

# ОРГАНИЗАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ВОССТАНОВИТЕЛЬНОЙ МЕДИЦИНЫ И МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

## СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ И НАПРАВЛЕНИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

УДК 616-053

<sup>1</sup>Цейтлин Г.Я., <sup>1</sup>Володин Н.Н., <sup>2</sup>Румянцев А.Г.

<sup>1</sup>Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле», Москва, Россия

<sup>2</sup>ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева» Минздрава РФ, Москва, Россия

## MODERN APPROACHES AND BRANCHES IN REHABILITATION IN PAEDIATRIC ONCOLOGY

<sup>1</sup>Tseitlin GYa, <sup>1</sup>Volodin NN, <sup>2</sup>Roumyantsev AG

<sup>1</sup>Treatment Rehabilitation Research Center «Russian field», Moscow, Russia

<sup>2</sup>«Federal Scientific and clinical center of pediatric hematology, oncology and Immunology n.a. D. Rogachev», Moscow, Russia

### Введение

Заболеваемость злокачественными новообразованиями детей и подростков в нашей стране составляет от 12,5 до 15,9 случаев на 100 тысяч детского населения (до 15 лет) и 20 случаев на 100 тысяч детского населения (с 15 до 19 лет) в год, что в абсолютных цифрах равняется приблизительно 5 тысячам первично заболевших; более 25 тысяч находится на поддерживающей терапии и диспансерном наблюдении [1].

Благодаря осуществлению ряда организационных преобразований, а также внедрению в медицинскую практику современных технологий диагностики и лечения онкологических заболеваний у детей, значительная часть этих болезней перешла из категории фатальных в разряд хронически протекающих и излечиваемых. В результате смертность детей от злокачественных новообразований в нашей стране прогрессивно уменьшается [2].

После окончания специального лечения практически у 100% детей, находящихся в состоянии ремиссии, диагностируются отдаленные осложнения химиолучевого лечения и оперативных вмешательств в виде нарушения функции жизненно важных органов и систем организма, обострение интеркуррентных и сопутствующих заболеваний, психологическая и социальная дезадаптация. В структуре этих состояний и заболеваний в различные сроки после окончания специального лечения (до 20 лет) представлен практически весь спектр соматической и нейропсихической патологии

детского возраста. Так, (на тысячу излеченных детей) отмечаются: нарушения психического статуса – 598,1; болезни органов желудочно-кишечного тракта – 557,7; болезни системы кровообращения – 507,7; болезни эндокринной системы – 334,3; болезни костно-мышечной системы – 302,4; болезни нервной системы – 295,7; болезни органов дыхания – 265,2; инфекционные заболевания – 182,6 [3].

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 [4].

Хорошо известно, что семья – главный источник безопасности и первичного социального опыта для ребенка. В семье он получает примеры адаптивного поведения, способы совладания с трудностями. Поэтому самым пагубным образом оборачиваются для детей негативные изменения в семейной системе, имеющие место в период лечения онкологического заболевания. Снижается социальный статус семьи – материальное неблагополучие, потеря работы, карьеры, особенно для матери [5].

Постоянная угроза жизни ребенка, хронический эмоциональный стресс, ухудшение собственного здоровья, отрыв от дома ставит родителей и всю семью на грань моральных и физических ресурсов. Непонимание причин рака неизбежно порождает у них идеи «вины»: передача болезни ребенку «по наследству», наказание за их прошлые прегрешения, за недостаточное внимание к ребенку и пр. Высокий уровень стигматизации онкологических заболеваний, которые в общественном сознании представлены как неизлечимые, заразные, сакральные, низкий уровень общественной поддержки ощущается семьей как морально-психологический вакуум – «синдром аквариума»; в период лечения распадается 15–30 % семей [6, 7].

В трудном положении оказываются сиблинги – братья и сестры больного ребенка. Моральные и материальные ресурсы семьи, как правило, сосредоточены на больном ребенке, а другие дети оказываются на «периферии» семейного внимания с самыми тяжелыми последствиями для своего развития и здоровья. Сиблинги являются психологически и социально более уязвимой группой по сравнению с их больными братьями и сестрами. Страх смерти, одиночество, ощущение отсутствия опоры, выполнение не свойственных детям функций (в некоторых семьях сиблинги становятся функциональными родителями своим братьям, сестрам и даже собственным родителям) – это далеко не полный перечень выявленных проблем [8, 9].

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 [10].

Особого внимания в этой связи заслуживают дети раннего возраста, которые во время лечения демонстрируют регрессивное поведение и такое отставание физического и ментального развития, нарушение формирования речи, сенсорных, двигательных и др. функций, что в отношении них речь должна идти не столько о реабилитации, но, скорее, об абилитации. Это же относится к части старших детей и подростков, у которых отмечается настолько глубокая социальная дезадаптация, что они нуждаются не только в реабилитации, но и в абилитации.

Реабилитация ребенка с онкологическим заболеванием органически связана с профилактикой инвалидности. Реабилитационные мероприятия, проводимые в комплексе с лечением, являются первым этапом борьбы с инвалидностью. Чем раньше они начаты и чем они эффективнее на каждом этапе, тем больше вероятность достичь максимальной реализации физического, интеллектуального и социального потенциала ребенка.

