



КНИГА  
В ПОМОЩЬ



Анастасия  
Руднева

# ЖИЗНЬ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

детских  
лейкозов  
и лимфом



При поддержке  
ФГБУ «ВНИИ ДГОИ  
им. Дмитрия Рогачева»  
Минздрава России



**Анастасия Руднева**

**Жизнь после  
лечения  
детских  
лейкозов  
и лимфом**

Москва, 2018

УДК 616-006.446-053.2

ББК 88.711, 51.1

P833

Сайт серии «Книга в помощь» [www.onkobook.ru](http://www.onkobook.ru)

Группа в Фейсбуке [www.facebook.com/groups/onkobook/](http://www.facebook.com/groups/onkobook/)

P833 Руднева, А. Е.

Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом / А. Е. Руднева. — Москва, 2018. — 56 с.

ISBN 978-5-9906158-2-3

«Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом» — сборник рекомендаций для родителей, чьи дети завершили лечение от лейкоза или лимфомы. Окончание лечения онкологического заболевания у ребенка — очень волнующий момент. В эти дни его близкие и сам ребенок часто испытывают противоречивые чувства. Прежние сомнения и тревоги, которые в ходе лечения на время отошли на второй план, вновь возвращаются. Как жить дальше? Что разрешено, а что по-прежнему запрещено? Что делать, чтобы болезнь не вернулась? Пока лечение продолжалось, задавать многие вопросы, возможно, казалось неловким, неудобным или преждевременным, а сейчас они не дают покоя. Эта книга написана врачами и психологами, чтобы помочь родителям и ребенку в этот непростой период.

При поддержке ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

УДК 616-006.446-053.2

ББК 88.711, 51.1

© Все права защищены. Любое использование, полное или частичное, материалов данной книги возможно только с разрешения правообладателей с обязательной ссылкой на них.

Книга предназначена для бесплатного распространения среди пациентов онкологических клиник и отделений, членов их семей, а также для просветительских целей.

Запрещено любое использование, полное или частичное, данной книги и ее материалов в коммерческих целях.

© Текст А. Е. Руднева, 2018

ISBN 978-5-9906158-2-3

## От авторов

Окончание лечения онкологического заболевания у ребенка — очень волнующий момент. В эти дни близкие ребенка и он сам часто испытывают противоречивые чувства. Прежние сомнения и тревоги, которые на время лечения отошли на второй план, теперь возвращаются. За месяцы лечения вы многое узнали на собственном опыте, прочли в интернете или услышали от других родителей, но ответы на самые главные вопросы могли остаться неясными или противоречивыми. Как жить дальше? Что разрешено, а что по-прежнему запрещено? Что делать, чтобы болезнь не вернулась? Спрашивать об этом во время лечения, возможно, казалось вам неловким, неудобным или преждевременным, а сейчас это не дает вам покоя. Вы даже не знаете, чего бояться.

Эта книга написана врачами и психологами для того, чтобы помочь родителям и ребенку в этот непростой период. Мы расскажем, чего действительно стоит бояться, а чего — нет, как вести себя в разных ситуациях и что нужно знать, чтобы страх не управлял вашей жизнью.

Готовясь к написанию этой книги, мы просили родителей наших пациентов, чьи дети закончили лечение в разные сроки (кто-то несколько месяцев, кто-то — более десяти лет назад), поделиться своим опытом переживания этого времени. Мы благодарны всем, кто согласился нам помочь и дал подробные и откровенные ответы на наши вопросы. С разрешения родителей мы публикуем их рассказы, воспоминания и советы. Все семьи приезжали к нам на контрольное обследование, и ни у кого из детей не был выявлен рецидив.

# Оглавление

Почему вам так тревожно .....	5
Образ жизни.....	7
Об анализе крови .....	8
Восстановление иммунитета.....	9
Если ребенок заболел.....	10
Возвращение в детский сад или школу.....	12
Запреты .....	14
Пребывание на открытом солнце, посещение соляриев .	14
Курение .....	14
Избыточный вес.....	15
Контрольные обследования .....	16
Вакцинация .....	18
Рецидивы и последствия болезни .....	19
Как себя вести .....	19
Поиск минимальной остаточной болезни .....	21
Подробнее о последствиях и рецидивах некоторых заболеваний.....	24
Вероятность полного выздоровления от лейкозов и лимфом у детей .....	25
О вторичных опухолях.....	33
Половое развитие и возможность иметь детей после болезни .....	37
Фертильность девочек.....	38
Фертильность мальчиков .....	38
Беременность и роды .....	39
Здоровье будущего ребенка.....	39
Если ребенок забыл, что болел .....	40
Некоторые юридические вопросы .....	43
Оформление инвалидности.....	43
Служба в армии .....	47
Некоторые возможности реабилитации .....	48
Родители и дети о том, что изменилось в жизни после болезни .....	50

# Почему вам так тревожно

За долгие месяцы лечения вы, скорее всего, испытывали разные чувства.

После шока и ужаса, которые были вызваны уточнением диагноза, вы узнали, что болезнь можно вылечить, и шаг за шагом прошли все этапы лечения. Пребывание в больнице, постоянные анализы, обследования — все это стало для вас привычным. Химиотерапия, несмотря на ее тяжесть и на то, что ребенок не всегда ее хорошо переносил, стала казаться неотъемлемой частью жизни, без которой обойтись уже нельзя. Близость врачей, возможность связаться с клиникой, «стерильные» условия и усиленные гигиенические мероприятия давали вам ощущение безопасности.

И вот приближаются серьезные перемены. Химиотерапия прекращается, и надо оторваться от больницы. Врачи и медсестры вокруг вас радостные и разговаривают с вами по-другому, ребенок в нетерпении строит планы на будущее, а вам почему-то не только радостно, но и тревожно. Казалось бы, вы так ждали этого момента, но у вас возникает чувство, что почва снова уходит из-под ног. Вы, может быть, удивляетесь своим страхам или даже сердитесь на себя за них. А главное, вы сами не понимаете, чего боитесь.

Вот что рассказывают родители о том, что они чувствовали в это время.

Я была благодарна врачам... Но после лечения было очень страшно жить вне клиники. Постоянная тревога — а вдруг простудится, будет рецидив, заболит и так далее... Страхи на самом деле были излишними. Я начала понимать, что все не так уж страшно, только через полгода после лечения, когда мы увидели на выпускном балу, как Дима танцует со своими одноклассниками.

**Мама Димы,**  
болезнь Ходжкина,  
1 год после окончания терапии.

Радость была до слез, в какой-то момент даже не верилось, что этот «ужас» закончился: постоянные уговоры поехать в больницу, слезы, страх, чувство постоянной вины от того, что ведешь ребенка на боль.

**Мама Кирилла,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
10 месяцев после окончания терапии.

Мне как маме было страшно жить дальше самостоятельно, без опеки врачей. Ребенок же, наоборот, испытывал чувства радости и облегчения, что наконец-то он дома.

**Мама Федора,**  
В-клеточная лимфома,  
2,5 года после окончания терапии.

Я радовалась, потому что мне сказали, что мой ребенок здоров, что лечение было плодотворным. Мы уезжали из больницы в полной ремиссии. В то же время мне было страшно, потому что до конца не верилось, что мы вместе с дочерью и врачами победили.

**Мама Саши,**  
В-клеточная лимфома,  
2,5 года после окончания терапии.

Я радовалась тому, что мучения сына закончились. Мне было страшно, что дальше.

**Мама Евгения,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
11 лет после окончания терапии.

Я испытывала тревогу, потому что понимала — не будет врачей рядом. Страх что-то просмотреть, чего-то вовремя не увидеть, пропустить, был изначально сильным. Со временем пришло понимание, относительное спокойствие.

**Мама Андрея,**  
острый бифенотипический лейкоз,  
1,5 года после окончания терапии.

Как видите, такое смешение тревоги и радости возникает в подобной ситуации у многих родителей. Постарайтесь четко сформулировать, что именно вас тревожит сейчас. Возможно, вы найдете ответ в этой книге. Если нет — смело задавайте свой вопрос врачу.

# Образ жизни

## Как нам теперь жить?

Лечение ребенка от лейкоза или лимфомы длится долго — от нескольких месяцев до двух и более лет. В это время жизнь ребенка и семьи очень сильно меняется.

Если ребенок болел лимфомой Беркитта или другой В-клеточной лимфомой, либо миелоидным лейкозом, скорее всего, он провел несколько месяцев в стационаре и, возможно, ни разу не покидал стен больницы. При болезни Ходжкина ребенок до полугода был привязан к клинике, хотя и в амбулаторном режиме. При лимфобластных лейкозах, лимфобластных лимфомах и, в некоторых случаях, при остром миелобластном лейкозе ребенок после интенсивного лечения в стационаре получал поддерживающую терапию и находился дома, но все равно был ограничен — скорее всего, не ходил в школу или в детский сад, мало общался со сверстниками, наверняка был освобожден от домашних обязанностей и жил в «тепличном» режиме.

Получается, что во время лечения ребенок долго жил в условиях многочисленных ограничений и запретов. Это плохо влияет на психические, умственные и даже физические способности ребенка, его эмоциональное состояние. И чем дольше ребенок находится в несвойственных его возрасту условиях, тем больше риск возникновения различных проблем. Особенно это опасно для подростков, которые часто тяжело переживают болезнь: замыкаются в себе, теряют контакт со сверстниками, становятся пассивными, с преувеличенным вниманием относятся к своему здоровью.

Для полноценного развития крайне важно как можно скорее наладить нормальный образ жизни, выйти из режима постоянных ограничений. Попробуйте проанализировать, что изменилось за последнее время, вспомните, как вы жили до болезни, и постарайтесь (возможно, вместе с ребенком) составить план возвращения к привычному укладу.

Для начала отпразднуйте окончание лечения — например, в тот день недели, в который раньше приходилось сдавать

анализы и пить таблетки или делать укол, можно устроить семейный ужин или выехать на природу.

Если у ребенка расширяется диета, он может помогать вам в покупке продуктов или даже самостоятельно ходить в магазин.

Хорошо бы наладить режим дня: если через месяц планируется возвращение в школу, то через две недели ребенку желательно начать вставать в нужное время.

Попав домой, очень трудно поначалу перестроиться. Нет рядом квалифицированной помощи врачей, в местных поликлиниках твоего ребенка просто боятся. Но со временем начинаешь понимать, что всё — болезнь отступила, и жизнь теперь совсем другая, вне больницы.

