чтобы снять напряжение.
8. **Физиотерапия** помогает справляться с последствиями заболевания и лечения и восстанавливать качество жизни пациентов. Основные задачи физиотерапии — улучшение двигательной активности, снижение боли, восстановление равновесия и координации и даже борьба с симптомами тревоги и депрессии, которые могут сопровождать ребенка во время и после лечения.

К методам физической реабилитации также относятся различные механотерапевтические занятия. Наиболее часто для нейроонкологических пациентов используют: детские тре-

нажеры для активно-пассивной механотерапии рук и ног, балансировочные платформы и вертикализаторы.

**Психологическая составляющая реабилитации** — 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.

Наиболее распространенные используемые методики:

1. **Когнитивная коррекция** — целый комплекс инструментов, направленных на сохранение и восстановление когнитивных функций, поддержку эмоционального состояния и повышение уровня самостоятельности. Это могут быть различные упражнения на запоминание, концентрацию и управление вниманием, восстановление речи, поддержку навыков чтения и письма и многое другое.
2. **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.
3. **БОС-терапия**, или биологическая обратная связь, — тренировка различных мозговых функций при помощи компьютерных систем. Например, на компьютере запускается игра, во время которой ребенок то расслабляет, то напрягает мышцы. В этот момент датчики, установленные на теле ребенка, фиксируют активность мышц. Также существуют игры на развитие опорной реакции: ребенок встает на специальную платформу, которая определяет центр тяжести, и, чтобы управлять игрой, этот центр тяжести ему нужно постоянно менять.

**Академическая составляющая реабилитации** 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.

**Социальная составляющая реабилитации** помогает семье в решении различных проблем, от медицинских до финансовых. На этом этапе также могут подключаться различные благотворительные и некоммерческие организации.

**Эрготерапевтическая составляющая реабилитации.** Эрготерапевт занимается организацией быта и пространства вокруг ребенка. Он помогает ребенку восстановить бытовые навыки — умение самостоятельно одеваться, поддерживать личную гигиену, принимать пищу и так далее. Также эрготерапевт консультирует родителей, как создать безопасную для ребенка среду дома.



**Логопедическая составляющая реабилитации.** Логопед занимается нарушениями глотания, восстановлением и развитием речи, способов устной и письменной коммуникации, в том числе — альтернативной, если она необходима ребенку. К альтернативным способам коммуникации относятся язык жестов, мимика и язык тела, а также различные карточки с изображениями и другие методы.

Если ребенок заболел до того, как научился говорить, в период с 1 года до 2 лет ему необходима комплексная логопедическая диагностика, после которой логопед предложит вам индивидуальную программу, предупреждающую развитие речевой патологии.

Если же болезнь или лечение изменили или ухудшили речевое развитие, не стоит ждать спонтанного восстановления. Оказание ранней помощи всегда ускоряет процесс реабилитации.

Наиболее частые проблемы пациентов с опухолями ЦНС, с которыми работают логопеды:

- трудности с жеванием жесткой пищи и глотанием;
- сложности с выполнением мелких движений органами артикуляции;
- отсутствие речи или ее выраженное недоразвитие;
- нарушение интонационной выразительности речи, ее темпа и ритма;
- искажение, замена или смешение звуков, перестановка слогов в слове;
- сложности с пониманием смысла услышанного, прочитанного — в целом или избирательно;
- медленный темп письма и чтения, с «глупыми» ошибками, неумение применять известные правила написания;
- сложности с пересказом, изложением, сочинением.

Часто дети с опухолями центральной нервной системы нуждаются также в **абилитации** — развитии функций, кото-

рых 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, некоторые навыки 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 реабилитации



Реабилитацию нужно начинать как можно раньше. Не нужно пугаться тяжелого состояния ребенка, специалисты не навредят ему. Раннее начало реабилитации позволит восстановить большее количество функций.

Выделяют **три этапа** реабилитации:

**Первый этап** начинается еще в отделениях реанимации, интенсивной терапии и специализированных онкологических отделениях — когда ребенок еще получает или только закончил лечение.

Основные задачи реабилитации на этом этапе:

- профилактика осложнений;
- стабилизация жизненно важных функций — например, дыхания;
- поддержка психологического состояния пациента;
- раннее начало двигательной активности — пассивная гимнастика, переворачивания.

**Второй этап** проходит после окончания основного лечения в стационаре реабилитационного центра или в отделениях

медицинской реабилитации различных медицинских организаций. Он начинается после стабилизации состояния пациента.

Основные задачи реабилитации на этом этапе:

- восстановление двигательной активности;
- восстановление когнитивных функций;
- улучшение самообслуживания;
- укрепление мышц и улучшение общей физической формы.

**Третий этап** осуществляется в условиях дневного стационара и в амбулаторных условиях в медицинских организациях по месту жительства.

Он направлен на закрепление достигнутых результатов и дальнейшее улучшение функций организма. Третий этап может длиться несколько месяцев или даже лет в зависимости от тяжести состояния пациента.

Основные задачи реабилитации на этом этапе:

- повышение уровня независимости в повседневной жизни;
- улучшение социальной адаптации;
- закрепление восстановленных функций;
- долговременное поддержание физической активности;
- участие в социальной жизни.