Наш подход в построении системы реабилитационной работы базируется на необходимости сочетания двух аспектов: наряду с реализацией медицинской стратегии лечения и реабилитации осуществляется стратегия 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 [11].

## Материалы и методы

Этапы реабилитации синхронизированы 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.

*I этап комплексной реабилитации на этапе интенсивного лечения (клиника и дневной стационар)*

I этап реабилитации осуществляется в профильных федеральных центрах и в отделениях гематологии/онкологии областных детских больниц или областных онкологических диспансеров, а также в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ) и дневных стационарах этих медицинских организаций, при наличии у ребенка подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала) и отсутствии противопоказаний.

*А. Стационарные отделения (профильные отделения, ОРИТ)*

Характеристика этапа:

- наличие тяжелого жизнеугрожающего заболевания в остром периоде;
- высокий уровень медицинской агрессии (острое токсическое действие цитостатиков, облучения, иммунодепрессантов; анестезиологические, реанимационные, хирургические интервенции);
- осложнения специального лечения, интеркуррентные заболевания, обострение хронических заболеваний;
- специфичные проблемы у детей после трансплантации костного мозга (вирусно-грибково-бактериальные инфекции, недостаточная функция или отторжение трансплантата; реакция «трансплантат против хозяина» и др.); после лечения опухолей ЦНС (функциональные и органические поражения центральной и периферической нервной системы, параличи, парезы, нейропсихологические нарушения и пр.); гемобластозов (вторичный иммунодефицит); солидных опухолей (состояние после калечащих операций).

Социальные и психологические проблемы

- социальная и эмоциональная депривация ребенка; перерыв в школьном образовании; потеря актуальных социальных контактов;
- ограничение двигательной активности, ретардация психомоторного развития и регрессивное поведение ребенка;
- деформация детско-родительских отношений в сторону гипо- или гиперопеки;
- социальная дезадаптация родителей, семейные проблемы;
- формирование проблем у здоровых сиблингов.

Основные направления реабилитации на госпитальном этапе

Работа с детьми:

- профилактика и лечение осложнений химиолучевой терапии, хирургических вмешательств, сопутствующих и интеркуррентных инфекционных заболеваний;
- ранняя физическая реабилитация (профилактика и коррекция нарушений опорно-двигательного аппарата, разработка суставов после эндопротезирования, развитие двигательных навыков в соответствии с календарным возрастом ребенка и пр.);
- организация лечебного питания;

- логопедическое пособие (детям младшего возраста);
  - психологическое сопровождение: индивидуальная и групповая психотерапия, психологическая поддержка в связи с калечащими операциями и пр.;
  - академическая реабилитация (госпитальная школа);
  - психолого-социальная реабилитация сиблингов.
- Работа с родителями/семьей:
- диагностика социальных и психологических проблем семьи;
  - адаптация ухаживающих взрослых к пребыванию в клинике (информирование о заболевании, коррекция неадекватных установок родителей в отношении болезни и перспектив лечения их ребенка; профилактика отказов от лечения; организация групп поддержки);
  - психологическое сопровождение родителей;
  - семейное консультирование; коррекция детско-родительских и сиблинговых отношений;
  - юридическое и информационное сопровождение (информирование о правах ребенка-инвалида, помощь при оформлении инвалидности и т.д.).
- Работа с медицинским и педагогическим персоналом:
- психотерапевтические тренинги для врачей, медсестер, педагогов, волонтеров;
  - профилактика синдрома эмоционального выгорания у сотрудников отделения.

#### *Б. Дневной стационар*

Современная тенденция организации специального лечения онкологических, гематологических и других тяжелых заболеваний у детей основывается на развитии стационарзамещающих технологий (дневной стационар), соединяющих в себе положительные моменты амбулаторно-поликлинических условий (домашнее содержание ребенка, снижение риска инфекционных осложнений, уменьшение стоимости лечения) с госпитальным качеством лечения [12].

Характеристика этапа:

- поздний послеоперационный период;
  - ранний/поздний посттрансплантационный период;
  - ремиссия опухолевого заболевания;
  - ранняя и отсроченная токсичность химиолучевой терапии;
  - иммунодефицитное состояние;
  - обострение хронических соматических заболеваний;
  - психологическая и социальная дезадаптация семьи, проблем сиблингов;
  - сохранение дисфункциональной модели детско-родительских отношений;
  - ограничение активности;
  - надомная форма обучения.
- Направления реабилитации:
- диагностика и лечение осложнений специального лечения и сопутствующих заболеваний;
  - физическая реабилитация;
  - психологическое и психотерапевтическое сопровождение детей и родителей; коррекция детско-родительских и сиблинговых отношений;
  - организация образовательного процесса (Интернет-школа, помощь в реинтеграции ребенка в школу);
  - семейная реабилитация (помощь в решении социальных проблем, информационная поддержка, юридическая поддержка, семейное консультирование и пр.).

Для реализации указанных направлений и оказания реабилитационной помощи в полном объеме необходимо

в профильных центрах и ЛПУ, имеющих в своем составе отделения детской гематологии/онкологии, создавать:

- психолого-социальные службы;
- группы нутритивной поддержки;
- стационарные отделения медицинской реабилитации.

На основании опыта организации реабилитационной помощи в ФГБУ ФНКЦ ДГОИ можно представить обоснование и основные параметры этих структур.

