

Стратегия медико-психолого-социальной реабилитации детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями

Н.Н. Володин, В.Н. Касаткин, Г.Я. Цейтлин, Л.В. Сидоренко, Е.В. Миронова,
Н.Н. Митраков, Р.Б. Мирошкин, Д.Д. Щеглова, А.Г. Румянцев

ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева»
Минздрава России; Россия, 117198, Москва, ул. Саморы Машела, 1

Контакты: Александр Григорьевич Румянцев alexrum47@mail.ru

Достижения в лечении детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями с выживаемостью 70–95 % привели к накоплению популяции детей-инвалидов с серьезными органическими и функциональными отклонениями здоровья, что требует разработки технологий медицинской, нейрокогнитивной, физической и психолого-социальной реабилитации выздоровевших пациентов. В статье на основании литературных и собственных данных о поздних эффектах и отдаленных результатах лечения больных сформулирована концепция мультидисциплинарной онтогенетической реабилитации, обеспечивающей индивидуальную траекторию развития, восстановления здоровья, образования и социальной адаптации больных детей.

Ключевые слова: детская онкология; детская гематология; медицинская реабилитация; нейрокогнитивная, физическая, психолого-социальная реабилитация

DOI: 10.17650/1818-8346-2015-1-7-15

Strategy of medical, psychological and social rehabilitation for children with haematological and oncological diseases

N.N. Volodin, V.N. Kasatkin, G. Ya. Tseitlin, L.V. Sidorenko, E.V. Mironova,
N.N. Mitrov, R.B. Miroshkin, D.D. Shcheglova, A.G. Rumyantsev

Federal Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology named after Dmitriy Rogachev,
Ministry of Health of Russia; 1 Samory Mashela St., Moscow, 117198, Russia

Advances in the treatment of children with hematological and oncological diseases have led to accumulation of disabled children with severe organic and functional disorders that require the development of medical, neurocognitive, physical and psycho-social rehabilitation of these patients. On the basis of literature and own data about late effects and long-term results of treatment the concept of multidisciplinary rehabilitation, providing individual development, rehabilitation, education and social adaptation of sick children has been formulated.

Key words: pediatric oncology; pediatric hematology; medical rehabilitation; neurocognitive, physical, psychological and social rehabilitation

Раздел 1. Почему излечение ребенка от злокачественного новообразования не позволяет педиатру-онкологу поставить точку и забыть о больном!

Современная стратегия лечения детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями включает полихимиотерапию, хирургическое лечение, лучевую терапию (ЛТ) и трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК), иммунотерапию, таргетные и клеточные препараты, сопроводительное лечение, предупреждающее развитие осложнений [1–3].

Разработка и внедрение в практику единых клинических рекомендаций, медико-экономических стандартов и организация кооперированных многоцентровых клинических исследований по оптимизации лечения детей, больных гематологическими и онкологическими заболеваниями, привели в Российской Федерации к достижению 70–95 % выживаемости при

целом ряде заболеваний, что ставит новую организационную проблему — разработку и внедрение в практику медицинской реабилитационно-адаптационной программы, обеспечивающей адекватное онтогенетическое развитие детей [4, 5].

Противоопухолевые препараты и облучение поражают как опухолевые клетки, так и здоровые ткани в период развития гомеостатических систем (клеточной, иммунной, нервной, эндокринной и др.) организма, что приводит к тяжелым осложнениям, дизадаптации, задержке и нарушению нервно-психического и физического развития. Отдаленные последствия химиолучевой терапии сохраняются в течение 5–10 лет после завершения лечения и приводят к инвалидизации больных. Тяжелые отдаленные последствия, снижающие качество жизни, отмечаются у детей после ТГСК по поводу иммунодефицитов, генетических прогрессивных заболеваний, синдромов костномозговой не-

достаточности и интенсивной полихимиотерапии гемобластозов, после лечения опухолей головного и спинного мозга, комбинированного лечения других солидных опухолей с удалением органов, конечностей, органосохраняющих и реконструктивных операций [6–9].

У детей, перенесших терапию по поводу злокачественных новообразований (ЗН), повышен риск развития патологии со стороны сердца и коронарных сосудов, обусловленный применением антрациклиновых препаратов и ЛТ с вовлечением области сердца. Антрациклины, такие как доксорубин, даунорубин, митоксантрон, идарубин, эпирубин, могут вызывать позднюю кардиотоксичность с развитием кардиомиопатии и застойной сердечной недостаточности, а также аритмий. Показана прямая зависимость между кумулятивной дозой антрациклинов и риском развития кардиомиопатии, но «безопасной» дозы антрациклинов не существует. Клинически подобные повреждения приводят к развитию дилатационной и рестриктивной кардиомиопатии. У получавших терапию по поводу ЗН в детском возрасте, как правило, выявляется смешанный вариант кардиомиопатии.

ЛТ с вовлечением области сердца ассоциирована с возможностью развития кардиомиопатии, аритмий, фиброза перикарда, инфаркта миокарда, патологии со стороны клапанного аппарата сердца, атеросклероза коронарных артерий. В основе повреждения сердца под воздействием ЛТ лежит развитие интерстициального фиброза, сужение капилляров и просвета артерий.

Важными факторами риска развития кардиотоксичности являются возраст менее 5 лет на момент проведения терапии и доза ЛТ на область сердца более 30 Гр. Важно знать, что вероятность развития кардиомиопатии и застойной сердечной недостаточности возрастает по мере увеличения длительности интервала от момента проведения лечения [10, 11].