## Какие специалисты участвуют в реабилитации ребенка и чем они занимаются

Реабилитация — совместная работа ребенка, его семьи и мультидисциплинарной команды специалистов. В зависимости от проблем у каждого конкретного ребенка состав реабилитационной команды может меняться. В нее могут входить врач-реабилитацион-



толог (то есть врач физической и реабилитационной медицины), физический терапевт (специалист по физической реабилитации), эрготерапевт (специалист по эргореабилитации), медицинский психолог, логопед, реабилитационная сестра. У них одна цель, и задачи всех специалистов на курсе реабилитации способствуют ее достижению.

Консультантами могут быть любые врачи и медицинские специалисты, которые нужны ребенку для коррекции сопутствующих заболеваний. Для детей с опухолями ЦНС чаще всего это невролог, нутрициолог, ортопед, офтальмолог и эндокринолог.

Каждый специалист в мультидисциплинарной команде отвечает за свой пул задач, но цель реабилитации у всех общая. После осмотра пациента каждый врач описывает те проблемы, которые увидел и с которыми будет работать во время текущей реабилитации.

Перечень таких проблем называется реабилитационным диагнозом. Записывают его специалисты с помощью цифр и букв — это домены международной классификации функционирования, или МКФ. Реабилитационный диагноз отражает динамику изменений за время проведения 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. Однако чем раньше начнется реабилитация, тем эффективнее она будет.

Важно понимать, что план реабилитации вашего ребенка может отличаться от программы других детей с аналогичным диагнозом, так как врачи практикуют индивидуальный подход. 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 так далее.



## Куда обратиться за помощью

После лечения опухолей ЦНС дети до 18 лет могут бесплатно получить высококвалифицированную помощь в некоторых федеральных реабилитационных центрах: например, в ЛРНЦ «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Московская область, Чеховский район, СП Стремилдовское, д. Гришенки) или в ФДРЦ «Кораблик» Российской детской клинической больницы РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России (Московская область, г. Подольск, ул. Высотная, д. 4а).

Реабилитационная помощь также доступна по полису ОМС и в региональных центрах. Узнать адрес и контакты ближайшего к вам учреждения можно у главного внештатного специалиста по реабилитации в вашем регионе. Его контакты вы можете попросить у лечащего врача или найти на сайте местного минздрава либо на портале Национальной ассоциации детских реабилитологов: <https://nasdr.ru/>.



# Глава 9

## Жизнь после выписки

Итак, основное лечение окончено и самое сложное уже позади. Впереди ребенка, вас и остальных членов семьи ждет период адаптации. В этой главе мы ответим на основные бытовые вопросы, которые возникают у родителей.

Например, какие лекарства еще будут нужны и как не пропускать их прием? Как изменить 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 множество вопросов: 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.

**Обсудите с лечащим врачом список необходимых препаратов.** Нередко даже после завершения противоопухолевого лечения пациенту нужно принимать лекарства. Попросите доктора подробно расписать график приема лекарственных средств и дать рецепт, если какой-то препарат рецептурный. Если ребенку нужно импортное лекарство, то заранее спросите у врача, насколько оно доступно в России и что делать, если его перестанут ввозить в страну. Вероятнее всего, придется искать отечественный аналог.



## **ЧЕМ ОТЛИЧАЮТСЯ БЛАНКИ РЕЦЕПТОВ НА ПРЕПАРАТЫ**

107-1/у — самый распространенный рецепт. На нем выписывают большинство препаратов, которые не входят в список средств, подлежащих предметно-количественному учету. Он действует 60 дней или год, если заболевание хроническое.

148-1/у-88 — рецепт на лекарства, подлежащие предметно-количественному учету. Он действует 15 дней.

107/у-НП — рецепт на сильные наркотические средства. Его печатают на специальном розовом бланке. Как правило, документ принимают в государственных аптеках.

148-1/у-04(л) — льготный рецепт на лекарства. Он действует 15, 30, 90 или 180 дней — в зависимости от препарата и продолжительности лечения.

Если рецепт просрочен, купить по нему лекарства нельзя. Для перестраховки уточните у врача, сколько действует ваш рецепт.

**Проверьте, какие препараты вы можете получить бесплатно.** Дети до трех лет входят в льготную категорию граждан, которым бесплатно доступны жизненно необходимые и важнейшие лекарственные препараты, или ЖНВЛП. У детей из многодетных семей такая льгота есть до шести лет, а в некоторых регионах — до 18.

Федеральный список ЖНВЛП можно посмотреть в распоряжении Правительства № 2406-р. Региональные списки льготных препаратов каждый субъект страны определяет самостоятельно, и туда могут входить лекарства, которых нет в перечне ЖНВЛП.

Если нужного вам препарата нет ни в федеральном, ни в региональном списке, его придется покупать за свой счет. Если необходимое лекарство очень дорогое и у вашей семьи нет на него средств, вы можете обратиться в благотворительные фонды, которые занимаются адресной помощью и в том числе помогают с покупкой лекарственных средств. Например, в Фонд Хабенского. Узнать подробнее о порядке предоставления помощи вы можете на сайте **bfkh.ru**.

Так выглядит рецепт на льготные лекарства. В нем должны быть указаны действующее вещество, количество препарата, дозировка, способ и длительность применения, а также срок действия рецепта и данные доктора.