#### *Психолого-социальная служба*

Психолого-социальная служба – ключевая структура, без которой нельзя обеспечить решение широкого круга проблем – медицинских, медикосоциальных, психологических, ассоциированных с онкологическим и любым тяжелым заболеванием ребенка. Эти проблемы в принципе не могут быть решены в рамках узко-профессиональной медицинской деятельности, какую бы высокотехнологичную помощь эта деятельность ни обеспечивала, что ставит детского онколога перед необходимостью решать задачи, находящиеся за пределами его профессиональной компетенции. В отечественном здравоохранении только начинают развиваться подходы, на практике объединяющие современные представления, знания и опыт медицины, психологии, социальных наук и отвечающие целям сохранения не только физического, но и психического здоровья, нормального социального функционирования индивида. В ЛПУ пока нет психолого-социальных служб, практически отсутствуют специалисты социальной работы, несмотря на налаженную систему их подготовки в отечественных университетах. Катастрофически мало в практическом здравоохранении работает психологов, арт-терапевтов, педагогов, пока не налажена система постдипломной подготовки для работы этих специалистов в клинической медицине. В этом мы значительно отстали от западных клиник, где эти профессионалы являются членами мультидисциплинарной лечебной команды [13, 14].

Только многопрофильная команда специалистов, в которой психологи и специалисты по социальной работе, наравне с врачами и медицинскими сестрами, являются полноправными членами, способна решать в клинических отделениях и реабилитационных центрах в полном объеме декларируемые лечебные и реабилитационные задачи. Специалист социальной работы и психолог освобождают врача от выполнения несвойственных функций, экономят его профессиональные и личностные ресурсы для качественного выполнения основной задачи – лечения больного ребенка.

Учитывая тесную взаимосвязь медико-социальных и психологических проблем, целесообразно, по нашему мнению, специалистов социальной работы и психологов, объединить в единой структуре – Психолого-социальной службе (ПСС), целью работы которой является психологическое сопровождение больных детей и членов их семей в рамках медико-социальной работы. Специалисты социальной работы и психологи, являясь сотрудниками ПСС, прикомандировываются к конкретным подразделениям, образуя в этих подразделениях вместе с медицинским персоналом многопрофильные команды.

Основные задачи Службы:

1. Диагностика социальных и психологических проблем детей и сопровождающих их членов семьи.
2. Разработка и реализация программ социально-психологической реабилитации детей и членов семьи; оценка результатов.

3. Организация и осуществление правовой, информационной, психологической помощи детям и членам их семей, помощь в оформлении инвалидности.
4. Анализ различных проблем семьи и взаимодействия с органами здравоохранения, соцзащиты, образования и пр. по месту жительства с целью организации помощи после выписки из стационара.
5. Разработка (совместно с другими специалистами) программ реабилитации детей и членов их семей по месту жительства с привлечением местных учреждений здравоохранения, образования, культуры, физкультурно-оздоровительных, социального обслуживания и пр., что обеспечивает непрерывность и преемственность реабилитационного процесса III этапа с программами I и II этапов.

Штатная численность ПСС устанавливается руководителем медицинской организации, в структуре которой служба создана, с учетом широкого спектра практических задач, ежедневно выполняемых сотрудниками ПСС в рамках междисциплинарного взаимодействия в клинических отделениях. На основе имеющегося опыта практической работы мы считаем, что минимальное штатное обеспечение должно составлять: 1 ставка специалиста социальной работы на 30–40 коек (1 клиническое отделение), 1 ставка клинического психолога на 15–20 коек.

#### *Группа нутритивной поддержки*

Нутритивная поддержка ребенка на всех этапах специальной помощи – важнейшая реабилитационная технология. Более 70% пациентов, получающих химиолучевую терапию, и 100% детей после трансплантации костного мозга имеют тяжелую нутритивную недостаточность, то есть нуждаются в постоянном диетологическом сопровождении и нутритивной поддержке. Установлена связь нарушений питания с пониженной толерантностью к химиотерапии, повышенной восприимчивостью к инфекциям и увеличением частоты неблагоприятных исходов [15, 16]. После окончания лечения дети также нуждаются в специальной нутритивной помощи. Наши исследования показали, что в сроки до 12 и более лет после достижения полной ремиссии от 50 до 80% детей имеют выраженные нарушения состояния питания и тканевый дисбаланс: снижение метаболически активных тканей, в первую очередь мышечной, повышенное содержание жировой ткани или ожирение [17]. Это свидетельствует о высоком отложенном риске развития сердечнососудистой патологии у детей, излеченных от онкологических заболеваний.

Описанные нутритивные проблемы возникают под влиянием факторов, часть которых не поддается контролю: нарушения нейрогуморальной регуляции после лечения опухолей ЦНС и краниального облучения при лечении лейкозов и лимфом, длительное применение стероидов. Другие факторы – снижение физической активности, несбалансированное питание – являются относительно контролируемыми и должны находиться в фокусе реабилитационной помощи.