Поражения легких после лечения ЗН в детском возрасте могут проявляться пневмосклерозом, интерстициальным пневмонитом, рестриктивно-обструктивным поражением легких. Основными агентами, ответственными за легочную токсичность, служат также химиопрепараты, такие как противоопухолевый антибиотик блеомицин и алкилирующие агенты (бусульфан, кармустин, ломусти), и ЛТ с вовлечением легких. В основе интерстициального поражения легких под воздействием химиопрепаратов и ЛТ лежит фиброз легочной ткани. Развитие пневмофиброза может выявляться у пациентов, которые получили ЛТ на мантиевидную зону, область средостения, грудную клетку, всю брюшную полость, и при проведении тотального облучения тела (ТОТ).

ЛТ и операции на органах брюшной полости являются факторами, ответственными за развитие хронической патологии желудочно-кишечного тракта, включая стриктуры пищевода, хронический энтероколит

и обструкцию тонкой и толстой кишки. Нарушения функции печени у лиц, которым проводилось лечение по поводу ЗН в детском возрасте, могут быть обусловлены целым рядом факторов, включающих хирургическое лечение, химиотерапию (ХТ), ЛТ и гемотрансфузионную терапию. Дополнительными факторами риска служат инфицированность вирусными гепатитами и наличие в анамнезе развития в силу ряда причин вено-окклюзивной болезни печени. Исследования, проведенные в РФ, показали очень высокую инфицированность детей, перенесших терапию по поводу ЗН, вирусными гепатитами, составлявшую в целом 75 %. Ситуация значительно оптимизировалась в последние годы вследствие улучшения качества трансфузиологических пособий, однако вирусные гепатиты являются безусловным фактором, ответственным за нарушения функции печени, а частота хронических заболеваний печени у излеченных от ЗН в детском возрасте остается высокой.

Практически нет противоопухолевых препаратов, не обладающих нефротоксичностью. Поражение почек может манифестировать острой необратимой почечной недостаточностью, медленно прогрессирующей почечной недостаточностью или специфическими нарушениями тубулярного аппарата почек. Клиническими проявлениями повреждения почек служат гипертензия, протеинурия или различной степени выраженности почечная недостаточность.

Противоопухолевая терапия, ассоциированная с повреждением почек и/или развитием артериальной гипертензии почечного генеза, включает химиопрепараты (цисплатин, карбоплатин, ифосфамид, метотрексат), ЛТ на область почек и нефрэктомия. Факторами риска развития нефротоксичности служат возраст на момент проведения терапии, кумулятивные дозы препаратов и комбинация с ЛТ на область почек и другими нефротоксичными препаратами, в частности, используемыми в сопроводительной терапии антибактериальными и противогрибковыми средствами.

У 20 % больных, которым была проведена нефрэктомия по поводу нефробластомы, при медиане наблюдения более 10 лет развилась почечная недостаточность.

Основу повреждающего действия оксазофоринов с развитием геморрагического цистита, фиброза мочевого пузыря, пузырно-мочеточникового рефлюкса и гидронефроза составляет образование акролеина, оказывающего токсическое воздействие на уроэпителий. Факторами риска развития данных осложнений служат высокие кумулятивные дозы препаратов (циклофосфамид $> 3 \text{ г/м}^2$) и их сочетанное использование с ЛТ на область таза (суммарная доза $> 30 \text{ Гр}$).

Основными агентами, ответственными за развитие нейросенсорной ототоксичности, являются препараты платины (цисплатин, карбоплатин) и ЛТ с вовлечением области уха. Частота встречаемости ототоксичности у детей при использовании высоких доз цисплатина

может достигать 50–60 %. Проведение ХТ и ЛТ также серьезно ассоциировано с воздействием на рост и формирование зубов. Стоматологические проблемы у пациентов, которым проводилась противоопухолевая терапия в детском возрасте, включают неправильное формирование зубов, микродонтию, нарушение развития корней в виде укорочения и истончения, дисплазию эмали, аномалии прикуса, болезни периодонта. ЛТ оказывает воздействие на зубы при вовлечении в поле облучения ротовой полости (облучение головного мозга, носоглотки, ротоглотки, области шеи, надключичных областей, ТОТ). Особенно выражены данные эффекты противоопухолевой терапии у детей, которые получали лечение в раннем возрасте (младше 5 лет).

Нарушения со стороны органа зрения проявляются в виде формирующейся катаракты, которая является следствием приема глюкокортикоидов, использования бусульфана, а также применения ЛТ с вовлечением глазного яблока в дозы > 10 Гр. Кумулятивная частота развития катаракты у реципиентов аллогенной ТГСК может достигать 44 % к 10 годам наблюдения, что связано с использованием ТОТ в режимах кондиционирования.

Одним из наиболее серьезных отдаленных эффектов противоопухолевого лечения является воздействие на репродуктивную систему. При этом повреждение яичников и яичек возможно как в результате ЛТ (прямого воздействия на гонады или опосредованно при облучении гипоталамо-гипофизарной области), так и ХТ. Воздействие на гонады может приводить к нарушению полового развития и бесплодию.

Нарушения со стороны костно-мышечной системы развиваются у всех детей. Противоопухолевая терапия может вызывать различные изменения, включающие нарушение роста костей, деформацию костей, остеопороз и остеопению, аваскулярный некроз (остеонекроз). В плане физических нарушений на первое место выходят неврологические и нервно-мышечные нарушения, поражения опорно-двигательного аппарата, психоастения и/или синдром хронической усталости. Кроме того, психологическая дезадаптация, депрессия, а в детском возрасте задержка психомоторного развития приводят к тяжелым социальным последствиям в жизни пациента и его семьи.

Длительная ХТ, ТГСК и/или ЛТ снижает у больных физическую форму во время и после лечения. У детей часто развивается снижение мышечной силы и/или снижение мотивации и толерантности к физической нагрузке.