**Мама Саши,**  
лимфобластная лимфома,  
3 года после окончания терапии.

## Об анализе крови

### Как часто сдавать анализ крови? За какими показателями следить?

Во время лечения очень много внимания уделяется анализу крови ребенка. От показателей крови зависит риск развития тяжелой инфекции, необходимость переливания тромбоцитов или эритроцитов, возможность продолжать химиотерапию или необходимость изменить дозы химиопрепаратов. За месяцы лечения вы привыкли, что анализ крови нужно сдавать часто — уж точно не реже одного раза в неделю!

Когда лечение закончено, такого значения общий анализ крови уже не имеет. Но еще некоторое время ребенок будет продолжать регулярно его сдавать. Первое время необходимо контролировать количество лейкоцитов, в основном — чтобы понять, когда можно снять все те ограничения, которые были связаны с проведением химиотерапии: когда снять маску, расширить диету и так далее.

## ***Нормальные значение показателей крови***

Нормальные показатели крови:

Лейкоциты — 3,5–10 тыс./мкл.

Гемоглобин — более 110 г/л.

Тромбоциты — более 120 тыс./мкл.

Во многих поликлиниках анализы крови проводятся с помощью автоматических анализаторов (вы получаете их в виде напечатанного «чека»). В крупных коммерческих лабораториях результаты выдаются в виде красивого листа, где все отличия от нормы выделены. Увидев на бланке «отклонения», не впадайте в панику! Нередко на таких бланках указаны нормы для взрослых или устаревшие нормы. И часто у детей после химиотерапии «формула крови» (соотношение нейтрофилов, базофилов, эозинофилов, лимфоцитов и моноцитов) отличается от возрастной нормы — например, длительно сохраняется высокое содержание моноцитов. Это абсолютно нормально — так происходит восстановление кроветворения после лечения.

Если ребенок сдаст кровь во время простуды или сразу после выздоровления, результаты тоже могут отличаться от указанных на бланке норм и от показателей, «обычных» для данного ребенка. Количество лейкоцитов может снизиться или увеличиться, может измениться соотношение лимфоцитов, палочкоядерных и сегментоядерных клеток и так далее. Это естественные изменения в составе крови, которые являются реакцией на инфекционный процесс и указывают на то, что организм борется с инфекцией.

## **Восстановление иммунитета**

**Чем укрепить иммунитет?**

**Когда можно забыть об ограничениях?**

Часто родители спрашивают, как укрепить иммунитет ребенка. Лекарственных средств, которые легко решили бы эту проблему, не существует. Иммуностимулирующие средства обычно

не рекомендуются, так как часто механизм их действия и возможные опасности, связанные с их применением, неизвестны. Важно, чтобы ребенок был активен, не находился в изоляции, хорошо питался — тогда естественный иммунитет восстанавливается сам собой.

Поддержание ограничений («стерильная» еда, ограничение контактов, физической активности и так далее) играет в восстановлении иммунитета только отрицательную роль. Как только количество лейкоцитов стойко превышает 3 тыс/мкл, можно забыть обо всех ограничениях: всюду ходить без маски, есть свежие овощи и фрукты, цитрусовые, орехи, грибы и вообще все что угодно (если у ребенка нет аллергии на определенные продукты — аллергия после лечения не проходит). Можно не переживать по поводу невымытых рук и (если вы по-прежнему делали это) перестать обрабатывать посуду. Ребенок может спокойно общаться с другими детьми. Но если ребенку после химиотерапии назначен препарат бисептол, его надо продолжать пить, пока лечащий врач не разрешит его отменить (обычно — через 3 месяца после последнего приема химиопрепаратов).

## Если ребенок заболел

**Что делать, если поднялась температура?  
Может ли инфекция спровоцировать рецидив?  
Когда давать антибиотики? Давать ли  
иммуностимулирующие препараты?**

Главное — не нужно бояться. За время лечения родители привыкают, что температура, инфекция — это плохо и опасно: во-первых, сама инфекция иногда бывает очень тяжелой и даже жизнеугрожающей, во-вторых, длительные инфекции не позволяют вовремя проводить химиотерапию. У родителей часто складывается впечатление, что инфекция может спровоцировать рецидив болезни.

Это совсем не так. Когда лечение заканчивается и иммунитет постепенно восстанавливается, тяжелые инфекции (например, грибковые или вызванные микроорганизмами, нечувствительными к антибиотикам) уже не угрожают ребенку. Рецидив же инфекция спровоцировать не может (хотя иногда

участившиеся инфекции являются признаком уже формирующегося рецидива).

Детские инфекционные болезни (ветрянка, корь, краснуха и т.д.) не более опасны для ребенка после лечения, чем для всех остальных детей. Обычно дети после химиотерапии переносят эти инфекции ничуть не тяжелее, чем их сверстники.

Каждый подъем температуры, гематомка на коже, да и самая обычная простуда вызывают тревогу. Переживали за состояние и в душе надеялись, что все должно теперь быть только хорошо. Контакт с лечащим доктором давал спокойствие.

**Мама Саши,**  
лимфобластная лимфома,  
3 года после окончания терапии.

Инфекция у ребенка, получающего химиотерапию, — это всегда повод для напряжения: она может протекать тяжело, основное лечение приходится прерывать, а возбудителями инфекции в это время чаще являются бактерии, чем вирусы. Поэтому почти любая инфекция требует назначения антибиотиков (лекарств, уничтожающих бактерии).

Когда химиотерапия завершена и иммунитет восстанавливается, ситуация меняется: большинство инфекций, возникающих у детей, — вирусные. Антибиотики не действуют на вирусы. Поэтому давать ребенку антибиотики с первого же дня лихорадки не следует. Если состояние ребенка в первые 2–3 дня не улучшается, температура остается выше 38, появляются явные очаги инфекции (ангина, гайморит и другие), только тогда следует задуматься о начале антибактериальной терапии.

Участковые педиатры часто рекомендуют разные иммуномодулирующие или противовирусные препараты, правда, с оговоркой «я не знаю, можно ли это вашему ребенку». Достоверных доказательств того, что эти препараты вредны или опасны после перенесенного злокачественного заболевания, нет. Но, поскольку механизм действия этих лекарств часто неочевиден, мы не рекомендуем их к применению.

Если ребенок заболел вирусной инфекцией, надо просто дать организму время, чтобы с ней справиться. Лечение должно быть симптоматическим: температуру выше 38 — 38,5 лучше

снизить (разрешены любые жаропонижающие), если у ребенка кашель — дать отхаркивающее и т.д. Можно пользоваться «бабушкиными» средствами: ребенку уже разрешены мед, лимон, малина и т.п.

Помните, что после перенесенной вирусной инфекции у ребенка может долго (в течение недели или даже больше) сохраняться небольшая температура (37,0–37,2). Это не значит, что ребенок не выздоравливает.

## Возвращение в детский сад или школу

**Когда можно вернуться в детский сад/школу?  
Когда возобновить дополнительные занятия  
(спорт, танцы, музыка и другие)?**

Как правило, во время лечения ребенок лишается привычного круга общения и любимых занятий. Опыт, полученный в больнице, создает у него ощущение, что он не такой, как его ровесники. Это может отразиться на поведении ребенка в коллективе после окончания лечения. Может возникать чувство тревоги, ребенка беспокоит, как к нему отнесутся, не перестанут ли с ним общаться, не будут ли его жалеть. Чем дольше ребенок находится в не свойственных его возрасту условиях, тем выше риск возникновения таких проблем.

Поэтому, чтобы ребенку было легче, мы настоятельно рекомендуем как можно скорее вернуться в школу, детский сад и на дополнительные занятия. Некоторые дети начинают ходить в школу или на развивающие занятия уже в период поддерживающей терапии.

Если из-за болезни ребенок пропустил определенный период учебы, то первое время после окончания лечения можно использовать для наверстывания упущенного, например, заниматься с учителями дома. Иногда учителям удобнее, чтобы ребенок посещал индивидуальные занятия в школе после уроков — воспользуйтесь этой возможностью. Через

некоторое время ребенок сможет ходить на некоторые уроки вместе со всем классом. Хорошо, если он будет участвовать в общеклассных мероприятиях — утренниках, елках, театральных постановках и других — это поможет ему вернуться в коллектив.

Если ребенок занимался спортом, танцами, гимнастикой, творчеством, музыкой и тому подобным, стоит задуматься о возвращении к этим занятиям. Обязательно поощряйте такие желания у ребенка. Первое время будет трудно, потому что приобретенные навыки могут оказаться в какой-то мере утраченными. Важно, чтобы ребенок в этот период не разочаровался в себе, не счел, что у него ничего не получается. Старайтесь поддержать его, объяснить, что на восстановление нужно некоторое время. По возможности поговорите с тренером или руководителем секции, чтобы первые месяцы от ребенка не требовали спортивных высот.

Полноценное возвращение ребенка в коллектив сверстников и к его привычным занятиям поможет ему вернуть зачастую утраченное за время лечения чувство собственной полноценности, ощущение, что он такой же, как и другие дети.

Я опасалась простудных заболеваний, адаптации моего ребенка в учебном заведении, его общения с друзьями. Мои страхи были необоснованны.

**Мама Андрея,**  
острый бифенотипический лейкоз,  
1,5 года после окончания терапии.

# Запреты

## Чего нельзя делать ребенку?

Как вы уже поняли, запретов после химиотерапии очень мало, и мы приводим здесь этот короткий список.

### ⊖ **Пребывание на открытом солнце, посещение соляриев**

Этот запрет связан не с тем, что загар может спровоцировать рецидив болезни. Интенсивная инсоляция (пребывание на открытом солнце в летнее время, а также посещение любых видов соляриев) в принципе увеличивает риск развития проблем с кожей, в частности, рака кожи. У тех, кому пришлось перенести химиотерапию, этот риск всегда немного выше, чем у остальных людей. Поэтому мы просим следить, чтобы ребенок не загорал «до черноты», ни в коем случае не допускать солнечные ожоги.

Это не значит, что все солнечное время года ребенок должен находиться в четырех стенах! Достаточно носить одежду с длинными рукавами и длинные брюки или юбки, или пользоваться солнцезащитным кремами с фактором защиты (SPF) не менее 30, а для детей со светлой кожей или рыжеволосых — не менее 50.