ФОРМА РЕЦЕПТУРНОГО БЛАНКА N 148-1/У-04 (Л)

Министерство здравоохранения  
Российской Федерации

МЕСТО ДЛЯ  
ШТРИХКОДА <\*>

УТВЕРЖДЕНА  
приказом Министерства  
здравоохранения  
Российской Федерации  
от 24 ноября 2021 г.  
N 1094н

Штамп

--	--	--	--	--	--

Код медицинской организации

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Штамп

--	--	--	--	--	--

Код индивидуального предпринимателя

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Код формы по ОКУД 3108805

Форма N 148-1/у-04(л)

Код категории граждан	Код номенклатурной формы (по МКБ)	Источник финансирования;	% оплаты;
		(подчеркнуть)	(подчеркнуть)
		1. Федеральный бюджет	1. Бесплатно
		2. Бюджет субъекта Российской Федерации	2. 50%
		3. Муниципальный бюджет	3. иной %

РЕЦЕПТ Серия

N

Дата оформления:

--	--

--	--

20 г.

Фамилия, инициалы имени и отчества (последнее -

--	--

--	--

--	--	--	--

Если препарат в списках есть, то вы можете взять на него рецепт у врача, у которого наблюдается ребенок. Важно, чтобы клиника, в которой работает специалист, оказывала услуги по ОМС — иначе врач не сможет выдать рецепт на нужном бланке.

Использовать рецепт можно в любой государственной или коммерческой аптеке, которая участвует в проекте выдачи льготных лекарств. Если вы обращаетесь в коммерческую аптеку, у нее на двери должна быть специальная наклейка, на которой говорится, что вы можете получить здесь бесплатные лекарства.

Существуют онлайн-ресурсы, где можно ознакомиться со списком аптек, в которых выдают льготные препараты. Например, москвичи и жители Московской области могут найти информацию о них на сайте Департамента здравоохранения города Москвы, а жители Екатеринбурга и близлежащих населенных пунктов — на портале «Открытое Правительство Свердловской области». Введите в поисковое окно браузера «Льготные аптеки» и регион, чтобы узнать актуальный для вас список адресов.

**Выясните, кто из друзей и родственников может помочь вам после выписки.** Адаптация ребенка после больницы, уход за ним часто требуют много сил и времени и могут выматывать. После завершения лечения врач составит график профилактических обследований и визитов в клинику, чтобы держать состояние ребенка под контролем и убедиться, что восстановление проходит хорошо.

Вероятнее всего, вам понадобится помощь близких. Не стесняйтесь о ней попросить и не спешите от нее отказываться. Она может состоять в чем угодно: уборка квартиры, походы по магазинам — все, что вы можете делегировать. Желательно заранее распределить задачи между добровольными помощниками и составить график. Например, пока вы с ребенком ездите в больницу, домочадцы готовят ужин; когда вы кормите ребенка, кто-то из членов семьи отправляется в аптеку, и так далее.

**Если ребенок нуждается в каких-то медицинских процедурах, уточните у сотрудников больницы, как про-**

**водить их в домашних условиях.** Не стесняйтесь попросить письменную инструкцию либо сами запишите в блокнот порядок действий. Если медицинский работник не возражает, снимите процесс на видео и попросите его комментировать свои действия — вернувшись домой, вы в любой момент сможете посмотреть запись и освежить знания.

Обязательно выясните, какие медицинские расходники вам потребуются, чтобы проводить процедуру дома. Составьте список необходимого, чтобы не забыть. Если ребенок получил инвалидность, до 18 лет он будет получать некоторые расходные материалы, например перевязочные, по рецепту врача бесплатно\*.

**Обсудите с лечащим врачом, при возникновении каких симптомов нужно незамедлительно обратиться за медицинской 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. Поделитесь этими контактами с близкими, у которых ребенок может находиться без вас, — например, с бабушками. Если ребенку вдруг понадобится срочная медицинская помощь, то вам не придется тратить драгоценное время на поиски контактов доктора.

Кроме того, когда вы будете покидать стационар, вам выдадут выписку с информацией о заболевании, проведенном лечении и результатах обследований, в том числе МРТ на дисках.

Важно, чтобы все эти документы хранились у вас в одном месте, поэтому лучше всего завести отдельную папку и складывать в нее все бумаги в хронологическом порядке. Это позволит врачу на контрольных осмотрах не тратить время на поиск необходимых данных и более подробно отвечать на ваши вопросы.

---

\* Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно (с изменениями на 14 февраля 2002 года).



## Бывают ли электронные рецепты на лекарства и как их получить

Лекарственный рецепт может быть как в бумажной, так и в электронной форме. В данный момент (2025 год) электронные рецепты доступны жителям Москвы, а также Московской и Белгородской областей. Их можно получить в государственной клинике и некоторых частных.

Виртуальные обычные рецепты подписываются усиленной квалифицированной электронной подписью (или УКЭП) врача, а рецепты на наркотические и психотропные средства — еще и УКЭП медицинской организации, в которой пациент получает документ.

В Москве у рецепта есть QR-код, который хранится в электронной медицинской карте в мобильном приложении «ЕМИАС.Инфо». Такая карта есть у всех пациентов с московским полисом ОМС, но, если у вас нет к ней доступа, зарегистрируйтесь на сайте «Мос.ру», войдите в раздел «Услуги», выберите «Запрос, изменение и отмена доступа к электронной медицинской карте» и заполните электронное заявление. При желании вы также можете бесплатно распечатать QR-код у врача, в регистратуре или инфокиоске поликлиники.