Для организации лечебного питания в онкологической клинике необходимо создавать специализированные группы нутритивной поддержки [18]. В ФНКЦ ДГОИ такая группа функционирует в течение семи лет. В группу входят врачи-диетологи и специально подготовленные медицинские сестры. Функциональные обязанности врача-диетолога: сопровождение пациента с момента его поступления, оценка динамики состояния питания и нутритивных рисков, составление рациона

с применением, по показаниям, фармаконутриентов, лечебных энтеральных смесей и/или парентерального питания. Основные функциональные обязанности медицинской сестры: мониторинг нутритивного статуса детей – соматометрия, биоимпедансометрия, метаболография; расчет фактического питания с использованием специальной компьютерной программы; проведение зондового питания, обучение родителей.

Что касается штата группы нутритивной поддержки, то, к сожалению, пока нет нормативных актов, регламентирующих работу и штатную численность этой структуры, но для ориентировки можно сослаться на Приказ МЗиСР РФ от 24.06.2010 №474н, согласно которому рекомендуемые штатные нормативы врачебного персонала отделения диетологии в ЛПУ – врач-диетолог 1 должность на 15 коек [19]. Тяжесть состояния детей с онкологическими заболеваниями, нутритивные риски, быстрая отрицательная динамика общего состояния и нутритивного статуса на фоне химиолучевой терапии дают достаточное основание «приравнять» большинство этих детей к пациентам ОРИТ, что ни в какое сравнение не идет с пациентами отделений диетологии в ЛПУ. Следовательно, нагрузка и сложность задач по нутритивной поддержке у врача-диетолога в детской онкологической клинике неизмеримо выше.

Исходя из многолетнего опыта нашей работы, минимальную штатную численность группы клинического питания можно определить из расчета – 1 врач-диетолог и 1 медицинская сестра на 30 специализированных коек (стандартное детское онкологическое отделение).

#### *Стационарное отделение медицинской реабилитации*

Дети и подростки с онкологическими заболеваниями, госпитализированные в профильные отделения федеральных центров и региональных ЛПУ, находятся в состоянии значительно сниженной физической активности, которую с полным основанием можно определить как состояние гипокинезии и гиподинамии.

Состояние гипокинезии и гиподинамии зависит от ряда факторов: 1) опухолевая интоксикация и токсическое действие химиолучевой терапии; 2) парезы и параличи, нейропатии, болевой синдром и пр.; 3) большое количество лечебных и диагностических процедур; 4) преувеличенные опасения родителей, сдерживающих активность детей из-за боязни травм, с которыми у них ассоциируются повышенные риски рецидива и метастазирования; 5) бытующее мнение, в том числе среди врачей и медицинских сестер о том, что физические упражнения противопоказаны при онкологических заболеваниях; 6) недостаточное внимание администрации к проблеме физической реабилитации на госпитальном этапе. 7) отсутствие необходимой инфраструктуры, оборудования и штата специалистов, осуществляющих физическую реабилитацию.

Общеизвестно выраженное патогенное влияние гипокинезии и гиподинамии на соматическое и психологическое состояние детей, на их развитие. Длительная гиподинамия, отсутствие нагрузок ведут к уменьшению массы поперечнополосатой мускулатуры, контрактурам суставов, трофическим изменениям, снижению функциональных резервов кардиореспираторной системы [20]. Гиподинамия усиливает повреждающее действие стероидной терапии на костный мозг, что имеет особенное значение в детской онкологии, поскольку стероидные препараты широко применяются при лечении гемобластозов [21].

С другой стороны, в литературе накапливаются данные о положительном влиянии различных видов физической активности на состояние онкологических пациентов, взрослых и детей [22, 23]. Очень важны, например, наблюдения о влиянии физических упражнений на снижение токсичности антрациклиновых противоопухолевых антибиотиков в отношении миокарда и скелетной мускулатуры [24].

Интересный аспект реабилитации в детской онкологии и гематологии открывают работы, в которых показано положительное влияние рационального питания и адекватной физической активности на состояние онкологических больных в период ремиссии и профилактическая роль здорового образа жизни (ЗОЖ) в отношении развития некоторых видов злокачественных опухолей [25, 26].

Из этих данных можно сделать вывод, имеющий принципиальное значение для клинической онкологии, о том, что хорошо организованная комплексная реабилитация, включающая на всех этапах важнейшие атрибуты ЗОЖ: адекватную физическую активность, рациональное питание и психологическое сопровождение является, по сути, третичной профилактикой злокачественных опухолей. Третичная профилактика рака – это комплекс мероприятий, направленных на предупреждение рецидива онкозаболевания.

Таким образом, можно считать третичную профилактику злокачественных опухолей важнейшей, а по существу, первостепенной задачей реабилитации в детской онкологии. Очень важно проводить научные исследования по изучению влияния различных видов физической активности на этапах специальной помощи (соответственно, на разных этапах реабилитации) на состояние и качество жизни детей, на продолжительность ремиссий, общую и бессобытийную выживаемость.

Для организации ранней физической реабилитации на I этапе (госпитальный этап) необходимо создавать в профильных Центрах и ЛПУ отделения медицинской реабилитации. Структура Отделения и его штатная численность устанавливаются руководителем профильного Центра (ЛПУ), в котором оно создается, в зависимости от объема проводимой лечебно-диагностической помощи и с учетом того факта, что 100% детей, получающих химиолучевую терапию и хирургическое лечение, нуждаются в применении различных методов физической реабилитации.

*II этап реабилитации* – лечебно-реабилитационный – инновационная стратегия в детской онкологии.

Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» (ЛРНЦ) – филиал ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д.Рогачева» МЗ РФ – первый в России профильный Центр, осуществляющий задачи II (частично III) этапа комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

ЛРНЦ является самостоятельной медицинской организацией, оказывающей помощь по комплексной реабилитации в стационарных условиях детям и подросткам с профильными заболеваниями. В ЛРНЦ госпитализируются дети и подростки (0–18 лет) при наличии реабилитационного потенциала по направлению Федеральных центров или региональных Управлений здравоохранения, выписанные из стационара, в том числе на перерыв между циклами интенсивной химиотерапии, лучевой терапии и/или после трансплантации костного мозга, оперативных вмешательств.

В структуру ЛРНЦ входят пять специализированных отделений долечивания и реабилитации детей: 1) после трансплантации костного мозга; 2) раннего возраста (от 0 до 3-х 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, не имевшие до настоящего времени оптимального решения.

I. Организация долечивания и ранней реабилитации детей после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток и окончания интенсивной фазы химиолучевой терапии.

Цель – профилактика, коррекция и лечение осложнений, в первую очередь, инфекционных. Обычно этот контингент пациентов получает необходимое лечение в профильных отделениях (химиотерапии, трансплантации, дневной стационар) что создает дополнительные риски инфекционных осложнений у иммунокомпроментированных пациентов с участием нозокомиальной флоры, увеличивает летальность, уменьшает оборот специализированных коек и удорожает лечение

Организация лечения этих пациентов в условиях ЛРНЦ позволяет:

- 1) Эффективно и существенно в более короткие сроки провести реабилитацию.
- 2) Улучшить результаты специального лечения.
- 3) Увеличить оборот специализированных коек в отделениях трансплантации и химиотерапии.
- 4) Значительно снизить расходы на лечение, так как стоимость койко-дня в ЛРНЦ существенно ниже, чем стоимость койко-дня в специализированных отделениях химиотерапии и трансплантации.

II. Долечивание и ранняя реабилитация пациентов после тяжелых хирургических вмешательств, в том числе после удаления опухолей ЦНС, грудной и брюшной полостей, забрюшинного пространства, малого таза, эндопротезирования.

В качестве важнейших преимуществ такой системы послеоперационного ведения можно указать:

- 1) Повышение эффективности реабилитационных мероприятий.
- 2) Снижение частоты осложнений послеоперационного периода.
- 3) Удешевление послеоперационного этапа лечения.

ЛРНЦ в своей работе взаимодействует с медицинскими организациями, образовательными учреждениями высшего и послевузовского профессионального медицинского образования и научно-исследовательскими учреждениями, национальными и региональными (в том числе научными) сообществами врачей, противораковыми родительскими организациями.

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.

Основные функции ЛРНЦ:

1. Комплексная медико-психолого-социальная, в том числе высокотехнологичная, реабилитация детей с профильными заболеваниями и членов их семей.
2. Научно-методическая разработка базовых программ реабилитации детей с отдельными нозологическими формами профильных заболеваний; разработка реабилитационных технологий, доступных для выполнения специалистами в регионах.

3. Оказание методической помощи при организации в РФ сети профильных региональных и межрегиональных реабилитационных центров.
4. Организационно-методическое руководство профильными региональными (межрегиональными) реабилитационными центрами по выполнению федеральных, региональных или муниципальных целевых программ комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

*III этап – амбулаторно-поликлинический (диспансерный)*

Третий этап комплексной реабилитации проводится при наличии подтвержденной результатами обследования перспективы восстановления функций (реабилитационного потенциала). Проводится в отделениях (кабинетах) реабилитации, физиотерапии, лечебной физкультуры, рефлексотерапии, мануальной терапии, психотерапии, медицинской психологии, кабинетах логопеда (сурдопедагога, тифлопедагога и др. 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-психолого-социальной 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.

**Задачи:**

1. 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.
2. Психолого-социальная реабилитация ребенка и всех членов семьи.
3. Академическая реабилитация. Коррекция школьной неуспешности. Помощь в реинтеграции в школу.

На санаторный этап реабилитации в местные санатории могут направляться:

1. Дети со злокачественными солидными новообразованиями в состоянии ремиссии и при сроке не менее одного года после окончания радикального лечения (хирургического, лучевой терапии, химиотерапевтического) при общем удовлетворительном состоянии.
2. Дети со злокачественными заболеваниями кровеносных органов и иммунной системы (гемобласты) в состоянии ремиссии и при сроке не менее одного года после окончания специального лечения (хирургического, лучевой терапии, химиотерапевтического) при общем удовлетворительном состоянии.

Дети, перенесшие различные онкологические заболевания, в состоянии ремиссии сроком 5 лет и более и при сроке не менее пяти лет после окончания специального лечения при общем удовлетворительном состоянии при наличии у них сопутствующих заболеваний могут направляться в соответствующие профильные СКО.

К дополнительным программам III этапа реабилитации относятся Реабилитационные лагерь и Городской семейный клуб – две комплементарные программы психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

*Реабилитационный лагерь*

Зарубежный опыт (Ирландия, Германия, США и др.) организации реабилитационных лагерей показывает их высокую эффективность для социально-психологической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями [27]. Особенности нашего реабилитационного лагеря (программа начата в 2006 году) является участие сиблингов [28, 29].