Нарушенный в результате патологического процесса стереотип движения у старших подростков и взрослых с полностью сформированной центральной нервной системой (ЦНС) оставляет заметные изменения его двигательных паттернов на всю оставшуюся жизнь. В тех случаях, когда двигательный стереотип нарушен у ребенка с еще не до конца сформированной нервной системой, с не полностью установившимися в ней

взаимодействиями, у ребенка отмечаются значимые клинические дефекты не только в двигательной, но, в нейрокогнитивной и психической сфере, и как следствие этого — в социальной адаптации ребенка. В связи с тем, что способность к движению является базовой характеристикой жизни, так как определяет развитие и калибровку сенсорных, а за ними и когнитивных и психических процессов, именно кинезиотерапия с ее методиками проприоцептивного ремоделирования и реинтеграции двигательных стереотипов является обоснованием необходимости онтогенетической физической реабилитации [12].

У детей, излеченных от ЗН, развивается иммунологическая недостаточность [13], нутритивные [14] и нейрокогнитивные расстройства [15, 16]. Наиболее чувствительные области, которые страдают в результате лечения онкологических заболеваний, — это внимание, исполнительные функции, скорость исполнения, рабочая память, способность к обучению, которые напрямую связаны с академической успеваемостью у детей, выживших после онкологического заболевания [17, 18]. Наиболее серьезные последствия имеет краниальное облучение, используемое в стандартном лечении острого лимфобластного лейкоза и опухолей головного мозга. Именно у этих детей нейрокогнитивные и поведенческие последствия перенесенного лечения диагностируются спустя годы и десятилетия после прекращения лечения. Нарушение внимания и исполнительных функций (рабочая память, резоны, гибкость в принятии решений, планирование и исполнение) приводит в итоге к нарушению академической успеваемости, к трудностям социальной и профессиональной адаптации во взрослой жизни.

Первым значительным исследованием в области нейрокогнитивной реабилитации стала мультицентровая рандомизированная программа когнитивной реабилитации больных детей, перенесших гематологические и онкогематологические заболевания, которую осуществили R. Butler et al. [19].

Участниками программы стали пациенты, перенесшие не менее чем год назад острый лимфобластный лейкоз, опухоль головного мозга, неходжкинскую лимфому. С участниками проводили 202-часовых занятий на протяжении 4–5 мес. Специфика занятий определялась программой, но проводилась индивидуально. Программа включала в себя традиционные методы, применяемые в реабилитации больных с повреждением вещества мозга, специальные коррекционные занятия и методы клинической психологии. Программа включала 3 компонента: (а) иерархически выстроенная многоцелевая практика; (б) овладение стратегией; (в) когнитивно-поведенческие интервенции. Экспериментальная группа по результатам исследований продемонстрировала значительно больше учебных и метакогнитивных стратегий, в этой группе также отмечалось значимое уменьшение детей с синдромом гиперактивности и дефицита внимания.

S.R. Resler et al. [20] совместно с компанией Lumos Labs, Inc разработали серию компьютерных методов для тренировки исполнительных функций. Она включает в себя методики, направленные на улучшение функций рабочей памяти, внимания и когнитивной гибкости. Тренировка от 3 до 15 заданий в течение 25–45 мин 1–7 раз в неделю на протяжении 7–8 нед показала значимые улучшения процессинговой скорости и когнитивной гибкости, также улучшилась зрительная и вербальная память. Значительность улучшения зависела от возраста, времени, прошедшего после прекращения медикаментозной терапии онкологического заболевания, и типа опухоли. Значимые изменения активации мозга были получены не только с помощью нейрокогнитивных методов, но и на функциональной магнитно-резонансной томографии.

Сравнительно новым методом улучшения исполнительных функций у больных с онкологическими заболеваниями является нейрофидбэк. Нейрофидбэком называют тренировку посредством биологической обратной связи (БОС), при которой используется произвольное модулирование бета-1-ритма. Предполагается, что курсовое применение БОС улучшает у детей память, процессинговую скорость, а также такие вторичные функции, как интеллект, социальное функционирование.

Одним из наиболее грозных отдаленных последствий противоопухолевой терапии являются вторые злокачественные опухоли (ВЗО). Риск развития ВЗО у лиц, перенесших терапию по поводу ЗН в детском возрасте, превышает общепопуляционный в 3–6 раз. Кумулятивная заболеваемость составляет 3,5–4,2 % к 25 годам наблюдения. Развитие ВЗО может быть обусловлено различными факторами, такими как наличие генетически детерминированной предрасположенности к развитию опухолей, возраст больного на момент постановки диагноза первичной злокачественной опухоли, пол, применение ЛТ и отдельных групп цитостатических препаратов. В структуре заболеваемости ВЗО превалирует рак молочной железы, рак щитовидной железы, опухоли ЦНС.

Длительные когортные исследования, проведенные в ряде стран, показали, что у лиц, находящихся 5 и более лет в ремиссии по основному заболеванию, риск смерти в 10,8 раза превышает общепопуляционный, риск развития ВЗО превышает общепопуляционный в 3–6 раз.

Эти данные указывают на необходимость длительного, возможно, пожизненного наблюдения за данной группой больных с целью раннего выявления отдаленных последствий терапии и их коррекции.

При этом необходимо подчеркнуть важность взаимодействия детского гематолога/онколога, больного ребенка и членов его семьи. Помимо информации, которую предоставляет детский гематолог/онколог, касающейся аспектов противоопухолевой терапии (вид лечения, сроки проведения, дозы химиопрепара-

тов, ЛТ), важным является информирование семьи о риске развития отдаленных последствий лечения. Специальные опросы, проведенные среди лиц, излеченных от злокачественной опухоли в детском возрасте, показали, что даже в странах с хорошо налаженной системой мониторинга таких больных только 72 % опрошенных могли указать свой точный диагноз, 70 % помнили зоны, на которые проводилась ЛТ. Помимо пациента, важным представляется информированность врачей-педиатров и врачей узких специалистов о возможности развития тех или иных отдаленных эффектов терапии.