Купить препарат по электронному рецепту москвичи могут лишь в некоторых аптеках. Список опубликован на сайте Департамента здравоохранения Москвы. Достаточно показать фармацевту QR-код и сказать номер рецепта.

У жителей Московской области рецепт с QR-кодом появится в электронной карте на сайте **zdrav.mosreg.ru**. Купить по нему лекарства можно в сети аптек «Мособлмедсервис». Фармацевту нужно назвать ФИО и дату рождения, показать СНИЛС, если он есть, полис ОМС и сам рецепт.

Жители Белгородской области могут найти рецепт в мобильном приложении «Электронный рецепт E-RP». А на сайте

**e-gr.ru** вы найдете список аптек, в которых по нему можно купить лекарства.

## 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, которые принимает ребенок,** и разделите все препараты на две группы: рецептурные и безрецептурные.

Для покупки безрецептурного препарата достаточно обратиться в аптеку. С рецептурными, как мы уже выяснили, дела обстоят сложнее: нужно получить рецепт у врача на определенном бланке, найти аптеку, в которой лекарство могут продать, следить, чтобы срок действия рецепта не истек. Если ребенок принимает несколько препаратов, то разделение их на группы поможет вам не запутаться и позаботиться о покупке заранее.

**Следите за графиком приема лекарств.** Например, отмечайте прием всех лекарств в специальном мобильном приложении.

Если вы предпочитаете действовать по старинке, то купите бумажный календарь, чтобы отмечать конкретные даты приема или зачеркивать каждый день, если лекарства нужно принимать ежедневно. Когда ребенку в течение дня нужно принимать несколько препаратов, лучше выбрать календарь побольше — так над датой вы сможете указывать названия лекарств. Если какой-то препарат нужно принимать строго в определенное время, поставьте напоминание на телефоне.

**Регулярно проверяйте запасы лекарственных препаратов.** Следите за тем, чтобы у вас дома всегда был запас необходимых 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, то 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 доктор 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.



## Безопасная и доступная 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.

Чтобы обеспечить ребенку комфортное и безопасное нахождение дома, адаптируйте жилье под его потребности и состояние здоровья. Приведем несколько примеров, как это можно сделать:

- 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 подлокотники. Это поможет вам легко переносить ребенка на диван или в кровать и сажать обратно в кресло.
- Если ребенок слабовидящий, не делайте перестановку и не перекладывайте вещи без его ведома. Когда он знает, что где находится, ему проще перемещаться по дому.
- Если слабовидящий ребенок владеет техникой, пользуется выключателями, маркируйте их. Например, на сенсорные приборы можно наклеить кружочки в тех местах, где они включаются, а на кнопки, регулирующие громкость телевизора, можно прикрепить квадратики.
- Если ребенок большую часть времени проводит в кровати, поставьте рядом с ним колокольчик. Когда что-то понадобится, ему не нужно будет кричать вам из соседней комнаты — достаточно позвонить.

Как именно организовать пространство в доме, зависит в первую очередь от состояния и возраста ребенка. Конкретные рекомендации вам может дать эрготерапевт — один из специалистов по реабилитации. Чтобы его найти, вы можете обратиться за советом в пациентские сообщества или к лечащему врачу.

Если в вашем регионе нет эрготерапевтов, вы можете обратиться к смежному специалисту. Например, некоторые психологи, логопеды, инструкторы лечебной физкультуры используют в работе эрготерапевтические подходы.

Будет лучше, если специалист приедет к вам домой, оценит обстановку и исходя из этого даст рекомендации. Но существуют и методики дистанционной оценки и подготовки таких рекомендаций — например, по фото или видеосвязи.



## Если ребенку нужны технические средства реабилитации

Людам с инвалидностью бесплатно доступны технические средства реабилитации, или ТСР. Это могут быть кресла-коляски, прикроватные туалеты, противопролежневые матрасы для лежачих пациентов и даже средства гигиены и другие расходные материалы, необходимые человеку с той или иной проблемой.

Российское законодательство предусматривает три способа обеспечения граждан ТСР:

- Безвозмездно. В этом случае ТСР предоставляет территориальный орган Социального фонда России в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 № 44-ФЗ.
- Территориальный орган Социального фонда России компенсирует расходы на самостоятельную покупку ТСР.
- Обеспечение ТСР через электронный сертификат. Это электронная запись в реестре, привязанная к карте платежной системы «МИР» любого банка. Карта служит для идентификации пользователя. Деньги, указанные в записи, резервируются в Федеральном казначействе. При покупке ТСР сумма направляется напрямую продавцу.

Чтобы бесплатно получить ТСР, нужно сделать следующее.

1. Обратитесь в учреждение медико-социальной экспертизы, или МСЭ, за индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида — **ИПРА**.
2. Соберите пакет документов:
  - заявление об обеспечении ТСР, которые указаны в ИПРА;
  - документ, удостоверяющий личность заявителя;

- свидетельство о рождении — если ребенку меньше 14 лет;
  - документ, подтверждающий льготную категорию.
3. Эти документы подайте в территориальный орган Социального фонда России по месту жительства.

Обеспечение людей с инвалидностью ТСР осуществляется строго в соответствии с указанными в ИПРА антропометрическими параметрами — ростом, весом, объемом талии и бедер. Если параметры меняются либо человек нуждается в ТСР с характеристиками, не указанными в ИПРА, перед подачей заявления в территориальный орган Социального фонда России обратитесь в учреждение медико-социальной экспертизы для уточнения параметров.