Цель лагерной программы – организация социально-психологической реабилитации болевших детей и сиблингов: индивидуальная и групповая работа психологов, психологические тренинги, стимулирование познавательного интереса и творческой активности, развитие коммуникативных навыков через занятия различными видами искусств и вовлечение детей в совместную творческую деятельность в условиях разновозрастного коллектива.

*Городской семейный клуб*

Городской семейный клуб (организован в 2004 г.) является совместным проектом ФНКЦ ДГОИ, Автономной некоммерческой организации «Дети», и Центра детского творчества «На Вадковском» (директор – заслуженный учитель РФ Лившиц Ю.М.). Основная цель работы клуба – создание условий для эффективной социально-психолого-педагогической реабилитации детей, перенесших онкологические заболевания, и членов их семей.

Работа клуба создает хорошие условия для развития творческих способностей детей, их самореализации, повышения образовательного уровня, личностного роста, нивелирования возможного вредного влияния окружающей среды, что, в конечном итоге, является предпосылкой их нормальной социализации.

Участие в работе Клуба дает детям чувство уверенности в том, что, несмотря на перенесенное заболевание, они могут быть успешными как в общественной, так и в личной жизни. Одной из важнейших задач Клуба является семейная реабилитация, в том числе реабилитация сиблингов.

**Заключение**

Для создания в стране системы реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями необходимо:

- развитие нормативно-правовой базы;
- организация службы катамнеза для формирования региональных и федеральной баз данных (регистров) о детях в ремиссии онкологических заболеваний, нуждающихся в реабилитационном лечении;
- открытие профильных реабилитационных центров и санаторных баз в регионах и административных округах для детей и членов их семей;
- совершенствование системы подготовки врачей-реабилитологов и других специалистов на вузовском и постдипломном этапах;
- проведение мультицентровых рандомизированных исследований с целью разработки и внедрения протоколов медицинской реабилитации детей с различными нозологическими формами опухолей на этапах специального лечения.

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Давыдов М. И., Аксель Е. М. Статистика злокачественных новообразований в России и странах СНГ в 2009 г. // М., «Вестник Российского онкологического научного центра им. Н. Н. Блохина РАМН» – 2010. – Т. 22 (3). – 172 с.
2. Мень Т.Х., Поляков В.Г., Алиев М.Д. Эпидемиология злокачественных новообразований у детей в России Онкопедиатрия. 2014; 1: 7–12.
3. Ткаченко И.В. Состояние здоровья детей и подростков, излеченных от онкогематологических заболеваний. Автореф. Дис... докт. мед. наук - М., 2009. – 43С.
4. 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, с. 27–33.
5. Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: Автореф. дис. ... докт. мед. наук. – М., 1997. – 46 С.
6. Гусева М.А., Лебедь О.Л., Цейтлин Г.Я. Репродуктивные ориентации и поведение семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием. Социология, 2011, №4, с. 14–24.
7. Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. Journal of Family Psychology, 2007, 21 (3), 407–415.
8. Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии, 2013, том 12, №2 стр. 38–47.
9. Sloper, P. Experiences and support needs of sibling's of children with cancer. Health and Social Care in the Community, 2000, 8 (5), 298–306.
10. Приказ Минздрава России от 29 декабря 2012 г. №1705н «О порядке организации медицинской реабилитации»
11. Цейтлин Г.Я. Модель городской/региональной системы комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. // Материалы симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии». «Саров ЛТД» 2009, с. 34–37.
12. Верткин, А.Л., Тихоновская Е.Ю., Алексеева М.М., Целик С.В., Шахманаева Х.А., АХМАНАЕВ Х.А. Дневной стационар: «Старая» и «Новая» модели. «Земский врач», 2013, 1 (18), 10–14.
13. Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G.. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2003, 20(6), 301–313
14. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. Journal of Pediatric Psychology, 2006, 31 (8), 785–792.
15. Schiavetti A., Fornari C. Bonci E. Nutritional status in childhood malignancies // Nutr. Cancer, 2002, vol. 44, P. 153–155.
16. Цейтлин Г.Я., Вашура А.Ю., Коновалова М.В., Балашов Д.Н., Масчан М.А. . Значение биоимпедансного анализа и антропометрии для прогнозирования осложнений у детей с онкологическими и неонкологическими заболеваниями после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток/ «Онкогематология», 2013, №3, с. 48–54.
17. Коновалова М.В., Анисимова А.В., Вашура А.Ю., Руднев С.Г., Цейтлин Г.Я. Сравнительное биоимпедансное исследование состава тела детей с различными формами онкологических заболеваний в состоянии ремиссии. «Онкогематология», 2012, №2, с. 41–47.
18. Puntis J.W.L., Booth I.W. The place of a nutritional care team in paediatric practice // Intensive Therap Clin Monitoring 1990; vol. 11, P. 132–136.
19. Приказ МЗиСР РФ от 24 июня 2010 г. N 474н «Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю «диетология»»
20. Качаева Е.В, Ушакова И.В., Шенкман Б.С. Активность протеолитических систем в скелетных мышцах в течении функциональной гиподинамии. Усп. Физиол. Наук., 2012; 43 (3): 3–20.
21. Цейликман В.Е., Осиков М.В., Стрельникова Л.А., Филимонова Т.А., Стрельников И.В., Цейликман О.Б., Козочкин Д.А., Синицкий А.И., Панков Н.Е., Панкова Н.А. Действие предшествующего гипокинетического стресса на чувствительность костного мозга к гипопластическому эффекту экзогенного глюкокортикоида. Бюлл. Эксп. Биол. Мед. 2013; 155 (5): 601–4.
22. Esbenshade AJ, Friedman DL, Smith WA, Jeha S, Pui CH, Robison LL, Ness KK. Feasibility and initial effectiveness of home exercise during maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Phys Ther. 2014 Fall; 26 (3): 301–7.
23. Сергеев Е.Ю., Коваленко М.Ю., Фрадкина М.М., Панова Т.И., Желудкова О.Г. Роботизированные технологии в реабилитации детей с опухолями головного мозга// Вестник восстановительной медицины. – 2014. – № 3. – С. 100–101.
24. Smuder AJ1, Kavazis AN, Min K, Powers SK. Exercise protects against doxorubicin-induced oxidative stress and proteolysis in skeletal muscle. J Appl Physiol, 2011 Apr; 110 (4): 935–42.
25. Irwin ML1, Mayne ST. Impact of nutrition and exercise on cancer survival. Cancer J. 2008 Nov-Dec;14 (6): 435–41.
26. Irwin ML. Physical activity interventions for cancer survivors. Br J Sports Med. 2009 Jan; 43 (1): 32–8.
27. E. Meyler, S. Guerin, G. Kiernan and F. Breatnach Conceptualizing recreation and leisure as a therapeutic intervention: The Irish context The Irish Psychologist, 2006, Vol. 33 № 2. P. 19.
28. Гусева М.А., Богданова Н.В., Цейтлин Г.Я. Реабилитационная лагерная программа в детской онкологии. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии, 2011, т. 10, №4, с. 39–43.
29. G.Ja.Tseitlin, M.Guseva, N.Bogdanova «Auch in Russland gibt es «Waldpiraten», Wir DLFH, 2012, №1 p. 1–17/