Раздел 2. Катамнестическое наблюдение за пациентами, излеченными от онкологического заболевания

Рекомендации по наблюдению за лицами, пережившими терапию по поводу злокачественной опухоли в детском возрасте, в нашей стране отсутствуют. В связи с этим при разработке предлагаемой концепции мы ориентировались на существующие национальные рекомендации зарубежных стран.

1. Руководство (рекомендации) по долгосрочному наблюдению подростков и молодых взрослых, перенесших в детском возрасте злокачественную опухоль (США, 2006) [21].

2. Долгосрочное наблюдение за выжившими после злокачественной опухоли, перенесенной в детстве (Шотландия, 2004) [22].

3. Долгосрочное наблюдение и лечение (Великобритания, 2005) [23].

Эти руководства посвящены именно наблюдению за детьми, закончившими этап интенсивной терапии. Культура катамнестического наблюдения и анализа его результатов в отечественной педиатрии существует давно, однако отнюдь не в отношении обреченных пациентов, какими еще недавно считали онкологических больных. В ведущих специализированных зарубежных клиниках эти наблюдения насчитывают 30–50-летние сроки, и огромная информация, которую содержат эти данные, легла в основу развития онкологии как излечивающей медицинской дисциплины, и не только детской, но и большой взрослой онкологии. Отсюда — принципы и достижения сопроводительной терапии, отсюда — прогностические и стратификационные принципы, отсюда — знание о токсических эффектах и эффективности противоопухолевых препаратов.

И особенно эта информация важна для детской онкологии, поскольку она может дать ответ на многие вопросы и помочь решить проблемы без привлечения сложных и дорогостоящих анализов и оборудования — только ведение документации, анализ результатов и грамотная статистическая обработка.

Поэтому существует много национальных и международных групп по изучению отдаленных последствий противоопухолевой терапии. При создании лечебных

протоколов обязательно прописаны детали наблюдения и риски развития различных осложнений, включая не только рецидивы и ВЗО, но и рекомендации по организации жизни.

Эта работа должна решаться в рамках региональных медицинских управлений и быть основой создания федеральных программ по развитию здравоохранения.

К сожалению, на настоящий момент попытки организовать такую деятельность пока не дают серьезных и надежных результатов.

Без этих данных нельзя строить эффективную реабилитационную практику, о важности создания которой сказано в предыдущем разделе.

Раздел 3. Реабилитация, стратегия и тактика.

Основные положения

В мировой практике реабилитация пациентов начинается уже на стационарном этапе лечения, в комплексе сопроводительной терапии она проводится в стационаре, а последующие — II и III этапы — в дневных стационарах (outpatient clinic) при больницах или специализированных поликлиниках [24]. В специализированных реабилитационных центрах США и Европы число больных, направляемых из стационара в клинику долечивания (II этап реабилитации), составляет 10–20 %; остальные дети получают реабилитационные мероприятия III этапа. При стабильности клинического состояния и наличии реабилитационного потенциала медицинскую реабилитацию больному проводят независимо от сроков заболевания, на основании установленной реабилитационной цели и реабилитационного диагноза.

Реабилитационный диагноз основан на критериях оценки функциональных последствий заболевания и/или осложнений лечения, включает описание возникшего повреждения и последовавших за этим нарушений или риска их развития, ограничения активности и участия в значимых для ребенка событиях частной и общественной жизни; влияния факторов окружающей среды, осложняющих выполнение основных жизненных функций.

На основании реабилитационного диагноза и обсуждения состояния пациента в стационаре, где лечат больного, определяется **реабилитационная цель** — планируемый измеримый и реально достижимый определенный во времени результат реабилитационных мероприятий. Решение принимают коллегиально команда специалистов при участии пациента и его родителей. Цель (показания) и диагноз составляют основу направления ребенка в лечебно-реабилитационный центр или отделение.

Реабилитационный потенциал (реабилитационный прогноз) оценивается как обоснованная вероятность достижения целей медицинской реабилитации в намеченный отрезок времени с учетом характера заболевания, его течения, индивидуальных ресурсов

и компенсаторных возможностей больного при сохранении его стабильного соматического и психического состояния и высокой мотивированности к проведению медицинской реабилитации. Такой прогноз является обоснованием разработки индивидуальной программы реабилитации — комплекса мероприятий медицинского, педагогического, психологического и социального характера. Столь сложные задачи требуют взаимодействия специалистов различного профиля, включая различные виды помощи по преодолению последствий заболевания, изменению образа жизни, снижению воздействия факторов риска для достижения цели реабилитации — при участии каждого специалиста в конкретный момент реабилитационного процесса.

По большому счету медицинская реабилитация детей и подростков с гематологическими и онкологическими заболеваниями включает оценку реабилитационного потенциала пациента и диагностику тех нарушений, которые должна помочь преодолеть реабилитация. На основании всестороннего обследования пациента формируется программа реабилитации с использованием возможностей лекарственной и немедикаментозной (физиотерапии, лечебной физкультуры (ЛФК), массажа, психотерапии, рефлексотерапии, методов с применением природных лечебных факторов) терапии с учетом индивидуальных возрастных стандартов, социальных и эмоциональных потребностей пациентов.

Концепция организации комплексной реабилитации строится на идее создания единого реабилитационного пространства в результате координации усилий различных структур по проведению медицинской, психолого-социальной, психолого-педагогической реабилитации больных и членов их семей [4]. В основе медицинской реабилитации лежит комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное или частичное восстановление нарушенных и (или) компенсацию утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения острого периода болезни, требующего долечивания и санаторного этапа для предупреждения возможной инвалидности, в конечном счете направленное на социальную интеграцию ребенка в общество.