### ⊖ **Курение**

Курение, в том числе пассивное, — очень серьезный фактор развития вторичных опухолей и проблем с легкими: пневмофиброза (разрастания рубцовой ткани в легких), хронического бронхита и других болезней и жизнеопасных состояний. Особенно актуально это для подростков, перенесших лучевую терапию на область средостения или легких (обычно при диагнозе болезнь Ходжкина или медиастинальная лимфома). Если вы курите сами, постарайтесь отказаться от этой привычки — тогда шансов, что ваш ребенок будет курить, гораздо меньше.

## Избыточный вес

Во время лечения многие родители сталкиваются с проблемой отсутствия аппетита у ребенка, они стараются накормить его любым способом, лишь бы он не сильно потерял в весе. Это входит в привычку, а хороший аппетит ребенка становится как будто «гарантом» его благополучия: если ребенок хорошо и много ест, значит, выздоравливает.

Некоторые дети в ходе лечения, напротив, набирают вес. Часто это связано с применением стероидных гормонов — дексаметазона или преднизолона, в сочетании со сниженной физической активностью. К сожалению, во многих случаях после лечения набор веса не прекращается.

Избыточный вес может привести к развитию множества заболеваний во взрослом возрасте — гипертонии, сахарного диабета, сердечной недостаточности, злокачественных опухолей кишечника, проблем со спиной и суставами. Относитесь внимательно к весу ребенка, не перекармливайте его, не разрешайте увлекаться запретной прежде едой. Стимулируйте физическую активность и занятия спортом. Иногда пищевые привычки можно попробовать изменить всей семьей: например, отказаться от позднего обильного ужина или уменьшить количество углеводов и сладостей в рационе.

На этом небольшой список запретов исчерпывается. Во всем остальном вашему ребенку можно абсолютно то же самое, что и его сверстникам.

# Контрольные обследования

## Как наблюдаться после окончания лечения? Какие обследования нужно проводить?

После окончания лечения ребенок остается под наблюдением в клинике, где он лечился, или по месту жительства. Наблюдение нужно, чтобы на ранних сроках выявлять неблагоприятные последствия лечения и следить за сохранением ремиссии.

Во время контрольных обследований ребенка обычно осматривает врач, проводятся исследования — общий и биохимический анализ крови, УЗИ брюшной полости, при лимфомах проводятся КТ или МРТ области, где находилась опухоль; при необходимости выполняются другие анализы и обследования.

Первое время обследования проводятся часто — три-четыре раза в год, потом — два раза в год, и, наконец, наступает момент, когда ребенка отпускают на целый год. Длительность наблюдения не ограничена.

Такое регулярное наблюдение очень важно и для ребенка, и для семьи, и для врачей и клиники, где ребенок лечился. У вас есть возможность проконтролировать состояние здоровья ребенка и задать вопросы, которые вас тревожат. Врачам же очень важно знать, в каком состоянии находятся их пациенты, чтобы в дальнейшем улучшать методики и протоколы лечения. Самая большая благодарность, которой мы ждем от пациентов, — это не подарки, а возможность наблюдать за их ростом и развитием в течение долгого времени. Выздоровевшие дети — наш основной капитал.

Во время контрольных обследований родители могут испытывать разные эмоции. Многие родители говорят о тревоге и напряжении — вдруг обнаружится что-то не то. Однако для многих семей это некая точка отсчета, которая ежегодно придает им уверенности в будущем.

Надежда на то, что все должно быть и будет хорошо, с каждым годом возрастает. Привыкаешь к жизни без больницы, лекарств. С тревогой ждешь контрольного обследования.

А потом с радостью и облегчением уезжаешь домой.

**Мама Саши,**  
лимфобластная лимфома,  
3 года после окончания терапии.



### *Говорит психолог*

Дети дошкольного возраста могут особенно остро реагировать на необходимость вернуться в больницу и, хоть и на короткое время, возобновить ряд медицинских процедур, а также вновь расстаться с близкими родственниками, с привычной домашней обстановкой.

Контрольные обследования могут представлять сложность не только тем, что вызывают понятную тревогу — а все ли в порядке? С этим чувством вы хорошо знакомы еще со времен прохождения обследований в стационаре. Ситуация меняется в другом. Сначала вам было тревожно покидать стационар, теперь тревожно туда возвращаться.

Если вы заметили у своего ребенка такую повышенную тревогу, поговорите с ним о том, зачем вам нужно снова вернуться в больницу, какие процедуры ему предстоят и сколько времени займет пребывание в стационаре. Часто такая определенность помогает справиться с тревогой.

# Вакцинация

**Разрешены ли прививки? Какими вакцинами делать прививки? Можно ли проводить реакцию Манту? Каким должен быть график прививок?**

Мировая практика говорит о том, что прививки после химиотерапии безопасны. Мы разрешаем детям после лечения вакцинацию инактивированными (неживыми) вакцинами: против гепатита В, против полиомиелита (имовакс-полио, делается в виде укола, а не в виде капель в рот, как неболевшим детям) и против дифтерии и столбняка (АДС-М). Необходимо также ежегодно проводить пробу на наличие иммунитета против туберкулезной палочки (реакция Манту, «пуговка»). Через 3–4 года обычно разрешается также вакцинация и живыми вакцинами, как положено по возрасту.

Для детей после аутологичной трансплантации стволовых клеток (аутоТКМ, аутоТГСК) график вакцинации индивидуальный, в нем немного больше вакцин. Обычно этот график выдают вам вместе с выпиской ребенка.

В некоторых случаях вакцинация проводится «по эпидемическим показаниям» — например, в очаге клещевого энцефалита, или прививка против бешенства (антирабическая вакцина) после укусов животных. Такие прививки также абсолютно безопасны для ребенка после химиотерапии.

# Рецидивы и последствия болезни

## Что провоцирует рецидивы? Как уберечь ребенка от рецидива?

Больше всего родители обычно боятся возвращения болезни — рецидива.

Сын уже 13 лет в ремиссии, а страхи и переживания не отпускают.

**Мама Евгения,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
11 лет после окончания терапии.

Хотелось бы узнать, насколько возможно излечение и не вернется ли болезнь обратно.

**Мама Даши,**  
болезнь Ходжкина,  
12 мес. после окончания терапии.

Боялись рецидива, общения с другими детьми без маски, жаркого лета.

**Мама Лизы,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
6 лет после окончания терапии.

## Как себя вести

Очень часто родители спрашивают, что делать и чего не делать, чтобы рецидива не случилось. Они готовы пойти на все, соблюдать любые условия и ограничения и сделать все от них зависящее, чтобы болезнь не вернулась.

Все время хотелось знать, что нужно сделать еще, чтобы закрепить результат и быть здоровыми, чтобы больше никогда не переживать прошлое.

**Мама Леры,**  
болезнь Ходжкина,  
3 года после окончания терапии.

Для того чтобы ответить на этот вопрос, давайте вспомним, в чем заключается суть болезни и ее лечения.

В случае детских онкологических заболеваний злокачественная клетка в организме образуется случайно. У взрослых, как хорошо известно, развитие опухолей во многом зависит от внешних факторов — курения, неправильного питания, избыточного веса и других. У детей же влияние внешней среды на возникновение опухолей прослеживается слабо. Другими словами, никто не виноват в том, что ребенок заболел. **«Довести» ребенка до развития опухоли невозможно.**

Программное лечение по специально разработанным протоколам рассчитано на то, что в ходе лечения все злокачественные клетки будут уничтожены. Протоколы созданы большими группами ученых и врачей на основе их опыта по лечению сотен или тысяч детей. При этом для каждого заболевания оценивается масса факторов риска: тип опухоли, из каких клеток она возникла, ее распространенность (стадия) и местонахождение (локализация), какие нарушения в генетике клетки привели к ее возникновению и других. Каждый пациент на основании сочетания этих факторов относится к определенной группе риска (возможно, в выписках вашего ребенка вы встречались со словами «стандартная группа риска» или «терапевтическая группа 2»). Слово «риск» в этой ситуации относится к риску рецидива. Для тех детей, у которых риск рецидива выше, часто необходимо проводить более интенсивную терапию, например, добавлять в курс лечения определенные лекарства или применять лучевую терапию.

Так вот, ни в одном лечебном протоколе в качестве фактора риска не учитывается, как ребенок будет жить и что он будет делать после окончания лечения. Потому что это никак не влияет на развитие рецидива. Если в результате длительного лечения хотя бы одна злокачественная клетка выжила — этого может быть достаточно, чтобы развился рецидив. Но если все клетки погибли (как чаще всего и бывает), рецидив не случится.

**Из этого следует, что нет ничего, что ребенку после окончания лечения было бы более опасно для жизни или более вредно, чем всем остальным детям.**

Вот неполный список событий и периодов в жизни ребенка, которые, вопреки мнению многих родителей, **не провоцируют рецидива** и не несут дополнительной опасности для ребенка после онкологического заболевания.

- простуда
- детские инфекции (ветрянка, краснуха и другие)
- операции, наркозы
- прививки и реакция Манту
- физиотерапия (кроме ультрафиолетового облучения)
- массаж
- лечебная физкультура
- стресс
- физические, психические травмы
- психические и физические нагрузки
- перемена климата
- пребывание на море
- посещение бани и сауны
- переходный возраст (половое созревание)
- беременность и роды

Опасалась и переживала за всяких микробов и т. д. А надеялась на лучшее. В целом все оправдалось, ребенок не болел, и все у нас отлично.

**Мама Максима,**  
саркома Юинга,  
4 года после окончания терапии.

## **Поиск минимальной остаточной болезни**

Как мы уже писали выше, рецидив может развиваться из одной-единственной выжившей злокачественной клетки. Если все клетки погибли, рецидив не случится. И, конечно, многие родители хотели бы провести какое-то обследование, чтобы быть абсолютно уверенными, что болезнь ушла.

Однако в настоящее время не существует какого-либо прибора или аппарата, который мог бы проанализировать каждую клетку в организме и абсолютно точно сказать, что ни одной опухолевой клетки после лечения не осталось. Поэтому

никогда нельзя дать стопроцентную гарантию того, что именно у данного ребенка не случится рецидива.

Вот какова точность современных исследований для лейкозов.