## REFERENCES:

1. Davydov M. I., Aksel' E. M. Statistika zlokachestvennykh novoobrazovaniy v Rossii i stranah SNG v 2009 g. // М., «Vestnik Rossijskogo onkologicheskogo nauchnogo centra im. N. N. Blohina RAMN» – 2010. – Т. 22 (3). – 172 p.
2. Men' T.H., Poljakov V.G., Aliev M.D. Jependemiologija zlokachestvennykh novoobrazovaniy u detej v Rossii Onkopediatrija. 2014; 1: 7–12.
3. Tkachenko I.V. Sostojanie zdorov'ja detej i podrostkov, izlechennyh ot onkogematologicheskikh zabojevanij. Avtoref. Dis.... dokt. med.nauk – М., 2009. – 43 p.
4. Lebed' O.L., Guseva M.A., Cejtlin G.Ja. Osobennosti social'no-pedagogicheskoy raboty s sem'jami, okazavshimisja v slozhnoj zhiznenoj situacii v svjazi s onkologicheskim zabojevaniem u rebenka. «Social'naja pedagogika», 2013, №5, pp. 27–33.
5. Moiseenko E.I. Mediko-social'nye aspekty pomoshhi detjam s onkologicheskimi zabojevanijami: Avtoref. dis. ... dokt. med. nauk. – М., 1997. – 46 p.
6. Guseva M.A., Lebed' O.L., Cejtlin G.Ja. Reprodukivnye orientacii i povedenie semej, imejushih rebenka s onkologicheskim zabojevaniem. Sociologija, 2011, №4, pp. 14–24.
7. Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. Journal of Family Psychology, 2007, 21 (3), pp. 407–415.
8. Guseva M.A., Barchina E.T, Cejtlin G.Ja. Problema siblingov v detskoj onkologii. Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii, 2013, tom 12, №2 pp. 38–47.
9. Sloper, P. Experiences and support needs of sibling's of children with cancer. Health and Social Care in the Community, 2000, 8(5), pp. 298–306.
10. Prikaz Minzdrava Rossii ot 29 dekabrja 2012 № 1705n «O porjadke organizacii medicinskoj rehabilitacii»
11. Cejtlin G.Ja. Model' gorodskoj/regional'noj sistemy kompleksnoj rehabilitacii detej s onkologicheskimi zabojevanijami. // Materialy simpoziuma «Aktual'nye problemy rehabilitacii v detskoj onkologii». «Sarov LTD» 2009, pp. 34–37.
12. Vertkin, A.L., Tihonovskaja E.Ju., Alekseeva M.M., Celik S.V., Shahmanaeva H.A., AHMANAEV H.A. Dnevnoj stacionar: «Staraja» i «Novaja» modeli. «Zemskij vrach», 2013, 1 (18), pp. 10–14.
13. Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G.. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2003, 20 (6), pp. 301–313.
14. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. Journal of Pediatric Psychology, 2006, 31 (8), pp. 785–792.
15. Schiavetti A., Fornari C. Bonci E. Nutritional status in childhood malignancies // Nutr. Cancer, 2002, vol. 44, P. 153–155.
16. Cejtlin G.Ja., Vashura A.Ju., Konovalova M.V., Balashov D.N., Maschan M.A. . Znachenie bioimpedansnogo analiza i antropometrii dlja prognozirovaniya