Очевидно, что для эффективного выполнения предлагаемых программ, для реального достижения означенной цели необходим коллектив с мультидисциплинарными возможностями. В максимальном выражении в его работе принимают участие (в той или иной степени и на разных этапах):

- врачи-специалисты по профилю оказываемой медицинской помощи (педиатр, терапевт (для подростков старшего возраста), онколог, гематолог, иммунолог);
- врачи-реабилитологи, специалисты по ЛФК и спортивной медицине, физиотерапии;
- медицинский психолог, психиатр, педагоги;

- по показаниям — специалисты, имеющие высшее немедицинское образование, в соответствии с требованиями организации деятельности по специальности: по коррекционной педагогике, логопедии, инструкторы-методисты по ЛФК; специалисты по социальной работе;

- по показаниям может быть востребована помощь врачей функциональной, ультразвуковой, лучевой диагностики, специалистов клинической лабораторной диагностики и других специалистов, осуществляющих контроль безопасности и эффективности проведения реабилитационных мероприятий, в соответствии с порядками оказания специализированной медицинской помощи, порядком организации медицинской реабилитации, а также порядками оказания медицинской помощи по ЛФК, физиотерапии, мануальной терапии, медицинской психологии и рефлексотерапии.

Все участники диагностического и лечебно-реабилитационного процесса должны получить специальное дополнительное образование.

Отдельным направлением реабилитации является работа с семьей выздоравливающего ребенка. Многие проблемы, которые возникают у членов семьи во время болезни — эмоциональное выгорание, депрессия, конфликты — влияют на качество жизни ребенка и его поведенческие проблемы. Психотерапевтические мероприятия желательно проводить с участием семьи, в которой растет ребенок, перенесший онкологическое заболевание. Для решения эмоциональных и межличностных проблем, совладания с «токсическими» мыслями, связанными со страхом рецидива заболевания, можно использовать краткосрочную системную семейную или когнитивно-поведенческую терапию.

Онкологическое заболевание и его лечение негативно влияют не только на соматическое состояние ребенка, но и на его психику, на развитие и становление личности. Эгоцентризм и инфантилизм, эмоциональная лабильность, высокая тревожность, чувство вины, низкая самооценка, агрессия и аутоагрессия, нейропсихологические нарушения, школьная неуспешность — вот далеко не полный перечень социально-психологических, эмоциональных и личностных проблем, обуславливающих социальную дезадаптацию этих детей [25].

Все вышеперечисленное обосновывает необходимость создания системы комплексной медико-психолого-социальной реабилитации больного ребенка, родителей, сиблингов, что особенно актуально в нашей стране, где система адаптации детей-инвалидов к сложным и постоянно меняющимся социальным условиям только начинает складываться [24]. На основании большого опыта работы в области детской онкологии и гематологии мы считаем, что создание системы реабилитационной помощи этим детям и под-

росткам должно базироваться на сочетании 2 составляющих: реализации медицинской стратегии лечения и реабилитации и стратегии психолого-социальной реабилитации ребенка и его семьи. Объектом реабилитации является вся семья в целом, включая ребенка-инвалида, родителей, сиблингов. Образовательная (академическая) реабилитация является ключевой для социальной реабилитации ребенка школьного возраста.

Планируемая система организации специализированной медицинской реабилитации детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями основывается на показателях уровня заболеваемости (онкология — 15 на 100 000 детей до 14 лет, 18 на 100 000 подростков в возрасте 15–18 лет; гематология — 150 на 100 000 детей до 18 лет) и объема диспансерной группы (25–30 000 в Российской Федерации), каждый из которых нуждается во II–III этапах реабилитации.

Реабилитацию детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями, первичными иммунодефицитами целесообразно проводить по основным классам заболеваний и нозологических форм в соответствии с принципами, приоритетами и полномочиями оказания медицинской помощи на территории Российской Федерации¹, в соответствии с особенностями организации реабилитационного процесса у детей и учетом условий семейной реабилитации и этапов организации реабилитационной помощи [5].

Этапы реабилитации синхронизировать с этапами специализированной помощи: I этап реабилитации с этапом лечения (клиника, дневной стационар); II этап реабилитации с этапом долечивания (профильный лечебно-реабилитационный центр); III этап реабилитации (амбулаторно-поликлинический) с этапом диспансерного наблюдения.

Этап I. Реабилитация в процессе интенсивного лечения (клиника и дневной стационар)

I этап реабилитации осуществляется в стационарах специализированных клиник, где больные получают лечение основного заболевания — онкологического, гематологического (федеральные, республиканские, областные детские больницы или онкологические диспансеры, а также отделения реанимации и интенсивной терапии и дневные стационары).

Очевидно, что на госпитальном этапе первично лечение, как правило, тяжелого заболевания, оно заполнено выполнением сложных медицинских процедур, перечисление которых не входит в задачи данной публикации.

Основные реабилитационные действия в этот период включают раннюю физическую реабилитацию (профилактика и коррекция нарушений опорно-двигательного аппарата, разработка суставов после эндопротезирования, развитие двигательных навыков в соответствии

¹Приказ Минздрава России от 29 декабря 2012 г. № 1705н.

с календарным возрастом ребенка и пр.); психологическое сопровождение — индивидуальную и групповую психотерапию, психологическую поддержку в связи с калечащими операциями и пр.; академическую реабилитацию (организация госпитальной школы).

Важной составляющей этого, да и всех других периодов лечения больного, является работа с родителями/семьей, которая должна включать, наряду с диагностикой социальных и психологических проблем семьи, грамотное юридическое и информационное сопровождение (информирование о правах ребенка-инвалида, помощь при оформлении инвалидности и т. д.). Важно также включать в это пространство и психолого-социальную реабилитацию сиблингов.

