

Управление усталостью у детей с опухолями ЦНС

Практическое руководство для родителей и специалистов. Материал основан на современных зарубежных исследованиях, включая программу FLAME (Великобритания) и методику SpoonieKids (Кембридж), с техниками для домашнего применения.

НАУЧНО ОБОСНОВАННЫЙ ПОДХОД

FLAME · SPOONIEKIDS





Что такое усталость после лечения опухоли мозга?

Усталость — одно из самых частых и изнурительных последствий лечения опухолей центральной нервной системы у детей. Это не обычная усталость, которая проходит после отдыха. Это когнитивная усталость — состояние чрезмерной умственной истощаемости, которое мешает ребёнку учиться, общаться и жить полноценной жизнью.

100%

детей испытывают трудности

Все дети, получившие лечение по поводу опухоли мозга, испытывают ту или иную степень когнитивных трудностей

Годы

сохраняется усталость

Симптомы могут сохраняться годами после окончания лечения

№1

невидимый симптом

Окружающие часто не замечают и не понимают этого состояния

Важно: Усталость — не лень и не каприз. Это реальный медицинский симптом, требующий понимания и специальных стратегий.

Два типа усталости

Важно различать физическую и когнитивную усталость: они имеют разные проявления и требуют разных подходов.

Когнитивная усталость


Трудно думать, «туман в голове», невозможно сосредоточиться, раздражительность. Возникает после умственной работы: уроков, чтения, общения.

Не проходит от простого отдыха. Требуется специальных стратегий восстановления.

Физическая усталость

Слабость в мышцах, желание лечь, тяжесть в теле. Возникает после физической нагрузки, прогулки, занятий спортом.

Обычно хорошо восстанавливается после отдыха и сна.

 Ребёнок может казаться «ленивым» или «немотивированным» — но на самом деле его мозг просто перегружен и нуждается в особых стратегиях восстановления.

Почему возникает усталость после лечения?

Исследования показывают: развитие усталости связано не столько с расположением опухоли, сколько с характером лечения и социальными факторами. Когнитивная усталость нередко *усиливается* со временем после окончания лечения.

Лучевая терапия

Связана с большей усталостью, особенно при опухолях задней черепной ямки

Возраст на момент лечения

Чем младше ребёнок, тем выше риск развития когнитивных нарушений

Гидроцефалия и шунтирование

Повышают риск когнитивных нарушений и хронической усталости

Синдром мозжечкового мутизма

Является дополнительным фактором риска когнитивной истощаемости

Образование родителей

Более высокий уровень образования родителей коррелирует с меньшей усталостью у детей — возможно, из-за доступа к ресурсам и стратегиям

Почему с усталостью нужно работать?

Нелеченая когнитивная усталость влияет на все сферы жизни ребёнка. Исследование FLaME (Великобритания) показало: усталость мешает детям использовать и получать пользу от когнитивной реабилитации.

Обучение

Трудности с концентрацией, низкая успеваемость, пропуски школы

Социальная жизнь

Нет сил на общение с друзьями, нарастающая изоляция

Эмоции

Раздражительность, тревога, депрессия

Реабилитация

Невозможность участвовать в занятиях, низкая завершаемость программ

Качество жизни

Снижение удовлетворённости жизнью, потеря интересов и радости



Программа SpoonieKids: теория ложек

В Кембридже эрготерапевты Vicky King и Sharon Tuppeny разрабатывают программу SpoonieKids, основанную на теории ложек (Spoon Theory). Программа учит детей и родителей управлять ограниченным энергетическим ресурсом.