- В обычный микроскоп можно заметить лейкемические клетки, когда их более 5–10 % (одна клетка из 10–20).
- С помощью иммунофенотипирования (анализа белков, находящихся на поверхности клеток) лейкемические клетки выявляются, когда их 0,1–0,01 % (одна клетка из тысячи).
- С помощью молекулярного анализа лейкемические клетки выявляются только в том случае, если у них есть определенные нарушения в генетическом аппарате. Когда лейкоз выявляется, мы обязательно проводим поиск таких нарушений. Они обнаруживаются примерно в 60 % случаев. Обнаружение таких нарушений в дальнейшем позволяет выявлять 0,01–0,001 % злокачественных клеток (одна клетка из ста тысяч). Это очень точный метод.

Но клеток в костном мозге значительно больше, и нет способов проанализировать абсолютно все.

Для исследования лимфом применяются компьютерная томография (КТ) и позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ).

- С помощью компьютерной томографии (КТ) мы выявляем образования диаметром в несколько миллиметров, но при таких небольших размерах иногда невозможно понять, есть ли в этом микроскопическом образовании жизнеспособные клетки.
- Кроме того, нередко после лечения некоторых видов лимфом (например, первичных медиастинальных, лимфомы Ходжкина) на КТ виден довольно значительный остаточный компонент в месте, где располагалась опухоль. В большинстве случаев он состоит из фрагментов погибших клеток и постепенно сокращается. В таких случаях убедиться в том, что все хорошо, позволяет только время.
- Позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ) позволяет нам достоверно увидеть активные, жизнеспособные опухолевые клетки, когда они образуют скопления размером более 5 мм. Это очень точный метод, но если количество жизнеспособных клеток невелико, то и ПЭТ не позволит их обнаружить.

Естественно, такая неясность вызывает у вас тревогу.



### *Говорит психолог*

Ситуация неопределенности психологически очень тяжела и нередко вызывает даже бóльшую тревогу, чем реальная угроза. От невозможности напрямую влиять на ситуацию может возникать чувство беспомощности и желание усилить контроль над ситуацией. Неопределенность семьям хорошо знакома еще со времени начала лечения. Вспомните, что помогало вам справиться с тревогой раньше. Возможность связаться с доктором, понимание, что рецидивы болезни — очень редкое явление, помогают вам уменьшить чувство тревоги.

На помощь приходит статистика. Результаты лечения детей постоянно анализируются и позволяют нам оценить вероятность благоприятного исхода в процентах. Полученные данные показывают, сколько детей с определенными характеристиками того или иного заболевания полностью выздоровели.

### **Вероятность полного выздоровления от лейкозов и лимфом у детей**

ОЛЛ, стандартный риск .....	<b>&gt;80%</b>
ОЛЛ, промежуточный риск .....	<b>75%</b>
ОМЛ.....	<b>60-70%</b>
Болезнь Ходжкина, I и II стадии .....	<b>&gt;90%</b>
Болезнь Ходжкина, III и IV стадии .....	<b>70%</b>
Лимфобластные лимфомы.....	<b>&gt;80%</b>
Лимфома Беркитта, I и II стадии .....	<b>&gt;95%</b>
Лимфома Беркитта, III и IV стадии.....	<b>&gt;80%</b>

Следует отметить, что в этой статистике учитываются все дети, которым был поставлен данный диагноз. Сюда включаются и случаи, когда проблемы возникают еще до окончания лечения — опухоль может, например, оказаться нечувствительной к терапии, или могут возникнуть неблагоприятные осложнения в ходе лечения. Поэтому среди тех детей, которые благополучно добрались до конца протокола, шансы полностью выздороветь еще выше.

## **Подробнее о последствиях и рецидивах некоторых заболеваний**

Выше мы рассказали об общем принципе возникновения рецидивов и о том, какие события, вопреки распространенному мнению, не провоцируют рецидивы. Теперь мы расскажем об особенностях некоторых (но не всех) вариантов лейкозов и лимфом у детей. Если вариант лимфомы или лейкоза, который перенес ваш ребенок, здесь не упомянут, вы можете обратиться с вопросами к вашему врачу.

### ***Острый лимфобластный лейкоз (ОЛЛ)***

Злокачественная клетка при остром лейкозе называется лейкемическим бластом. Существуют также нормальные бласты — здоровые клетки-предшественницы форменных элементов крови (лейкоцитов, эритроцитов и тромбоцитов).

Лейкемические бласты, как и всякие опухолевые клетки, обладают некоторыми свойствами, которые отличают их от нормальных клеток. В частности, они способны к безграничному делению и могут распространяться по организму куда угодно (нормальные бласты могут функционировать только в пределах костного мозга).

Точно неизвестно, как быстро размножаются лейкемические бласты. Исследования показывают, что от возникновения первой клетки со злокачественными свойствами до появления клинических признаков заболевания может пройти длительное время — несколько месяцев или целый год. Из этого можно сделать вывод, что лейкемические бласты делятся довольно медленно.

Большинство химиотерапевтических препаратов действуют на клетку только в определенной фазе деления. Поэтому лечение лейкозов построено так, чтобы химиопрепараты поступали в организм в небольших дозах, но постоянно в течение длительного времени. Терапия рассчитана на то, что в течение этого времени (около двух лет) каждая из злокачественных клеток войдет в цикл деления и на нее подействует химиопрепарат, принимаемый в этот момент пациентом.

### **Рецидив**

Лейкемические бласты могут «засыпать» и какое-то время не входить в цикл деления. Из таких «заснувших» клеток и развивается рецидив лейкоза. Такой «сон» может быть довольно долгим — известны случаи рецидива даже через пять и более лет после первичного заболевания. Однако вероятность развития рецидива достаточно мала (5–10 %, в зависимости от варианта заболевания) и уменьшается с каждым днем.

Рецидив лейкоза может возникнуть в костном мозге или вне его.

Признаки костно-мозгового рецидива очень похожи на признаки первичного заболевания: ребенок становится бледным, слабым, может беспричинно подниматься температура. В анализе крови могут быть те же изменения, что и при первом заболевании: снижается количество гемоглобина и тромбоцитов, количество лейкоцитов уменьшается или увеличивается, изменяется формула крови: появляются бластные клетки.

Если рецидивы возникают вне костного мозга (экстрамедуллярные рецидивы), то чаще всего это происходит в центральной нервной системе (ЦНС) или в яичках у мальчиков.

При ЦНС-рецидиве возникают симптомы, связанные с поражением головного мозга: головная боль, тошнота, рвота, или признаки, напоминающие нарушение мозгового кровообращения (инсульт).

При рецидивах в яичках у мальчиков отмечается безболезненное увеличение яичка с одной или с обеих сторон.

Подозрение на рецидив всегда требует подтверждения. Далеко не каждое изменение в состоянии ребенка, даже если

оно соответствует тому, что описано здесь, означает рецидив. В нашей практике много случаев, когда подозрение на рецидив лейкоза не оправдывается. Констатировать рецидив можно только после пункции костного мозга, люмбальной пункции или биопсии тканей.

Если рецидив произошел, то он требует более интенсивного лечения, чем при первичном заболевании. В некоторых случаях (но при ОЛЛ не всегда) ребенку требуется пересадка донорского костного мозга.

Результаты лечения рецидивов зависят от места возникновения рецидива и сроков его развития. В любом случае при современном развитии медицины с большинством рецидивов нам удастся справиться.

### **Последствия болезни**

Лечение ОЛЛ обычно не оставляет после себя тяжелых последствий и не накладывает на последующую жизнь каких-либо ограничений. Некоторые дети отмечают трудности в обучении, проблемы с памятью, особенно после краниального облучения, но эти изменения редко бывают выраженными, и их можно преодолеть, если уделять достаточное внимание учебе.

Многие родители рассказывают об изменении в характере ребенка: дети становятся капризными, непослушными или пассивными. Особенно это касается детей, которые лечились в возрасте 3—4 лет. Во многом это связано с длительным лечением и с тем, что в ходе лечения ОЛЛ дети курсами получают стероидные гормоны (дексаметазон или преднизолон).

Известно, что дексаметазон сильно влияет на поведение ребенка: дети становятся неуправляемыми, нередко агрессивными, малыши как будто немного отходят назад в своем развитии и плохо переносят любые неудобства. В этот период родителям особенно трудно справляться с детьми: приходится потакать из капризам, баловать их. Дети быстро улавливают, что такой стереотип поведения для них «выгоден»: жалея ребенка и идя у него на поводу, родители исполняют все его желания и становятся легко «управляемыми». Поняв это, ребенок может продолжать вести себя подобным образом и после отмены гормонов.

Как бы ни было сложно, старайтесь как можно раньше вернуться к привычному уровню требований и методам воспитания, которых вы придерживались до болезни. Помните, что нет большой опасности для здоровья ребенка, если он расстроится или даже немного обидится на вас. Гораздо хуже, если он привыкнет манипулировать вами.

### ***Острый миелоидный лейкоз (ОМЛ)***

Как и при ОЛЛ, злокачественная клетка при ОМЛ носит название «бласт» и является молодой (родительской) клеткой, из которой в норме образовались бы форменные элементы крови.

Лейкемические бласты, как и всякая опухолевая клетка, обладают рядом свойств, не присущих нормальным клеткам. В частности, они способны к безграничному делению и могут распространяться по организму куда угодно (нормальные бласты могут функционировать только в пределах костного мозга).

Точно неизвестно, как быстро размножаются лейкемические бласты. Исследования показывают, что от возникновения первой клетки со злокачественными свойствами до появления клинических признаков заболевания может пройти длительное время — несколько месяцев или целый год.

ОМЛ отличается более агрессивным течением, чем лимфобластный лейкоз, и требует высокодозной терапии «блоками». Один из вариантов ОМЛ, острый промиелоцитарный лейкоз (ОПЛ, вариант М3) требует особого лечения с применением препарата АТРА (all-трансретиноевая кислота, Весаноид) и поддерживающей терапии. При других вариантах ОМЛ эффективность поддерживающей терапии не доказана, и она применяется не всегда.

#### **Рецидив**

Так же, как и при ОЛЛ, бласты при ОМЛ могут «засыпать» на какое-то время, а затем вновь войти в цикл деления — развивается рецидив.

О развитии рецидивов ОМЛ вы можете прочесть в разделе про острый лимфобластный лейкоз. Рецидивы при ОМЛ про-

исходят в 25–30 % случаев. При рецидиве ОМЛ пациенту в большинстве случаев требуется пересадка донорского костного мозга.