После завершения лечения онкологическому пациенту может потребоваться различная помощь: начиная от выполнения 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.

## 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 или ее дефицитом.

Прежде чем отправляться на долгие прогулки, устраивать активные игры или занятия физкультурой, 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 восстановлении 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. Это могут быть специальные смеси, которые ребенок ест сам либо через зонд или стому — в зависимости от состояния. Иногда лечение может искажать вкусовые ощущения, вызывать тошноту или рвоту, и в этом случае также помогает клиническое питание.

Если ребенок страдает от эпилепсии, в редких случаях ему могут рекомендовать кетогенную диету. В основе ее лежит точно



выверенное соотношение белков, жиров и углеводов. Она может помочь, если эпилептические приступы не удается снять лекарствами, а операцию проводить нельзя. Но перед введением такого режима питания доктор должен назначить не менее двух препаратов. Однако помогает кетодиета не всегда, а некоторым пациентам она и вовсе противопоказана из-за других проблем со здоровьем.

После лекарственной терапии опухоли 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.

Для того чтобы подобрать рацион и при необходимости выбрать оптимальную нутритивную поддержку, проконсультируйтесь с врачом-диетологом. Он 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.

Лучше всего искать такого специалиста в крупных онкологических и реабилитационных центрах. Список таких учреждений вы найдете в 8-й главе этой книги.

## Изменения внешности

Химио- и лучевая терапия сопровождаются побочными эффектами. Самый частый из них — облысение, или алопеция. Интенсивность алопеции 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, то есть лишаются волос навсегда.



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 послужит любой головной убор.

Хороший парик может быть довольно дорогим, но если ребенок очень хочет, а на покупку нет денег, то вы можете обратиться за помощью в профильные благотворительные фонды. Например, у фонда развития социальных проектов «Моя страна» есть проект «Добрый парик», в рамках которого онкологические пациенты от 7 до 25 лет могут получить парик бесплатно.

На фоне приема стероидов ребенок может набрать лишний вес. В этом случае стоит обратиться за консультацией к диетологу, чтобы скорректировать питание.

Кроме того, может появляться акнеподобная сыпь — это кожные высыпания на фоне лекарственного лечения онкологических заболеваний, внешне очень похожие на акне. Здесь вам понадобится консультация дерматолога, который поможет подобрать щадящий уход за кожей и сократить интенсивность угревой сыпи.

**Если ребенок столкнулся с неприятными последствиями терапии, важно не заниматься самолечением. Иначе вы рискуете усугубить ситуацию, и бороться с последствиями придется дольше и тяжелее.**

Еще одно последствие лечения опухолей центральной нервной системы — послеоперационные шрамы. Как и потеря волос, они могут негативно сказываться на самооценке ребенка, особенно если он переживает пубертатный период. В этом возрасте уверенность в себе и самовосприятие часто напрямую зависят от внешнего вида.

Для уменьшения выраженности рубцов, полученных в результате операции, врач может рекомендовать специальный гель на силиконовой основе, который подходит для детей и людей с чувствительной кожей. Его наносят на сухую кожу тонким слоем утром и вечером в течение 60–90 дней. Однако использовать

такое средство лучше как можно раньше, до формирования рубца, и только после консультации с лечащим врачом.

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 и чаще всего носят временный характер. Ваш ребенок любим вами вне зависимости от наличия и цвета волос, веса, настроения и состояния здоровья.

Волосы отрастут, высыпания благодаря лечению 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.

# Глава 10

## 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 болезни: учиться, заниматься хобби, общаться с друзьями и так далее. 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



По возможности постарайтесь организовать обучение ребенка во время лечения. Лечиться он может достаточно долго, и важно продолжать учиться, несмотря на терапию. Во многих специализированных стационарах есть госпитальные школы, которые помогают детям не отставать от школьной программы. Однако ребенок, перенесший онкологическое заболевание, может столкнуться с рядом сложностей.

**Проблемы с успеваемостью и поведением.** Во время лечения ребенок мог учиться в более медленном темпе. Теперь он 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. Ему может быть

трудно находиться в коллективе и общаться со сверстниками — в результате он будет замыкаться в себе, вести себя отстраненно.

Возвращение к нормальной жизни, в коллектив сверстников — длительный процесс, поэтому наберитесь терпения. Дайте ребенку время привыкнуть, старайтесь не держать его дома или на домашнем обучении, когда врачи разрешат ходить в детский сад или школу.

Сегодня российским детям доступны смешанные программы обучения, когда несколько дней в неделю ребенок учится дома, а остальные дни проводит в школе или детском саду\*. Хорошо, если при этом он будет ходить на кружки, ездить в реабилитационный детский лагерь или санаторий — это важно для социализации.

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.

**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.

Лучше, если ребенок расскажет вам о буллинге сам — для этого у вас должны быть доверительные отношения. Поэтому важно искренне интересоваться, с кем он сидит за партой и какие у них отношения, нравится ли ему на уроках, чем он занимался на переменах, общается ли с одноклассниками и так далее. Такой интерес к будням ребенка не только сделает ваши отношения крепче, но и поможет ребенку открыться, если что-то в его школьной жизни пойдет не так.

---

\* Ст. 79 Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации».