1

Ограниченный запас

У ребёнка есть определённое количество «ложек» энергии на каждый день — их нельзя восполнить усилием воли

2

Каждое действие стоит ложек

Одеться, позавтракать, пойти в школу, сделать уроки — каждое дело тратит одну или несколько ложек

3

Когда ложки кончаются

Ребёнок истощён. Если потратить все ложки утром — на уроки и общение сил уже не останется

4

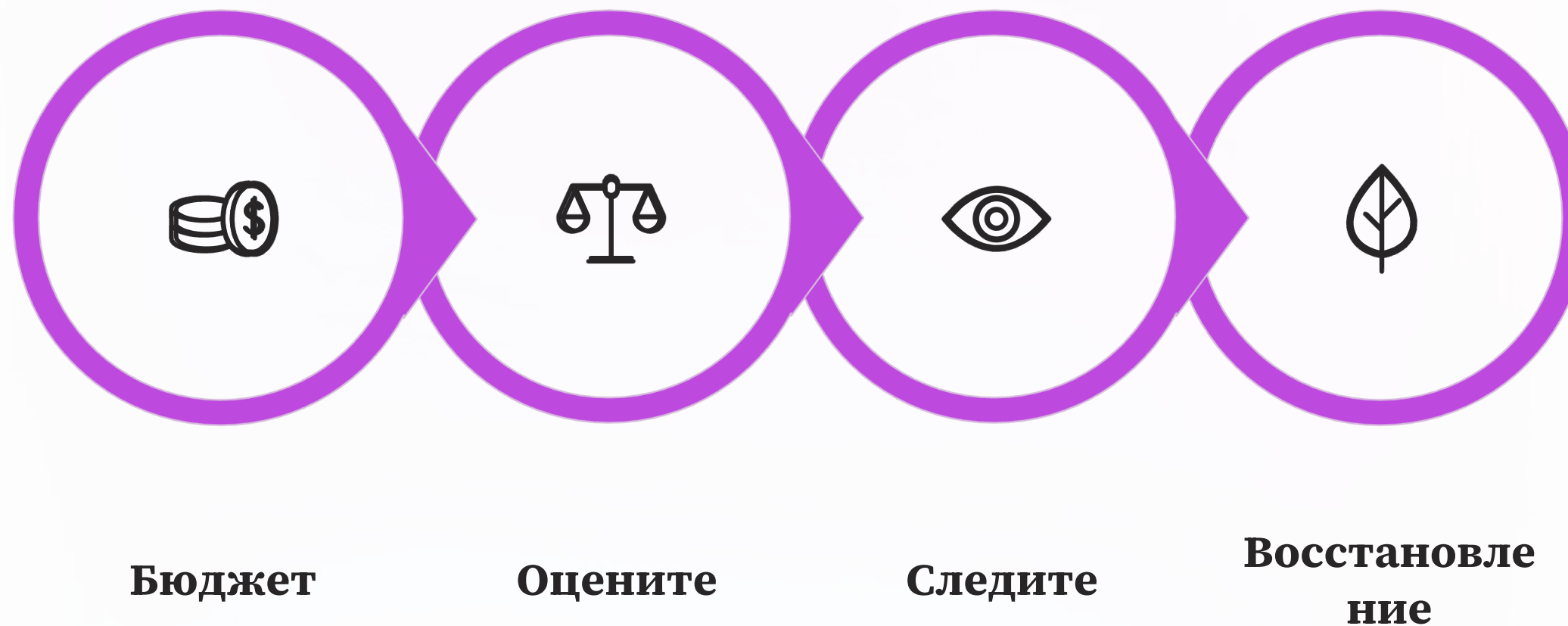
Управление ресурсом

Зная свой запас, ребёнок учится планировать день так, чтобы не истощиться к середине

Техника 1: Визуализация энергии — «Мои ложки»

✦ SPOONIEKIDS

Создайте вместе с ребёнком наглядный образ его энергетического запаса. Используйте настоящие ложки, магниты, наклейки или рисунки — всё, что делает абстрактное понятие видимым и осязаемым.



Пример для школьника: проснулся и оделся — 2 ложки; дорога в школу — 1 ложка; каждый урок — 2 ложки; обед с друзьями — 1 ложка (общение тоже требует энергии!); дорога домой — 1 ложка. Ребёнок видит, куда уходит его энергия, и учится планировать день.