### **Последствия болезни**

Состояние здоровья детей после лечения ОМЛ существенно не отличается от состояния здоровья их сверстников. В лечении МЗ варианта лейкоза (ОПЛ) применяются препараты, которые могут ухудшать работу сердца (антрациклины), поэтому таким пациентам требуется регулярная проверка состояния сердца (ЭКГ, УЗИ сердца). Обычно до 30–40 лет это ухудшение никак не проявляется. Для улучшения работы сердца очень важна регулярная правильно рассчитанная физическая нагрузка и поддержание нормального веса. Отсутствие нагрузки приводит к ухудшению питания сердечной мышцы и увеличивает риск развития сердечной недостаточности.

### ***Лимфома Беркитта***

Отличительная черта лимфомы Беркитта — очень большая скорость размножения составляющих ее злокачественных клеток. Поэтому в начале заболевания состояние пациента ухудшается очень быстро, лавинообразно: неделю назад ребенок бегал, а сегодня уже не может встать. Это довольно типичная ситуация, когда к моменту попадания ребенка в специализированную клинику опухоль достигает огромных размеров.

Поскольку клетки так быстро размножаются, они очень чувствительны к действию химиотерапии и очень быстро погибают, так как химиопрепараты лучше всего действуют именно на клетки в состоянии деления. Результаты лечения лимфомы Беркитта очень хорошие: при I–III стадиях выздоравливают более 90 % детей, при IV стадии и лейкозе из клеток Беркитта — до 85 %.

### **Рецидив**

Нередко основной факт, который знают родители об этой болезни, — что она «не дает второго шанса», то есть рецидив вылечить не удастся. Это действительно так, но рецидивы лимфомы Беркитта возникают крайне редко.

В отличие от многих других опухолей, клетки этой разновидности лимфомы не умеют «засыпать»: если клетка жизнеспособна, она делится, и опухоль увеличивается. Это значит, что у лимфомы Беркитта не бывает поздних рецидивов, как это случается при других вариантах лимфомы или при лейкозах, когда рецидивы могут происходить и через 5 и более лет после окончания терапии. Если рецидива не произошло в первые 4–6 месяцев после окончания терапии, то его не произойдет вовсе.

### **Последствия болезни**

Среди последствий лечения лимфомы Беркитта следует отметить временное снижение уровня иммуноглобулинов после терапии мабтерой (ритуксимабом). Некоторым пациентам требуется переливание препаратов внутривенных иммуноглобулинов. Обычно в течение года уровень иммуноглобулинов восстанавливается.

В остальном лечение лимфомы Беркитта не приводит к каким-либо тяжелым последствиям.

Больше всего боялась, что будет рецидив, ну и сейчас этого боюсь. Надеюсь, что эту болезнь забудем раз и навсегда. Мои надежды оправдались, сейчас у нас все хорошо.

**Мама Насти,**  
лимфома Беркитта,  
9 месяцев после окончания терапии.

### ***Другие В-клеточные лимфомы (диффузная крупноклеточная, первичная медиастинальная), анапластические лимфомы***

Эти варианты лимфом встречаются у детей не очень часто. Диффузная крупноклеточная В-клеточная лимфома (ДВКЛ) во многом напоминает лимфому Беркитта: так же быстро растёт и лечится по тем же принципам.

Первичная медиастинальная лимфома (ПМВКЛ) встречается у подростков. Она располагается в грудной клетке и почти никогда не поражает другие органы. Существуют разные схемы лечения этого варианта лимфомы, обычно это корот-

кие блоки химиотерапии с применением препарата мабтера. В случае медленного сокращения опухоли иногда применяется локальное облучение.

После окончания лечения от ПМВКЛ довольно часто на КТ грудной клетки виден остаточный компонент опухоли. Это нередко пугает родителей, им кажется, что этот остаток должен начать расти. По нашим наблюдениям, так практически никогда не бывает: это рубцовая ткань, состоящая из погибших клеток. Постепенно эта рубцовая ткань уменьшается в объеме и перестает вызывать тревогу.

### **Последствия болезни**

Как и после лечения лимфомы Беркитта, после терапии ДВКЛ и ПМВКЛ временно снижается уровень иммуноглобулинов в крови, так как применяется мабтера. Некоторым пациентам требуется переливание препаратов внутривенных иммуноглобулинов. Обычно в течение года уровень иммуноглобулинов восстанавливается.

О последствиях облучения, которое иногда применяется при ПМВКЛ, вы можете прочитать в разделе «Болезнь Ходжкина».

Анапластическая крупноклеточная лимфома (АККЛ) по своему развитию и лечению тоже напоминает лимфому Беркитта, но лечится без мабтеры, поэтому контроль уровня иммуноглобулинов и их переливания в этом случае не требуются. Результаты лечения этого варианта лимфом очень хорошие: выздоравливают более 70 % детей. Рецидивы АККЛ могут быть и поздними, даже через 5 лет после окончания лечения, но они хорошо поддаются терапии.

### ***Болезнь Ходжкина***

Болезнь Ходжкина (лимфома Ходжкина, лимфогранулематоз) — это вариант лимфомы, которая обычно растет довольно медленно. Ее развитие часто сопровождается возникновением так называемых системных, или В-симптомов: потеря веса, потливость, лихорадка и других. Нередко само новообразование в момент появления этих симптомов незаметно, и пациенты могут долго, иногда месяцами, обследоваться, пока заболевание не будет обнаружено.

Результаты лечения болезни Ходжкина очень хорошие: при I и II стадиях полностью выздоравливают более 90 % детей, при III и IV — около 80 %. Редкие случаи рецидивов болезни Ходжкина тоже в большинстве случаев поддаются лечению.

### **Последствия болезни**

Наиболее токсичным (вредным) элементом лечения болезни Ходжкина является облучение. Отказ от облучения может привести к развитию рецидива, поэтому нередко избежать его не удастся. Поскольку побочные эффекты лучевой терапии хорошо известны, после окончания лечения проводятся специальные обследования, чтобы выявить возможные проблемы на ранних этапах.

Самое частое из последствий лучевой терапии, направленной на область шейных лимфатических узлов, — это нарушение работы щитовидной железы (гипотиреоз). Это состояние может начать развиваться через 12 месяцев после облучения или позднее. Для его выявления необходимо регулярно (не менее одного раза в год) и длительно проводить УЗИ щитовидной железы и исследовать уровень гормонов щитовидной железы (Т4 свободного и тиреотропного гормона — ТТГ). При развитии гипотиреоза после консультации эндокринолога назначается заместительная терапия гормонами щитовидной железы.

После облучения области средостения и легких может развиваться пневмофиброз — разрастание фиброзной (соединительной, рубцовой) ткани в легких. Незначительный пневмофиброз обычно никак не влияет на жизнь. При более выраженном процессе может развиваться дыхательная недостаточность — затруднение дыхания при нагрузке или в покое, что может ограничивать активность человека. Дозы облучения, которые применяются для лечения болезни Ходжкина (20 или 30 Грей), редко вызывают развитие тяжелого пневмофиброза.

Следует помнить, что развитие пневмофиброза усиливается и ускоряется при курении.

Наличие и выраженность фиброза легких выявляют с помощью компьютерной томографии и функциональных исследований легких (функция внешнего дыхания, или ФВД, и спирография).

Если доза облучения оказывается более высокой (например, в случае рецидива болезни Ходжкина, когда одна и та же область облучается дважды) и достигает 40–50 Грей, может возникать фиброз или склероз мягких тканей в области облучения. Это проявляется как уплотнение кожи и подкожной клетчатки. Если большая доза облучения попадает на позвоночник и затрагиваются зоны роста в позвонках, это может вызвать замедление роста позвоночника, и он оказывается немного укороченным — конечный рост ребенка оказывается на несколько сантиметров меньше, чем был бы без облучения.

### ***Лимфобластные лимфомы***

Злокачественная клетка при лимфобластных лимфомах очень похожа на злокачественный бласт при лейкозе, только она возникает не в костном мозге, а в лимфатических узлах. Костный мозг тоже может быть поражен, но это поражение вторично.

Лечение лимфобластных лимфом основано на тех же принципах, что и лечение лимфобластного лейкоза: применение химиопрепаратов в небольших дозах в течение длительного времени. Это лечение малотоксично и редко приводит к развитию тяжелых отдаленных последствий.

Более 80% детей с лимфобластными лимфомами полностью выздоравливают. Рецидивы лимфобластных лимфом развиваются крайне редко.

# О вторичных опухолях

**Может ли развиваться другое онкологическое заболевание после лечения первого? Как этого избежать?**

Развитие вторых, или вторичных, опухолей после лечения лейкозов, лимфом и других онкологических заболеваний — хорошо известное, хотя и не очень частое явление. Не всегда можно достоверно сказать, является ли второе заболевание осложнением химиотерапии и облучения или это следствие тех же самых особенностей организма, которые привели к развитию первого. Вторая опухоль может образоваться из любой ткани организма: встречаются вторичные лейкозы, лимфомы, миелодиспластические синдромы (опухоли из кровяной ткани), саркомы (опухоли мышечной и костной ткани), карциномы (опухоли железистой ткани, или раки), опухоли головного мозга. Это не означает, что клетки лимфомы или лейкоза видоизменились или мутировали в клетки другой опухоли — это два совершенно разных процесса.

Вероятность развития второй опухоли зависит от множества факторов: от того, какие препараты применялись, в каком возрасте ребенок получал лечение, проводилось ли лечение высокими дозами химиопрепаратов и аутологичная трансплантация костного мозга, применялась ли лучевая терапия и на какие зоны, сколько времени прошло после лечения. Оценить риск развития вторичной опухоли в каждом конкретном случае довольно трудно. При сочетании всех неблагоприятных факторов максимальный риск развития второй опухоли — около 30 %.

Зарегистрированы разные сроки от окончания терапии до развития второго злокачественного заболевания. Известны случаи возникновения вторых опухолей еще до окончания лечения первой, но пик их развития приходится на срок 8–15 лет после первой.

Среди множества факторов риска основным является лучевая терапия. Наиболее чувствительны к ее воздействию железистые ткани. Риск развития опухоли повышается с увеличением дозы облучения. Доза облучения измеряется в греях (Гр).