Дневной стационар — достижение организации медицинской помощи детям, больным онкологическими, гематологическими и другими тяжелыми заболеваниями — интенсивно развивается в нашей стране в последние годы. Трудно переоценить возможности стационарзамещающих технологий, соединяющих положительные элементы амбулаторно-поликлинических условий (домашнее содержание ребенка, снижение риска инфекционных осложнений, уменьшение стоимости лечения) с госпитальным качеством лечения. Показания перевода больного в дневной стационар определяют лечащие врачи в зависимости от состояния пациента и комплекса необходимых ему в данный отрезок времени лечебных мероприятий. Определить все состояния, когда больной может получать лечение в условиях дневного стационара, невозможно, назовем наиболее очевидные: поздний послеоперационный и посттрансплантационный периоды, ремиссия опухолевого заболевания, ранняя и отсроченная токсичность химиолучевой терапии, иммунодефицитное состояние и обострение хронических соматических заболеваний, психологическая и социальная дезадаптация семьи, ограничение активности.

Основные направления реабилитационной помощи в дневном стационаре могут включать физическую реабилитацию; психологическое и психотерапевтическое сопровождение детей и родителей; коррекцию детско-родительских и сиблинговых отношений; организацию образовательного процесса (интернет-школа, помощь в реинтеграции ребенка в школу); семейную реабилитацию (помощь в решении социальных проблем, информационная поддержка, юридическая поддержка, семейное консультирование и пр.).

Очевидно, что для реализации указанных направлений и оказания реабилитационной помощи в полном объеме необходимо в профильных центрах и лечебно-профилактических учреждениях, имеющих в своем составе отделения детской гематологии/онкологии, организовать специализированную службу. Обоснование и основные параметры необходимых структур были подробно представлены нами в более ранней публикации [5]. Суммируя специализированные направления реабилитации на этом этапе, основными считаем

психолого-социальную службу, группу нутритивной поддержки, стационарное отделение медицинской (физической) реабилитации и/или другую форму обеспечения пациентов возможностями ЛФК — кинезиотерапии. На основе имеющегося опыта практической работы мы считаем, что минимальное штатное обеспечение должно составлять: 1 ставку специалиста социальной работы на отделение (30–40 коек), 1 ставку клинического психолога на 15–20 коек; минимальную штатную численность группы клинического питания можно определить из расчета 1 врач-диетолог и 1 медицинская сестра на стандартное детское отделение гематологии/онкологии, так же как для проведения ЛФК на 30–40 специализированных коек нужен как минимум 1 врач (кинезиотерапевт) и 2 инструктора, получивших специальную подготовку в этой области.

II этап реабилитации – лечебно-реабилитационный – инновационная стратегия в детской гематологии/онкологии

Сделан первый очень важный шаг в создании системы современной реабилитационной помощи детям и подросткам и, что очень важно, их семьям — 1 июня 2014 г. открыт Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» в структуре ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (ЛРНЦ). Это первый профильный центр, который может на должном уровне решать задачи II (частично и III) этапа комплексной реабилитации этих больных. Госпитализация детей-инвалидов (0–18 лет) и сопровождающих их лиц проводится при наличии реабилитационного потенциала по направлению федеральных центров или региональных управлений здравоохранения. Направлению на реабилитацию подлежат выписанные из стационара, в том числе на перерыв между циклами интенсивной ХТ, ЛТ и/или после трансплантации костного мозга, оперативных вмешательств.

В структуру ЛРНЦ входят 5 специализированных отделений долечивания и реабилитации детей: 1) после трансплантации костного мозга; 2) раннего возраста (от 0 до 3 лет); 3) с солидными опухолями; 4) с гемобластомами; 5) с опухолями ЦНС. Долечивание и ранняя реабилитация пациентов в условиях ЛРНЦ позволяет решать актуальные клинические проблемы, чего не существовало в таком формате до настоящего времени. Впервые в стране предложены и уже используются на практике лечебно-реабилитационные технологии для детей первого года жизни и раннего возраста. Приложены серьезные усилия для организации долечивания и реабилитации детей после ТГСК, что позволит решать вопросы профилактики, коррекции и лечения посттрансплантационных осложнений, в первую очередь инфекционных и вызванных хронической реакцией «трансплантат против хозяина».

Также в задачи ЛРНЦ входят долечивание и ранняя реабилитация пациентов после тяжелых хирургиче-

ческих вмешательств. В качестве важнейших преимуществ такой системы послеоперационного ведения можно указать повышение эффективности реабилитационных мероприятий, снижение частоты осложнений послеоперационного периода.

Центр используется в качестве клинической и учебной базы образовательных учреждений высшего, послевузовского, дополнительного и среднего образования при подготовке медицинских кадров, специалистов психологического профиля и социальной работы.

III этап – амбулаторно-поликлинический (диспансерный)

Третий этап комплексной реабилитации проводится при наличии подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала). Выполняется в отделениях (кабинетах) реабилитации, физиотерапии, ЛФК, рефлексотерапии, мануальной терапии, психотерапии, медицинской психологии, кабинетах логопеда (сурдопедагога, тифлопедагога и других специалистов по профилю оказываемой помощи) медицинских организаций, оказывающих амбулаторно-поликлиническую помощь, а также в профильном реабилитационном центре (отделении реабилитации), в местных санаториях, в городских центрах медико-психосоциальной реабилитации, в профильном реабилитационном лагере, в городском семейном клубе.