Если ребенок ничего не рассказывает, вот несколько признаков, которые могут указывать на буллинг:

- у ребенка появились синяки, царапины и другие травмы, происхождение которых он не может внятно объяснить;
- ребенок часто «теряет» или «портит» собственные вещи в школе — например, приносит с уроков сломанный телефон или приходит в залитой чернилами рубашке;
- ребенок постоянно придумывает причины не ходить в школу;
- у ребенка изменилось пищевое поведение: без видимой причины пропал или, наоборот, резко усилился аппетит;
- ребенку больше не интересно учиться, успеваемость упала;
- ребенок стал подавленным и замкнутым, его могут мучить ночные кошмары или бессонница.

Если вы подозреваете, что ребенок подвергается буллингу, очень важно вмешаться в ситуацию. В первую очередь поговорите с ним и объясните, что в происходящем нет его вины и на путь насилия — физического и эмоционального — встают только слабые духом люди. Затем будьте готовы дать отпор:

1. Соберите все доказательства буллинга в отношении вашего ребенка — скриншоты переписок, свидетельства одноклассников, справки о побоях, заключения о поломке вещей и так далее.
2. Обратитесь к классному руководителю и родителям учеников, учинивших травлю, чтобы вместе найти решение проблемы.
3. Если договориться с другими взрослыми не удалось, обратитесь к психологу. У него нужно запросить заключение о тяжелом эмоциональном состоянии ребенка. Этот документ понадобится в случае судебных разбирательств.
4. Пишите жалобы на имя директора школы, а если не помогло — в комиссию по делам несовершеннолетних и управляющий совет школы. Если и на этом уровне вас проиг-

- норировали, то жалуйтесь в департамент образования и прокуратуру на бездействие сотрудников госучреждений.
5. Предайте проблему огласке, чтобы мотивировать вышеперечисленные инстанции принимать меры и донести до родителей обидчиков, что проблема сама собой не решится.

Возможно, на каком-то из этапов ребенок попросит перевести его в другую школу. Не игнорируйте его просьбу и вместе составьте план действий.

**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.

Если вы заметили, что поведение ребенка изменилось — например, он стал замкнутым, апатичным или, наоборот, слишком эмоциональным, — покажите ему, что вы на его стороне и всегда готовы выслушать и помочь. А если вы понимаете, что время идет, ребенку не становится лучше, а самостоятельно помочь ему вы не можете, то не бойтесь обратиться за помощью к психологу. Возможно, ребенок наотрез откажется говорить со специалистом, но с ним можете проконсультироваться вы. Психолог подскажет, как найти подход к ребенку и какие еще есть способы ему помочь.

**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.

Чем больше учителя и школьные медработники знают о состоянии здоровья вашего ребенка, тем выше шанс, что ребенок благополучно адаптируется к школе. Учителей и школьных мед-



сестер 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 так далее.

Если в семье есть другие дети, важно предупредить их воспитателей или классного руководителя о ситуации в семье. Происходящее может отразиться на эмоциональном состоянии здорового брата или сестры и, как следствие, на успеваемости и поведении ребенка. Важно, чтобы другие взрослые отнеслись к этому с пониманием и не давили. Попросите учителя или воспитателя 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.

Получив комплект документов, администрация школы составляет для ребенка индивидуальный учебный план, который должен учитывать особенности ученика. В него включен перечень контрольных работ и сроки их проведения. Этот план, расписание

---

\* Подробную информацию вы можете найти в ФЗ № 181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и ФЗ № 273 «Об образовании в Российской Федерации».

и место проведения уроков утверждает выделенный 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 ему 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 ребен-

нок учиться 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.



# Глава 11

## Паллиативная ПОМОЩЬ

К сожалению, иногда медицина не может вылечить заболевание, и тогда встает вопрос о паллиативной помощи. Она состоит в 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 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 поговорить с ребенком

Когда болезнь оказывается непобедима, эта тема поднимается крайне редко. 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, разговор и процесс принятия могут выстраиваться вокруг религии.

При разговоре с ребенком о том, что происходит, помните, что никто не знает его лучше, чем вы — его родитель. По-



лучается, 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 в университет на бюджетное отделение или пробежать марафон, но вы можете помочь ему сохранить социальные связи, почувствовать себя «своим» и любимым.

Принятие — то, через что предстоит пройти всем членам семьи. Это очень тяжелый и долгий путь, и лучше, чтобы на всем его протяжении вы были 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. Потеря близкого неизбежно оставит на них неизгладимый след, но в их памяти должно сохраниться как можно больше светлых моментов.



# Глава 12

К кому можно  
обратиться  
за помощью

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 — позаботиться о других детях в семье, пока вас нет рядом. Если вам тяжело принять помощь, представьте, что эта доброта вернулась вам за ваши добрые дела, которые вы сделали или сделаете. На разных этапах лечения и реабилитации ребенка вам непременно понадобится различная помощь — и вам обязательно помогут.

В этой главе мы расскажем, к кому, помимо друзей и родственников, вы можете в любой момент обратиться за поддержкой.

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

Например, служба равных консультантов. Равный консультант — человек с онкологическим диагнозом или родственник онкологического пациента, который прошел специальную подготовку и может помогать людям, оказавшимся в схожей ситуации. Такие консультанты могут сориентировать вас в маршруте лечения, поделиться достоверными источниками информации о заболевании, прояснить бытовые аспекты жизни с диагнозом и просто поддержать.

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 службы и 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 так далее.