Информацию о проведенном облучении обязательно нужно знать. Если лучевая терапия не зарегистрирована в выписке ребенка, обязательно уточните у врача, какие регионы, когда и в какой дозе были облучены (количество сеансов облучения — недостаточная информация), и зафиксируйте эти сведения. Это поможет врачам, наблюдающим за ребенком, правильно планировать контроль его состояния, а также рассчитывать повторную лучевую терапию в тех редких случаях, когда это необходимо.

Если лучевая терапия необходима при лейкозах и лимфомах, то она применяется на строго определенные регионы:

- на головной мозг и самые верхние отделы спинного мозга при острых лейкозах, лимфобластных и анапластических лимфомах;
- на лимфоузлы шеи и средостения при болезни Ходжкина и первичных медиастинальных лимфомах;
- на лимфоузлы брюшной полости и селезенку при болезни Ходжкина с поражением этих органов.

Ниже приводится таблица с перечислением тканей и органов с наиболее высоким риском развития злокачественных процессов после облучения разных зон.

<i>Зона облучения</i>	<i>Органы риска</i>
Головной мозг и верхние отделы спинного мозга	Головной мозг Щитовидная железа
Шея	Щитовидная железа Слюнные железы
Средостение	Щитовидная железа Молочные железы (грудные железы у мужчин) Легкие
Брюшная полость	Печень Кишечник

Уменьшить риск развития вторичных опухолей после того, как химиолучевое воздействие уже состоялось, невозможно, но очень важно соблюдать следующие правила:

**1** Не увеличивать этот риск дополнительно. К дополнительным рискам развития вторичных опухолей относятся:

- курение;
- избыточный вес;
- малоподвижный образ жизни (отсутствие достаточной физической активности);
- несбалансированное питание (отсутствие овощей и фруктов в рационе);
- обильная инсоляция (солярии, интенсивный загар).

**2** Регулярно проходить контрольные обследования, в том числе на поздних сроках после окончания лечения. Наиболее частые вторичные опухоли — рак щитовидной и молочной железы — хорошо поддаются лечению при их раннем обнаружении. Для этих органов разработана несложная система скрининга (программы раннего выявления), которая приведена ниже.

<i>Зона облучения</i>	<i>Органы риска</i>	<i>Методы исследования</i>	<i>Когда начинать</i>	<i>Как часто</i>
Головной мозг, 12 Гр	Риск несущественный	Уровень гормонов: Т4 свободный, ТТГ, антитела к ТПО УЗИ	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 24 мес.
Головной мозг, 18 и более Гр	Щитовидная железа	Уровень гормонов: Т4 свободный, ТТГ, антитела к ТПО	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 24 мес.
		УЗИ	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 24 мес.
		Тонкоигольная биопсия	При обнаружении на УЗИ узлов более 1 см	По необходимости
Шея	Щитовидная железа	Уровень гормонов: Т4 свободный, ТТГ, антитела к ТПО	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 12 мес.
		УЗИ	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 12 мес.
		Тонкоигольная биопсия	При обнаружении на УЗИ узлов более 1 см	По необходимости

Средостение	Щитовидная железа	Уровень гормонов: Т4 свободный, ТТГ, антитела к ТПО	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 12 мес.
		УЗИ	12 мес. от лучевой терапии	1 раз в 12 мес.
		Тонкоигольная биопсия	При обнаружении на УЗИ узлов более 1 см	По необходимости
	Молочные железы	Самостоятельное обследование молочных желез	5 лет после лучевой терапии	Ежемесячно
		Консультация маммолога		
		Маммография	8 лет после лучевой терапии или после 25 лет (что наступает раньше)	1 раз в 12 мес.
		МРТ молочной железы		

Для снижения риска развития рака молочной железы дополнительно рекомендуется в случае рождения ребенка его грудное вскармливание в течение не менее 4 месяцев.

Для других тканей и органов программ скрининга не разработано. Важно, чтобы при обращении к врачу родители и сам пациент, когда он станет взрослым, упоминали о дополнительном риске развития вторых опухолей в связи с перенесенной в детстве химиотерапией или лучевой терапией.

Рекомендации по снижению риска вторичных опухолей:

- Не курить сигареты, трубки, пароиспарители, кальяны, не жевать табак.
- Не иметь избыточного веса.
- Не злоупотреблять алкоголем.
- Регулярно употреблять достаточное количество овощей и фруктов. Рекомендуется, чтобы в рационе присутствовало не менее 5 видов овощей и фруктов ежедневно.
- Иметь достаточную физическую нагрузку — не менее 30 минут физических упражнений, включая быструю ходьбу, не менее 4 раз в неделю.

- Не допускать воздействия ультрафиолета на кожу: не посещать солярии, в солнечное время пользоваться кремами с SPF 30 % для смуглых и темноволосых и 50 % для людей со светлой кожей.

В ходе развития детской онкологии программы лечения становятся все более индивидуальными и все менее токсичными. Используется любая возможность снизить интенсивность терапии, в том числе за счет отказа от облучения, если доказано, что это не приведет к ухудшению результатов лечения. Поэтому в будущем мы прогнозируем уменьшение частоты развития вторичных опухолей.

## Половое развитие и возможность иметь детей после болезни

Сможет ли ребенок иметь детей? На какие признаки полового развития нужно обратить внимание у девочек и мальчиков? Не опасны ли беременность и роды? Передается ли онкология по наследству? Будет ли ребенок здоровым?

Возможность иметь детей (медицинский термин — фертильность) для мальчиков и для девочек, прошедших химиотерапию по поводу лейкозов и лимфом, в большинстве случаев сохраняется. Хотя некоторые химиопрепараты влияют на работу половых желез и на образование половых клеток (яйцеклеток и сперматозоидов), это влияние часто обратимо. Нормальная работа половой системы обычно восстанавливается, и чем больше времени проходит после окончания химиотерапии, тем больше шансы на восстановление. Вероятность нарушения фертильности больше у пациентов, перенесших высокодозную химиотерапию, после лечения рецидивов и после трансплантации костного мозга, однако никакая современная химиотерапия лейкозов и лимфом не приводит к 100 %-ному бесплодию.

## Фертильность девочек

У девочек (до начала месячного цикла) о нормальной работе половой системы говорит наступившее в соответствующем возрасте (старше 9 лет) развитие вторичных половых признаков (увеличение молочных желез, появление волос на лобке и в подмышечных впадинах) и становление менструального цикла. Нормальным считается установление месячного цикла в течение 1,5–2 лет от первой менструации. С первой менструации необходимо вести календарь месячного цикла и иметь его при себе при визите к врачу. Если цикл не устанавливается за два года, необходима консультация врача-гинеколога, исследование половых гормонов. Иногда для нормализации цикла необходимы лекарственные препараты.

У девушек менструации в период химиотерапии могут прекращаться. Иногда их приходится останавливать искусственно, с помощью лекарств, чтобы избежать тяжелых кровотечений в период, когда тромбоциты снижаются. В зависимости от интенсивности лечения цикл восстанавливается в течение 6–12 месяцев. У пациенток с лимфобластными лимфомами, ОЛЛ и ОМЛ, получающих поддерживающую терапию, цикл часто возобновляется еще в период поддержки. Если этого не произошло, обязательно сообщите врачу, в таком случае необходимо провести дополнительное обследование.

Нормальный менструальный цикл в большинстве случаев говорит о сохранной фертильности.

## Фертильность мальчиков

У мальчиков о нормальной функции половых желез также говорит развитие вторичных половых признаков (появление волос на лобке и под мышками, увеличение размера яичек и полового органа, появление кадыка, «ломка» голоса, начало роста усов). Следует отметить, что у мальчиков в период полового созревания иногда увеличиваются и болят грудные железы; иногда из них даже бывают выделения. В большинстве случаев это нормально и со временем проходит, но об этом обязательно нужно рассказать врачу.

Помимо внешних признаков, о фертильности юношей судят по спермограмме (анализ семенной жидкости). Однако даже низкое количество жизнеспособных сперматозоидов не означает, что способность к зачатию ребенка отсутствует на 100 %. Чем больше времени проходит после окончания лечения, тем больше шансов на восстановление нормального сперматогенеза.

У мальчиков, проходивших лечение тестикулярного рецидива лейкоза, которым проводилось облучение одного или обоих яичек, вероятность бесплодия достаточно высока, но также не составляет 100 %.

В редких случаях, когда у мальчика удалены оба яичка, для нормального физического развития ему необходимо (после консультации андролога) получать заместительную терапию мужскими половыми гормонами. Такие пациенты имеют нормально развитые половые признаки и способны жить половой жизнью, но иметь детей не могут.

## **Беременность и роды**

Беременность и роды не являются факторами, провоцирующими рецидив заболевания. Нередко в женских консультациях пациенток, перенесших онкологические заболевания, «боятся» и рекомендуют им прерывание беременности. Однако перенесенное заболевание и лечение не является показанием к прерыванию беременности, и если нет других проблем со здоровьем, ребенка можно вынашивать и рожать.

На выбор между естественными родами или кесаревым сечением также не должно влиять перенесенное заболевание: показания к кесареву сечению абсолютно такие же, как и у остальных пациенток.

## **Здоровье будущего ребенка**

Онкологические заболевания детского возраста не передаются по наследству. Редкое исключение составляют несколько наследственных синдромов с онкологической предрасположенностью, о которых пациенты знают, так как эти синдро-

мы проявляются не только онкологическими заболеваниями, но и имеют другие внешние признаки. Исследования показывают, что вероятность развития онкологического заболевания у потомков тех, кто пережил лейкоз и лимфому в детстве, практически такая же, как и у любого другого человека.

Риск рождения ребенка с пороками развития после химиотерапии также не выше, чем у тех, кто не получал такое лечение. Однако у женщин, получавших химиопрепараты во время беременности, такой риск существенно возрастает. Поэтому мы рекомендуем воздерживаться от наступления беременности в течение 3–5 лет после окончания химиотерапии. (Это касается не только матери, но и отца будущего ребенка, если он получал химиотерапию — важно, чтобы с момента окончания лечения до зачатия прошло указанное время). В течение этого срока те половые клетки, которые окончательно сформировались в период химиотерапии, уже завершат свой жизненный цикл и будут выведены из организма, и ребенок будет развиваться из клеток, на которые химиотерапия не повлияла.