Целью III этапа реабилитации является улучшение функционального состояния систем организма, повышение толерантности к физическим нагрузкам, улучшение психологического статуса пациента, частичный или полный отказ от медикаментозного лечения. В задачи этого этапа входят: продолжение комплексной реабилитации с привлечением в том числе технологий санаторно-курортного оздоровления с использованием природных и преформированных физических лечебных факторов, ЛФК, методов адаптивной физической культуры, кинезиотерапии, аппаратной реабилитации и пр.; психолого-социальная реабилитация ребенка и всех членов семьи; академическая реабилитация. Коррекция школьной неуспешности. Помощь детям в реинтеграции в школу.

В заключение необходимо отметить, что для создания в стране системы реабилитации детей с онколо-

гическими и гематологическими заболеваниями необходимы:

- развитие нормативно-правовой базы и медико-экономических условий для семейной реабилитации; включающее одновременную реабилитацию больных, сибсов и родителей на II и III этапах реабилитации;
- организация службы катамнеза для формирования региональных и федеральной баз данных (регистров) о детях в ремиссии онкологических заболеваний, нуждающихся в реабилитационном лечении и психолого-социальном сопровождении;
- открытие профильных реабилитационных центров и специализированных санаторных баз в регионах;
- развитие и совершенствование системы подготовки врачей-реабилитологов и других специалистов.

И хотя попытки оказания реабилитационной помощи детям и подросткам были, конечно, и раньше — можно вспомнить наблюдение больных острым лимфобластным лейкозом в отделении гематологии и поликлинике Морозовской детской клинической больницы, работу отделения реабилитации ВОНЦ РАМН СССР (1990 г.), с 1992 г. — в реабилитационном отделении для детей с родителями НИИ детской гематологии на базе санатория «Русское поле», где, конечно, по мере возможностей отрабатывались принципы медицинской реабилитации детей-инвалидов [26–29].

Однако только сейчас создается структура, которая позволит осуществить мечту — помочь ребенку, заболевшему раком, совсем забыть о своей болезни, потому что он будет действительно здоровым человеком.

Уже с 2015 г. на основе разработанных совместно с Территориальным фондом медицинского страхования Московской области научно-методических документов, клинических рекомендаций и медико-экономических стандартов впервые в стране утверждены дифференциальные тарифы на финансовое обеспечение 17 реабилитационных программ, что сделало доступным реабилитацию для всех детей-инвалидов Российской Федерации.

ЛРНЦ «Русское поле» в 2015 г. готов принять и оказать помощь более чем 4000 детей, выздоровевшим от рака, и членам их семей.

ЛИТЕРАТУРА

1. Стандарты оказания специализированной помощи детям и подросткам с гематологическими и онкологическими заболеваниями. М.: Медпрактика-М, 2009. 575 с.
[Standards for specialized care of children and adolescents with hematological and

oncological diseases. M.: Medpraktika-M, 2009. 575 pp. (In Russ.)]
2. Румянцев А.Г., Масчан А.А. Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток у детей. М.: Медицинское информационное агентство, 2003. 909 с.
[Rumyantsev A.G.,

Maschan A.A. Hematopoietic stem cell transplantation in children. M.: Medical Information Agency, 2003. 909 pp. (In Russ.)].
3. Румянцев А.Г., Масчан А.А., Самочатова Е.В. Сопроводительная терапия и контроль инфекций при гематологических и онкологических заболеваниях