В этом вам помогут бесплатные справочные службы и телефоны горячих линий. Вот несколько примеров таких проектов:

- Справочная служба «Просто спросить» фонда медицинских решений «Не напрасно». Здесь вы бесплатно можете задать волнующие вас вопросы онкологам различных специализаций. Врачи помогут разобраться в медицинской документации, плане диагностики и лечения. Пообщаться с экспертом службы можно в чате на сайте сервиса **ask.nenaprasno.ru** или по видеосвязи.
- Служба «Ясное утро» оказывает психологическую помощь онкологическим пациентам и их близким, проводит консультации с медицинским юристом и помогает прояснить вопросы, связанные с прохождением лечения. Пообщаться со специалистом можно по телефону 8 (800) 100-01-91.
- Горячая линия фонда помощи хосписам «Вера»: эксперты службы принимают звонки круглосуточно со всех уголков России. Операторы линии расскажут, как получить паллиативную помощь, попасть в хоспис, добиться обезболивания, где искать информацию по уходу за паллиативным пациентом и так далее. Телефон горячей линии: 8 (800) 700-84-36.

**Детские санатории.** Это хороший способ помочь ребенку вернуться к нормальной жизни после лечения и бесконечных обследований. В санаториях, в кругу ровесников ребенок может снова почувствовать себя таковым: играть, заводить новые знакомства, дышать свежим воздухом и не думать о болезни.

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. Чтобы получить путевку, обратитесь к педиатру по месту жительства. Врач убедится, что у ребенка есть показания к курортно-санаторному лечению и нет противопоказаний, и выдаст вам справку по форме № 070/у. Эта справка нужна, чтобы отправить заявку на бесплатную путевку.

Также врач направит ребенка на анализы. Обязательно нужно будет сдать общие анализы крови и мочи, сделать кардиограмму и флюорографию. Список дополнительных обследований зависит от диагноза и состояния здоровья ребенка.

#### **КАКИЕ ЕСТЬ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ ДЛЯ ОТДЫХА В САНАТОРИИ:**

- хронические заболевания в стадии обострения;
- острые инфекционные заболевания;
- венерические заболевания в острой фазе;
- паразитарные заболевания;
- сильное истощение организма — кахексия;
- психические заболевания и расстройства поведения;
- туберкулез;
- частые и обильные кровотечения;
- нарушение белкового обмена — амилоидоз.

Помимо справки, для заявления на путевку в санаторий вам нужно собрать пакет документов. В каждом регионе страны он может незначительно отличаться. Точный список, необходимый именно вашему ребенку, вы можете уточнить у педиатра в районной поликлинике.

Ниже мы приведем в качестве примера список документов для жителей Москвы\*:

- заявление опекуна или родителя о направлении ребенка на санаторно-курортное лечение;
- заявление опекуна или родителя о согласии на обработку персональных данных (бланк можно скачать на сайте Роскомнадзора);
- копия паспорта родителя или опекуна с регистрацией;
- копия паспорта или свидетельства о рождении ребенка;
- копия полиса ОМС ребенка;
- справка о регистрации по месту жительства ребенка (ее можно заказать на «Госуслугах»);
- копия справки для получения путевки на санаторно-курортное лечение — форма № 070/у;
- копия СНИЛС ребенка.

Когда путевку в санаторий одобряют, подготовьте еще один пакет документов, которые нужно взять с собой:

- санаторно-курортная карта — ее можно получить бесплатно в поликлинике по месту жительства либо платно в частной клинике;
- полис ОМС;
- результаты анализа на энтеробиоз — инфекционное заболевание, вызываемое паразитическими червями острицами;
- заключение врача-дерматолога об отсутствии заразных заболеваний кожи;

---

\* Департамент здравоохранения города Москвы.

- справка врача-педиатра или врача-эпидемиолога об отсутствии контактов ребенка с людьми с инфекционными заболеваниями по месту жительства, в детском саду или школе;
- путевка в санаторий\*.

Когда ребенок вернется из санатория, вам выдадут обратный талон и санаторную книжку с результатами лечения и медицинскими рекомендациями. Их нужно передать педиатру по месту жительства. Врач внесет данные в медкарту ребенка.

**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 не зарегистрирован в России. Либо на обследование или операцию большая очередь, а для больного 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. В частности, Фонд Хабенского поддерживает детей с опухолями ЦНС и их родителей, а также молодых взрослых на разных этапах лечения и, среди прочего, помогает с оплатой обследований, лечебных и реабилитационных мероприятий и лекарственных препаратов.

---

\* Приказ Минздравсоцразвития России от 22.11.2004 № 256 «О Порядке медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение».

Инструкцию, как обратиться фонд за помощью, вы можете найти на сайте выбранной вами организации — например, кликнуть на кнопку «Нужна помощь» на нашем сайте.

К сожалению, кроме благотворительных фондов, которые оказывают реальную помощь пациентам и их близким, существуют мошенники. К счастью, вычислить их достаточно просто. Вот что отличает настоящих благотворителей от самозванцев:

- Фонд не принимает пожертвования на личные банковские карты — перевести деньги можно только на расчетный счет организации.
- На сайте опубликованы учредительные документы — свидетельства о регистрации НКО и постановке на учет в налоговом органе.
- На сайте подробно описаны направления работы фонда и программы помощи — если после изучения сайта вы так и не поняли, чем именно занимается организация, это повод насторожиться.
- На сайте есть контактная информация: адрес НКО, телефон и электронная почта — и имена сотрудников. Если у фонда есть соцсети, ссылки на них вы также найдете на сайте.
- Фонд публикует ежемесячные и годовые отчеты. В них содержится информация о руководителях и сотрудниках, программах НКО и результатах работы, откуда и сколько денег получила организация, на что она их потратила.