## Если ребенок забыл, что болел

**Ребенок болел в раннем возрасте. Когда он вырастет, он ничего не будет помнить. Стоит ли рассказывать ребенку, что он в детстве перенёс онкологическое заболевание?**

Несмотря на то, что прогноз для большинства детей и многих взрослых со злокачественными заболеваниями в последние десятилетия радикально улучшился, диагноз все равно нередко воспринимается как приговор. Кроме того, онкологические заболевания у взрослых и детей окружены множеством абсурдных мифов. То их считают расплатой за грехи, свои или родителей, то предполагают, что «нельзя вылечиться — все равно потом где-то вылезет», то высказывают мнение, что эти заболевания «заразны» для окружающих, — таких заблуждений множество. Иногда семьи рассказывают, что в момент постановки диагноза вместо поддержки от окружающего мира они встре-

чали только испуг и нездоровое любопытство и оказывались в трудный период в изоляции и в вакууме.

Желая оградить ребенка от страха и потрясения, от особенностей общественного мнения и недобрых взглядов, родители в некоторых случаях скрывают диагноз не только от окружающих, но и от самого ребенка.

Окончательное решение о том, как информировать ребенка о состоянии его здоровья, принимают родители, но с медицинской точки зрения ребенок на доступном ему уровне обязательно должен знать о своей болезни. Мы считаем это важным по целому ряду причин, которые приводим ниже.

- Когда ребенок знает суть своего заболевания и принципы лечения, ему легче соблюдать режим и ограничения, связанные с терапией.
- Если ребенок узнал о своем заболевании случайно — от медицинского персонала, увидев свои медицинские документы или от совсем чужих людей, он моментально понимает, что родители скрывали от него, насколько серьезно его состояние. В таких ситуациях доверие к родителям может быть подорвано, иногда безвозвратно. Потрясение ребенка от того, что от него скрывают его болезнь, может оказаться сильнее, чем от самого диагноза.
- Некоторые виды терапии, в частности облучение, сопряжены с высоким риском развития определенных поздних осложнений, требующих систематического контроля. Так, пациенты, перенесшие лучевую терапию на область шеи и грудной клетки, во взрослом состоянии должны регулярно контролировать состояние щитовидной железы и молочных желез, так как после облучения значительно увеличивается риск развития злокачественных опухолей в этих органах. Не зная, почему и зачем это нужно, человек может пренебрегать регулярным плановым контролем, что может привести к поздней диагностике этих состояний.
- После онкологического заболевания, перенесенного в любом возрасте, в соответствии с действующими на данный момент законами юноши признаются негодными к военной службе. Соответственно, определенные профессии становятся для них недоступными. Естественно, ребенок, планирующий свою жизнь, должен знать об этом.

- Во многих случаях перенесенное в детстве лечение лейкозов и лимфом не приводит к 100 %-му бесплодию как у девочек, так и у мальчиков, но некоторые виды терапии (облучение брюшной полости и малого таза, аутологичная трансплантация костного мозга) все-таки могут вызывать затруднения при наступлении и вынашивании беременности. Поиски причин и способы борьбы с этими затруднениями, естественно, будут значительно проще, если выросший пациент сможет предоставить врачам медицинскую информацию о своем лечении.

С психологической точки зрения сообщить ребенку о перенесенном заболевании уже после окончания лечения может быть легче, чем в момент заболевания. Если ребенок уже не помнит подробностей и тяжести диагностики и лечения, сам факт онкологического заболевания, которое уже позади, может не оказаться таким драматичным, как представляется родителям.

Рассказывая ребенку о болезни, не говорите общими словами, а употребляйте ее точное название. Это поможет отделить диагноз от слова «рак». Внимательно слушайте вопросы ребенка. Если вы не знаете точно, как ответить на них, запишите их и задайте врачу-онкологу или гематологу при ближайшей встрече. В таком случае ребенок поймет, что вы с уважением относитесь к его переживаниям и интересам.

У нас история как раз из тех, когда не помнит. Для чего мы ежеквартально делаем обследования, сын знает — следим за здоровьем, смотрим, как работает организм, нет ли сбоев. Детали ему не интересны. Как и шрамы от операций. Скрининги были всегда в его жизни. Но именно о раке я с сыном не говорю. Я сейчас склонна считать, что всерьез о диагнозе мы будем с ним говорить либо при появлении интереса с его стороны, либо уже в том возрасте, когда он сам, пусть сперва и частично, будет нести ответственность за свое здоровье.

**Мама Пети,**  
нейробластома,  
5 лет после окончания лечения

Сын знает о диагнозе в доступной форме. Конечно же, он уже говорит, что хочет стать онкологом или хирургом. Я не представляю, как бы мы проходили обследования, если бы он не знал. Мне бы пришлось что-то изобретать, недоговаривать. Плюс хочу, чтобы он развивал в себе навык заботы о здоровье.

**Мама Луки,**  
нейробластома,  
группа наблюдения

Еще пару лет назад на вопрос, говорить или нет ребенку о диагнозе, я для себя отвечала «однозначно нет». Сейчас — «однозначно да». Причины в общем перечислены в статье. Когда? Рассчитываю, что в ближайшие пять лет. Однозначно, тянуть до подросткового возраста не стану, поскольку думаю, что чем младше сын, тем легче он воспримет и с возрастом будет принимать свой диагноз как данность. Предполагаю, что лет в семь, может быть, в восемь или в десять ребенок у меня спросит, почему он ходит к онкологу, или почему ему делают узи, или он сдает кровь? И тогда я ему расскажу.

**Мама Сережи,**  
нейробластома,  
4 года 8 месяцев после окончания терапии

## Некоторые юридические вопросы

### Оформление инвалидности

Инвалидность — медицинское и социальное понятие, говорящее об отсутствии у человека возможности осуществлять обычную деятельность без посторонней помощи. Оформление инвалидности (юридический термин — «признание инвалидом») — формальная процедура, когда государство в лице медико-социального бюро констатирует (признает), что обследуемый комиссией человек действительно страдает от утраты каких-то естественных функций (не может, например, передвигаться, видеть, слышать, ухаживать за собой и т.д.).

В этом случае государство берет на себя организационную и финансовую помощь в компенсации этих утраченных функций. Финансовое пособие, или пенсия, выплачивается человеку с инвалидностью не просто потому, что он плохо себя чувствует или чего-то не может, а в связи с тем, что государство предполагает, что у такого человека затраты на жизнь и сохранение здоровья могут быть выше, чем у остальных граждан.

По российским законам, человек, признанный инвалидом, периодически проходит переосвидетельствование — проверку, не произошло ли восстановление утраченных функций. В некоторых случаях это выглядит абсурдным, но таков закон, и его необходимо соблюдать.

Основным нормативно-правовым актом, определяющим государственную политику в области социальной защиты инвалидов в Российской Федерации, является Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Порядок и условия признания лица инвалидом регулируются Постановлением Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом». В нем прописана процедура оформления и продления инвалидности.

Дети, у которых диагностировано онкогематологическое заболевание, имеют право на оформление инвалидности. Обычно первичное оформление проходит заочно, на основании выписки, пока ребенок еще лежит в стационаре. Первично инвалидность обычно оформляют на год.

Процедура продления или переоформления инвалидности проходит очно. Для того чтобы ее начать, вам необходимо обратиться к педиатру по месту жительства за два-три месяца до окончания срока инвалидности. В разных регионах России процедура оформления проходит немного по-разному, а некоторые пункты Постановления (Правил признания лица инвалидом) допускают неоднозначное толкование, поэтому привести четкий план действий для всех сразу не получится. И все-таки упомянем несколько пунктов.

1. При повторном (втором) освидетельствовании в соответствии с пунктом 10 Правил инвалидность пациентам с лейкозами и лимфомами обычно устанавливается на 5 лет: «Категория «ребенок-инвалид» сроком на 5 лет устанавливается при повторном освидетельствовании в случае достижения первой полной ремиссии злокачественного новообразования, в том числе при любой форме острого или хронического лейкоза». В дальнейшем решение остается на усмотрение соответствующей Медико-социальной экспертизы.
2. Само по себе перенесенное заболевание (лимфома или лейкоз), каким бы тяжелым оно ни было, не является основанием для признания ребенка инвалидом до 18 лет или навсегда. Когда лечение завершено, комиссия ориентируется на наличие осложнений. Если ребенок хорошо себя чувствует и не имеет тяжелых отдаленных последствий болезни и ее лечения, отказ в оформлении инвалидности является вполне законным.
3. Процедуры «снятия инвалидности» не существует. Если ваша семья или ребенок по каким-то причинам не хочет продления инвалидности, вы просто можете не собирать документы и не идти на комиссию. Тогда инвалидность заканчивается в тот день, который указан на обратной стороне удостоверения («розовой справки»). Возобновить (вновь оформить) инвалидность возможно, но обычно труднее, чем просто продлить.
4. Категория «ребенок-инвалид» действительна до 18 лет. Пациентам старше 18 лет устанавливается инвалидность I, II или III группы. В случае установления инвалидности I или II групп могут возникнуть проблемы с учебой или с устройством на работу. Это связано с тем, что учебные заведения и предприятия-работодатели должны соблюдать определенные условия, чтобы там могли учиться или работать инвалиды. Если такие условия на предприятиях не созданы, они просто не имеют права принимать граждан с инвалидностью.

Отметим еще несколько важных документов, имеющих значение для родителей детей-инвалидов и пациентов старше 18 лет, имеющих группу инвалидности.

Согласно федеральному закону «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», государство гарантирует инвалидам проведение реабилитационных мероприятий, получение технических средств и услуг, предусмотренных федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду за счет средств федерального бюджета. Данный перечень утвержден Распоряжением Правительства РФ от 30 декабря 2005 г. № 2347-р.

Для получения всего комплекса необходимых реабилитационных мероприятий или технических средств реабилитации необходимо, чтобы эти данные были в обязательном порядке включены в ИПР (индивидуальную программу реабилитации инвалида). Порядок разработки и реализации ИПР утвержден Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 июля 2015 г. № 528н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм».

Еще одним федеральным законом, предоставляющим инвалидам ряд льгот, является Федеральный закон от 17 июля 1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», которым предусмотрено предоставление инвалидам «набора социальных услуг» («социалка»). В соответствии со ст. 6.2 указанного закона набор социальных услуг включает:

- обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами для медицинского применения по рецептам на лекарственные препараты, медицинскими изделиями по рецептам на медицинские изделия, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов;
- предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний, в санаторно-курортные организации, определенные в соответствии с законодательством Российской Федерации о контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд;

- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.