- oslozhenij u detej s onkologicheskimi i neonkologicheskimi zabolevanijami posle transplantacii gemopojeticheskikh stvolovykh kletok/ «Onkogematologija», 2013, №3, pp. 48–54.
17. Konovalova M.V., Anisimova A.V., Vashura A.Ju., Rudnev S.G., Cejtlin G.Ja. Sravnitel'noe bioimpedansnoe issledovanie sostava tela detej s razlichnymi formami onkologicheskikh zabolevanij v sostojanii remissii. «Onkogematologija», 2012, №2, pp.41–47.
  18. Puntis J.W.L., Booth I.W. The place of a nutritional care team in paediatric practice // Intensive Therap Clin Monitoring 1990; vol. 11, P. 132–136.
  19. Prikaz MZiSR RF ot 24 ijunja 2010 no. 474n «Porjadok okazanja medicinskoj pomoshhi naseleniju po profilju «dietologija»»
  20. Kachaeva E.V., Ushakova I.V., Shenkman B.S. Aktivnost' proteoliticheskikh sistem v skeletnyh myshchah v techenii funkcional'noj gipodinamii. Usp. Fiziol. Nauk., 2012; 43 (3): 3–20.
  21. Cejlikman V.E., Osikov M.V., Strel'nikova L.A., Filimonova T.A., Strel'nikov I.V., Cejlikman O.B., Kozochkin D.A., Sinickij A.I., Pankov N.E., Pankova N.A. Dejstvie predshestvujushhego gipokineticheskogo stressa na chuvstvitel'nost' kostnogo mozga k gipoplasticheskomu jeffektu jezkogenogo glukokortikoida. Bjull. Jeksp. Biol. Med. 2013; 155 (5): 601–4.
  22. Esbshade AJ, Friedman DL, Smith WA, Jeha S, Pui CH, Robison LL, Ness KK. Feasibility and initial effectiveness of home exercise during maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Phys Ther.* 2014 Fall; 26 (3): 301–7.
  23. Sergeenko E.Ju., Kovalenko M.Ju., Fradkina M.M., Panova T.I., Zheludkova O.G. Robotizirovannye tehnologii v reabilitacii detej s opuholjami golovnogogo mozga// Vestnik vosstanovitel'noj mediciny. – 2014. – № 3. – pp.100–101.
  24. Smuder AJ1, Kavazis AN, Min K, Powers SK. Exercise protects against doxorubicin-induced oxidative stress and proteolysis in skeletal muscle. *J Appl Physiol*, 2011 Apr; 110 (4): 935–42.
  25. Irwin ML1, Mayne ST. Impact of nutrition and exercise on cancer survival. *Cancer J.* 2008 Nov-Dec; 14 (6): 435–41.
  26. Irwin ML. Physical activity interventions for cancer survivors. *Br J Sports Med.* 2009 Jan; 43 (1): 32–8.
  27. E.Meyler, S. Guerin, G. Kiernan and F. Breatnach Conceptualizing recreation and leisure as a therapeutic intervention: The Irish context *The Irish Psychologist*, 2006, Vol.33 № 2 p 19.
  28. Guseva M.A., Bogdanova N.V., Cejtlin G.Ja. Reabilitacionnaja lagernaja programma v detskoj onkologii. *Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii*, 2011, t. 10, №4, pp. 39–43.
  29. G.Ja. Tseitlin, M.Guseva, N.Bogdanova «Auch in Russland gibt es «Waldpiraten», *Wir DLFH*, 2012, №1 p. 14–17.

## РЕЗЮМЕ

Успехи в диагностике и лечении злокачественных новообразований у детей способствует прогрессивному снижению смертности, однако, практически у всех детей, находящихся в состоянии ремиссии, диагностируются отдаленные осложнения химиолучевого лечения и оперативных вмешательств. Онкологическое заболевание и его лечение негативно влияют не только на соматическое состояние ребенка, но и на его психику, на развитие и становление личности, что обосновывает необходимость создания системы комплексной медико-психолого-социальной реабилитации больного ребенка, родителей, семьи на всех этапах медицинской реабилитации. Учитывая тесную взаимосвязь медико-социальных и психологических проблем, необходимо объединить специалистов социальной работы и психологов в единой структуре, целью работы которой является психологическое сопровождение больных детей и членов их семей в рамках медико-социальной работы.

**Ключевые слова:** медицинская реабилитация, детская онкология, дети, профилактика рака, инвалидность, осложнения химиолучевой терапии, психологическая помощь.

## ABSTRACT

Progress in diagnostics and treatment of malignant new growths at children promotes progressive decrease in mortality, however, practically at all children who are in a condition of remission, the remote complications of himioluchevy treatment and surgeries are diagnosed. The oncological disease and its treatment negatively influence not only a somatic condition of the child, but also his mentality, development and formation of the personality that proves need of creation of system complex medico-psycho-social rehabilitation of the sick child, parents, families at all stages of medical rehabilitation. Considering close interrelation of medico-social and psychological problems, it is necessary to unite experts of social work and psychologists in the uniform structure which purpose of work is psychological escort of sick children and members of their families within medico-social work.

**Keywords:** medical rehabilitation, paediatric oncology, children, cancer prevention, disability, complications of himioluchevy therapy, psychological assistance.

## Контакты:

Цейтлин Григорий Янкелевич. Email: grigoryts@yandex.ru