Помните, что рядом с вами большое количество помощников: медицинские работники, сотрудники благотворительных организаций, другие родители, оказавшиеся в аналогичной ситуации, и, самое главное, ваша семья и близкие. Вы не одни!



# Глоссарий

**Автономная, или вегетативная, нервная система** — часть периферической нервной системы, отвечающая за регуляцию работы органов, желез, сосудов и поддержание внутреннего равновесия организма. Она работает автономно, то есть без участия сознания, и обеспечивает адаптацию организма к изменениям среды.

**Агрессивный** — в контексте новообразования — быстро растущий и метастазирующий.

**Анестезиолог-реаниматолог** — врач, который специализируется на обезболивании и анестезии, тщательно следит за состоянием пациента и поддерживает работу его организма во время медицинских манипуляций. Он также владеет навыками интенсивной терапии и оказывает помощь пациентам в критическом, угрожающем жизни состоянии. Еще этот доктор контролирует процесс восстановления основных функций организма — например, после операции.

**Большой мозг** — часть центральной нервной системы, которая отвечает за восприятие, мышление, память, эмоции и принятие решений. Он состоит из двух полушарий, связанных между собой мозолистым телом и разделенных на различные области, каждая из которых выполняет свои специфические функции. Большой мозг контролирует двигательную активность, сенсорные восприятия и интеграцию информации, обеспечивая взаимодействие между различными частями организма.

**Внутреннее ухо** часто называют «лабиринтом». Это сложная структура слуховой системы, которая состоит из улитки — органа слуха — и вестибулярной системы — органа равновесия.

**Гемато-энцефалический барьер, или ГЭБ,** — граница между центральной нервной системой и кровью. Она работает избирательно и пропускает разные молекулы из крови в мозг и обратно, участвует в сохранении баланса обмена веществ и защищает мозг от проникновения патогенов.

**Гиппокамп** — это часть мозга, расположенная в височной доле и играющая ключевую роль в формировании памяти и пространственной ориентации.

**Диффузионно-взвешенные изображения (DWI)** — это метод магнитно-резонансной томографии, который оценивает движение молекул воды в тканях организма. Это помогает выявить разные патологические изменения.

**Заместительная терапия** — лечение, при котором в организм вводятся вещества или гормоны, которые он не может вырабатывать самостоятельно.

**Зрительный нерв** — черепной нерв, передающий зрительную информацию от сетчатки глаза к головному мозгу.

**Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА)** — это официальный документ, который разрабатывается для человека с инвалидностью и включает в себя конкретные меры помощи и поддержки, направленные на восстановление или развитие его физических, психологических, социальных и профессиональных способностей.

**Ликвор** — прозрачная жидкость, циркулирующая в желудочках мозга, спинномозговом канале и пространстве между оболочками мозга. Она защищает головной и спинной мозг от повреждений, обеспечивает обмен веществ в организме, под-

держивает стабильное внутричерепное давление и оптимальную среду для работы нервной системы.

**Ликвородинамика** — изучение циркуляции спинномозговой жидкости, или ликвора, в центральной нервной системе.

**Локализация** — место расположения опухоли в организме.

**Магистральный сосуд** — крупный кровеносный сосуд, обеспечивающий основной поток крови от сердца к органам и тканям или обратно.

**Метастазы** — участки злокачественного новообразования, которые образуются в других частях тела, когда раковые клетки из первичной опухоли распространяются через кровеносные сосуды или лимфатическую систему. Эти клетки могут оседать в различных органах, например в легких, печени, костях, мозге и других.

**МР-перфузия** — метод магнитно-резонансной томографии, который используется для оценки кровоснабжения тканей, особенно в области мозга, и позволяет выявить области с нарушенным кровотоком.

**МР-спектроскопия** — метод магнитно-резонансной томографии, который позволяет анализировать химический состав тканей организма, выявляя уровни различных молекул.

**Неинвазивный** — не требующий проникновения в тело через кожу или естественные отверстия.

**Облучение** — использование ионизирующего излучения для диагностики или лечения заболеваний.

***Парез*** — потеря мышечной силы на фоне поражения нервной системы.

***Перистальтика*** — волнообразные сокращения мышц стенок органов пищеварительного тракта, которые обеспечивают продвижение пищи, жидкостей и других веществ по кишечнику и другим частям пищеварительной системы.

***Седативные препараты*** — лекарства, которые снижают активность нервной системы, оказывая успокаивающее и расслабляющее действие.

***Спинальная пункция, или люмбальная пункция***, — медицинская процедура, во время которой врач с помощью иглы извлекает спинномозговую жидкость, или ликвор, из спинного мозга для диагностики или лечебных целей.

***Функциональная магнитно-резонансная томография, или фМРТ***, — метод изучения активности мозга, который позволяет визуализировать изменения кровотока, связанные с нейронной активностью, и помогает в исследовании функций различных областей мозга.

***Центральная нервная система, или ЦНС***, — часть нервной системы, включающая головной и спинной мозг. Она отвечает за восприятие, обработку и хранение информации, управление движениями, эмоциями и работой органов.



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, профессор, доктор медицинских наук, 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, профессор, 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*