Законодательством предусмотрена возможность отказаться от части или всего набора социальных услуг в пользу ежемесячной денежной компенсации (около 2000 руб. в 2015 г.). Однако, если ребенку требуются дорогостоящие лекарственные препараты, не следует отказываться от «социалки»: последствия такого отказа могут оказаться катастрофически. Как правило, региональные Министерства здравоохранения и благотворительные фонды крайне ограничены в возможностях оказывать помощь таким «отказникам», поскольку граждане самостоятельно возложили на себя обязательства по самообеспечению, отказавшись от предоставленных государством льгот.

## Служба в армии

Юноши, болевшие в любом возрасте лейкозом или лимфомой (как и другими злокачественными заболеваниями), не подлежат призыву независимо от наличия или отсутствия инвалидности. Это закреплено Положением о военно-врачебной экспертизе (утверждено Постановлением Правительства РФ от 4 июля 2013 г. № 565): «Требования к состоянию здоровья граждан при первоначальной постановке на воинский учет, призыве на военную службу (военные сборы), граждан, поступающих в военно-учебные заведения, военнослужащих, граждан, пребывающих в запасе вооруженных сил РФ». В состав этого документа входит так называемое «Расписание (то есть список) болезней». К нашим пациентам относится статья 9 («Злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей») этого «Расписания».

# Некоторые возможности реабилитации

## Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле»

Московская область, Чеховский район. Пребывание ребенка с сопровождающим в течение 14–21 дня. Возможность брать с собой братьев и сестер. Медицинские и реабилитационные процедуры — бассейн, солевые пещеры, электролечение, ЛФК, массаж и другие. Консультации психологов.

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

## Лагерь «Шередарь»

Владимирская область. Регулярное проведение реабилитационных смен для детей и подростков, перенесших рак, со сроком после окончания основного курса лечения до 5-ти лет, а также для их братьев и сестер.

[www.sheredar.ru](http://www.sheredar.ru)

## Программы психологической реабилитации, поддерживаемые фондом «Подари жизнь»

### 1. Лагерь «Барретстаун» (Ирландия).

Психологическая и социальная реабилитация для выздоровевших от онкологических заболеваний детей из 27 стран Европы, в том числе из России. Длительность смены 10 дней. Смены летом. Возраст детей 7–17 лет. Пребывание без родителей, с сопровождающими и переводчиками.

[barretstown.org](http://barretstown.org)

(на английском языке).

### 2. Лагерь «Лесные пираты» (Германия).

Психологическая и социальная реабилитация для пациен-

тов, перенесших онкологические заболевания. Российские участники — подростки старше 18 лет. Смена длительно-стью 7 дней, в феврале-марте. Пребывание без родителей, с сопровождающими-переводчиками.

[waldpiraten.de](http://waldpiraten.de)

(на английском и немецком языке).

### **3. «Игры победителей».**

Международные спортивные соревнования для детей 7–17 лет, перенесших онкологические заболевания. Проводятся в Москве летом. Длительность 3–4 дня. Пребывание участников с родителями, братьями и сестрами.

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

### **4. «Семейные выходные».**

Проводятся в течение всего года для детей разного возраста в разных регионах России. Пребывание с родителями и членами семьи.

[podari-zhizn.ru/main/node/27660](http://podari-zhizn.ru/main/node/27660)

### **5. «Один плюс один» — 5–7-дневная программа для двух членов семьи (ребёнка, завершившего лечение, и одного из его родителей). К участию в программах для дошкольников приглашаются только жители Центрального федерального округа. В программы для детей в возрасте от 8 до 25 лет приглашаются семьи со всей России.**

[podari-zhizn.ru/main/node/27661](http://podari-zhizn.ru/main/node/27661)

Заявки на участие в программах, поддерживаемых фондом «Подари жизнь», можно найти здесь: <https://podari-zhizn.ru/main/node/28575>

# Родители и дети о том, что изменилось в жизни после болезни

Больше внимания стал уделять другим людям...

**Дима,**  
болезнь Ходжкина,  
1 год после окончания терапии.

Я стала больше уделять времени детям.

Это самое главное в моей жизни.

**Мама Даши,**  
болезнь Ходжкина,  
12 мес. после окончания терапии.

Верьте! Стремитесь жить. Это не громкие слова. Простой пример: у нас все было плохо, пока мы жалели себя и плакали. Но мой ребенок сказал: хватит! Я выздоравливаю! И дела пошли в гору. Мы пошли на поправку. И по вечерам не рыдали, а мастерили подарки всем на Новый год.

**Мама Леры,**  
лимфома Ходжкина,  
3 года после окончания терапии.

Люди одни в своем горе. И в то же время я узнала, как много людей, готовых прийти на помощь.

**Мама Евгения,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
11 лет после окончания терапии.

После такого сложного этапа в нашей жизни взгляд на мир изменился. Мы начали радоваться мелочам и видеть то, чего до этого не замечали. Любить жизнь здесь и сейчас, не ждать чего-то особенного.

**Мама Саши,**  
лимфобластная лимфома,  
3 года после окончания терапии.

Мир большой и добрый! И нужно «сеять» в нем добро. Тогда оно будет вокруг нас. Нужно любить жизнь, и жизнь полюбит нас. И это я говорю, глядя на свою дочь. На ее и на личном примере я убедилась, что нужно хотеть жить, и тогда все будет хорошо.

**Мама Леры,**  
болезнь Ходжкина,  
3 года после окончания терапии.

Со слов ребенка, он стал больше ценить жизнь, радоваться каждому мгновению. Появилось больше сочувствия, сопереживания.

**Мама Федора,**  
В-клеточная лимфома,  
2,5 года после окончания терапии.

Мы все в нашей семье изменились после лечения. Тяжело было всем. Стали добрее к ближнему, сильнее морально.

**Мама Лизы,**  
острый лимфобластный лейкоз,  
6 лет после окончания терапии.

Я стала добрее и стала больше заботиться о дочери. В мире я вижу только яркие краски. Жизнь прекрасна.

**Мама Саши,**  
болезнь Ходжкина,  
1 г 3 мес. после окончания терапии.

# О серии «Книга в помощь»

В рамках благотворительной серии «Книга в помощь» выпускаются книги для семей, в которых дети заболели раком.

В рамках серии вышли:



«Книга в помощь» — первая книга, которая и дала название серии. Это пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь мамам и папам, бабушкам и дедушкам, друзьям, родственникам и другим добрым людям. Будет полезна и при других онкологических заболеваниях, для лечения которых используется химиотерапия.



Сказка «Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злобного колдуна Лейкоза» — психотерапевтическая сказка для психологического сопровождения процесса лечения лейкоза у детей. Книга рассчитана на пациентов онкологических клиник в возрасте от 3 до 15 лет и их родителей. Будет полезна и онкопсихологам.



«Чудик» — повесть, адресованная тем, кто так или иначе столкнулся с онкологическим заболеванием у ребенка. Герой повести, маленький Чудик, лечится от злокачественной опухоли. Лечение описано «человеческим» языком, понятным и родителям, и ребенку.



Дневник пациента — специальным образом разграфленная тетрадь, в которую удобно записывать данные о ходе лечения.

# Как помочь

В России издается все больше и больше книг для семей, в которых дети заболели раком, но информации все равно мало, да и поток новых пациентов, к сожалению, не иссякает. Поэтому мы надеемся, что издание серии «Книга в помощь» будет продолжаться. И для этого нужна ваша помощь.

Мы активно привлекаем волонтеров для работы над изданием тиражей, но сделать его полностью бесплатным невозможно. Как минимум, нужно заплатить типографии за печать.

Также мы одни из немногих, если не единственные, бесплатно рассылаем книги по заявкам больниц, благотворительных фондов и родителей по всей России. Транспортные расходы занимают существенную часть нашего бюджета.

Вы или ваша компания хотите помочь? Напишите мне на [natalia@onkobook.ru](mailto:natalia@onkobook.ru), и мы обсудим наиболее комфортный для вас способ.

С пожеланиями процветания,  
Наталья Леднева

Сайт серии: [www.onkobook.ru](http://www.onkobook.ru)

Группа в Фейсбуке: [www.facebook.com/groups/onkobook](http://www.facebook.com/groups/onkobook)





Анастасия Руднева

При участии  
сотрудников отделения клинической психологии  
ФНКЦ им. Д. Рогачева:  
Натальи Клипининой  
Натальи Никольской  
Александры Оксимец  
Екатерины Стефаненко  
Алины Хаин  
Екатерины Шутковой

А также юриста  
Полины Ушаковой

## **Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом**

Сборник рекомендаций для родителей, чьи дети  
закончили лечение от лейкозов и лимфом.

Руководитель проекта Наталия Леднева  
Макет и верстка Елена Стукалова  
Редакторы Анна Занадворова, Татьяна Долгова  
Иллюстрация на обложке Елена Поповская

Сайт серии «Книги в помощь» [www.onkobook.ru](http://www.onkobook.ru)  
Группа в Фейсбуке [www.facebook.com/groups/onkobook](http://www.facebook.com/groups/onkobook)

Как помочь <http://onkobook.ru/help>





ISBN 978-5-9906158-2-3



**Анастасия  
Евгеньевна  
Руднева**

врач-гематолог, кандидат медицинских наук. С 1998 по 2011 год работала в отделении онкогематологии Российской детской клинической больницы. С 2012 года работает в консультативном отделении Национального научно-практического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева (ННПЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева).

«Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом» — сборник рекомендаций для родителей, чьи дети завершили лечение от лейкоза или лимфомы. Окончание лечения онкологического заболевания у ребенка — очень волнующий момент. В эти дни его близкие и сам ребенок часто испытывают противоречивые чувства. Прежние сомнения и тревоги, которые в ходе лечения на время отошли на второй план, вновь возвращаются. Как жить дальше? Что разрешено, а что по-прежнему запрещено? Что делать, чтобы болезнь не вернулась? Пока лечение продолжалось, задавать многие вопросы, возможно, казалось неловким, неудобным или преждевременным, а сейчас они не дают покоя. Эта книга написана врачами и психологами, чтобы помочь родителям и ребенку в этот непростой период.



Благотворительная серия книг  
для семей, в которых дети  
заболели раком

**КНИГА**  
в помощь

[www.onkobook.ru](http://www.onkobook.ru)  
[facebook.com/groups/onkobook/](https://facebook.com/groups/onkobook/)



ISBN 978-5-9906158-2-3