- ях. М.: Медпрактика-М, 2006. 503 с. [Rumyantsev A.G., Maschan A.A., Samochatova E.V. Supporting care and infections control in hematology and oncology. M.: Medpraktika-M, 2006. 503 pp. (In Russ.)]
4. Румянцев А.Г., Володин Н.Н., Касаткин В.Н., Митраков Н.Н. Концепция медицинской, нейрокогнитивной и психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями. Вестник восстановительной медицины 2015;(1) (в печати). [Rumyantsev A.G., Volodin N.N., Kasatkin V.N., Mitrakova N.N. The concept of medical, neurocognitive, psychological and social rehabilitation of children with cancer and hematological diseases. Vestnik vosstanovitel'noy meditsiny = Bulletin of Rehabilitation Medicine 2015;(1) (In press), (In Russ.)].
5. Цейтлин Г.Я., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Современные подходы и направления реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Вестник восстановительной медицины 2014; 5:2–9. [Tseytlin G.Ya., Volodin N.N., Rumyantsev A.G. Current approaches to rehabilitation of children with cancer. Vestnik vosstanovitel'noy meditsiny = Bulletin of Rehabilitation Medicine 2014;5:2–9 (In Russ.)].
6. Досимов Ж.Б. Поздние эффекты противоопухолевой терапии и обоснование комплексной реабилитации детей с онкогематологическими заболеваниями. Автореф. дис. ... д-ра мед. наук. М., 2004. 52 с. [Dosimov Zh.B. Late effects of anticancer therapy and complex rehabilitation of children with hematologic malignancies. Dissert. D. Sci. M., 2004. (In Russ.)].
7. Ткаченко И.В. Состояние здоровья детей и подростков, излеченных от онкогематологических заболеваний. Автореф. дис. ... д-ра мед. наук. М., 2009. 64 с. [Tkachenko I.V. The health of children and adolescents cured of hematological diseases. Dissert. D. Sci. M., 2009. (In Russ.)].
8. Равич-Шербо И.В., Киян И.Г., Румянцев А.Г. и др. Психологические особенности детей, страдающих острым лейкозом. Вопросы психологии 2004;6:84–92. [Ravich-Shcherbo I.V., Kiyan I.G., Rumyantsev A.G. et al. Psychological features of children with acute leukemia. Voprosy psichologii = Psychology Issues 2004;6:84–92. (In Russ.)].
9. Политова Е.А., Заваденко Н.Н., Румянцев А.Г. Нервно-мышечные расстройства при терапии острых лейкозов и лимфом. Онкогематология 2013;4:24–31. [Politova E.A., Zavadenko N.N., Rumyantsev A.G. Neuromuscular disorders in the treatment of acute leukemias and lymphomas. Onkogematologiya = Oncohematology 2013;4:24–31. (In Russ.)].
10. Тимаков А.М. Поздние кардиотоксические эффекты химиолучевой терапии у детей с гемобластомами и другими онкологическими заболеваниями. Автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 1994. [Timakov A.M. Late cardiotoxic effects of chemoradiation therapy in children with hematological malignancies and other cancers. Dissert. PhD. M., 1994. (In Russ.)].
11. Swain S.M., Whaley F.S., Ewer M.S. Congestive heart failure in patients treated with doxorubicin. Cancer 2003;97(11):2869–79.
12. Поляев Б.А., Лайшева О.А. Восстановительное лечение в педиатрии. Практическое руководство для врачей. Под ред. А.Г. Румянцева и В.Ф. Коколиной. М.: Медпрактика, 2008. [Polyaev B.A., Laysheva O.A. Rehabilitation treatment in pediatrics. Physicians Practical Guide. Ed.: Rumyantsev A.G., Kokolina V.F. M.: Medpraktika, 2008. (In Russ.)].
13. Ткаченко И.В., Румянцев А.Г. Иммунная дисфункция детей, излеченных от онкогематологических заболеваний. Вопросы практической педиатрии 2009;4:93–5. [Tkachenko I.V., Rumyantsev A.G. Immune dysfunction in children cured of hematological diseases. Voprosy prakticheskoy pediatrii = Issues of Practical Pediatrics 2009;4:93–5. (In Russ.)].
14. Цейтлин Г.Я., Коновалова М.В., Вашура А.Ю., Румянцев А.Г. Методологические и организационно-методические проблемы клинического питания в детской онкологии. Детская онкология 2012;3:11–2. [Tseytlin G.Ya., Konovalova M.V., Vashura A.Yu., Rumyantsev A.G. Methodological and organizational problems of clinical nutrition in pediatric oncology. Detskaya onkologiya = Pediatric Oncology 2012;3:11–2. (In Russ.)].
15. Досимов А.Ж. Медико-социально-психологический статус и результаты комплексной реабилитации детей с острым лимфобластным лейкозом. Автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 2008. 26 с. [Dosimov A.Zh. Medical, social and psychological features and results of complex rehabilitation in children with acute lymphoblastic leukemia. Dissert. PhD. M., 2008. (In Russ.)].
16. Askins M.A., Moore B.D. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. J Child Neurol 2008;23:1160–71.
17. Румянцев А.Г., Журавлев А.К., Гулая М.Д., Михальчик С.В. Особенности психологического состояния при онкологических заболеваниях у детей. М., 2013. 160 с. [Rumyantsev A.G., Zhuravlev A.K., Gulaya M.D., Michalchik S.V. Psychological features of children with oncological diseases. M., 2013. 160 pp. (In Russ.)].
18. Moore B.D. Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. J Pediatr Psychol 2005;30:51–63.
19. Butler R.W., Copeland D.R., Fairclough D.L. et al. A multicenter randomized clinical trial of cognitive remediation program for childhood survivors of pediatric malignancy. J Consult Clin Psychol 2008;76(3):367–78.
20. Resler S.R., Lacayo N.J., Jo B. A pilot study of an online cognitive rehabilitation program for executive function skills in children with cancer-related brain injury. Brain Inj 2011;25(1):100–12.
21. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers, 2006 (USA). Адрес в сети Интернет: www.survivorshipguidelines.org.
22. Long-term follow-up of survivors of childhood cancer – SIGN 76. Адрес в сети Интернет: www.sign.ac.uk/pdf/sign76.pdf.
23. Therapy based long term follow-up, 2005 (Great Britain). Адрес в сети Интернет: www.ukccsg.org.
24. Приказ Минздрава России от 29 декабря 2012 г. № 1705н «О порядке организации медицинской реабилитации». [«Organization of medical rehabilitation». Order of the Ministry of Health of Russian Federation № 1705n; 29 December 2012. (In Russ.)].
25. Лебедь О.Л., Гусева М.А., Цейтлин Г.Я. Особенности социально-педагогической работы с семьями, оказавшимися в сложной жизненной ситуации в связи с онкологическим заболеванием у ребенка. Социальная педагогика 2013;5:27–33. [Lebed' O.L. Guseva M.A., Tseytlin G.Ya. Features of social and educational work with families in difficult situations due to child with cancer. Sotsialnaya pedagogika = Social Pedagogy 2013;5:27–33. (In Russ.)].
26. Дурнов Л.А., Салтанов А.И., Дорогова Е.В., Ярилина В.В. Лечебная физкультура в детской онкологической практике (Медицинские рекомендации). Минздрав СССР. М., 1987. 25 с. [Durnov L.A., Saltanov A.I., Dorogova E.V., Yarilina V.V. Therapeutic exercise in pediatric oncology practice (medical recommendations). Ministry of Health of the USSR. M., 1987. 25 pp. (In Russ.)].
27. Бородина И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза. Автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 2002. [Borodina I.D. Rehabilitation of children with acute lymphoblastic leukemia in remission. Dissert. PhD. M., 2002. (In Russ.)].
28. Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями. Автореф. дис. ... д-ра мед. наук. М., 1997. [Moiseenko E.I. Medical and social aspects of care in children with cancer. Dissert. D. Sci. M., 1997. (In Russ.)].
29. Цейтлин Г.Я. Реабилитация в детской онкологии. В кн. Руководство по детской онкологии. Под ред. Л.А. Дурнова. М.: Миклош, 2003. С. 231–238. [Tseytlin G.Ya. Rehabilitation in Pediatric Oncology. In: Manual of Pediatric Oncology, Ed.: Durnov L.A. M.: Miklosh, 2003. Pp. 231–238. (In Russ.)].