Техника 2: Приоритизация — «Что важно именно сегодня?»

УПРАВЛЕНИЕ ЭНЕРГИЕЙ

Нельзя сделать всё. Нужно научиться выбирать то, что действительно важно — это снижает тревогу и чувство вины за то, что не всё успели.

Правило трёх дел

Вместе с ребёнком выберите **три самых важных дела** на день. Сделайте их в первой половине дня, когда энергии больше всего. Остальное — по остаточному принципу или перенесите на другой день.

Вопросы для выбора приоритетов

- Что случится, если я этого не сделаю?
- Это принесёт мне радость или это обязанность?
- Кто может помочь мне с этим?
- Можно ли сделать это позже или иначе?

Техника 3: Планирование пиков энергии

БИОРИТМЫ И ПРОДУКТИВНОСТЬ

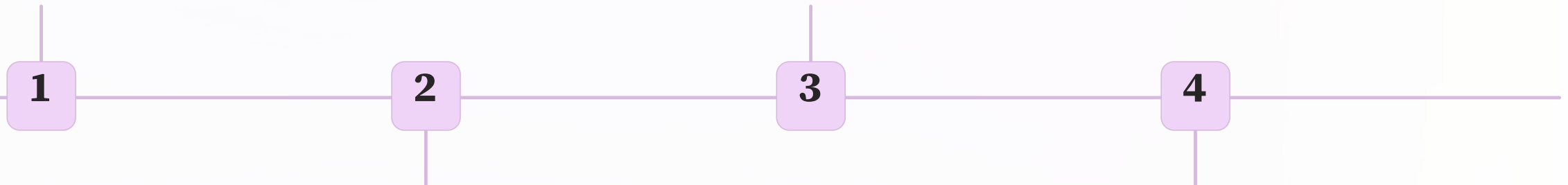
У каждого ребёнка есть свои биоритмы. Кто-то лучше соображает утром, кто-то — после обеда. Самые сложные задачи — на время наивысшей продуктивности. Лёгкие и рутинные дела — на спад энергии.

Утро

Легко ли просыпается? Сразу включается или нужен час «раскачки»?

После обеда

Есть ли спад? Нужен ли дневной отдых для восстановления?



Первая половина дня

Когда лучше всего делает уроки? Когда меньше отвлекается?

Вечер

Когда начинает «выключаться»? Не планировать нагрузку в это время

Наблюдайте за ребёнком и записывайте в дневник — это поможет выявить его личный ритм и выстроить день наиболее эффективно.



Техника 4: Легитимные паузы

ОТДЫХ — НЕ ЛЕНЬ, А НЕОБХОДИМОСТЬ

Дети с когнитивной усталостью нуждаются в частых перерывах. Но они часто чувствуют вину за то, что «отдыхают». **Легитимная пауза** — это запланированный отдых, который разрешён и не осуждается. Ребёнок знает: он имеет право остановиться и восстановиться.



Тишина и темнота

5 минут в тёмной тихой комнате с закрытыми глазами



Музыка

Послушать спокойную музыку в наушниках, отвлечься от нагрузки



Созерцание

Посидеть, глядя в окно, без телефона и экранов



Лёгкое движение

Мягкая растяжка или самомассаж для расслабления тела



Исследование FLAME подтверждает: обучение управлению усталостью повышает завершаемость реабилитации.

Техника 5: Дробление задач

МАЛЕНЬКИМИ ШАГАМИ К БОЛЬШОЙ ЦЕЛИ

Когда задача кажется огромной, она пугает и истощает ещё до начала. Нужно научиться дробить её на маленькие выполнимые шаги с паузами между ними. Ребёнок видит прогресс и не истощается.

Большая задача	Маленькие шаги
Сделать уроки	1. Достать учебник (2 мин) → 2. Прочитать один абзац (5 мин) → ПАУЗА → 3. Пересказать (3 мин) → ПАУЗА → 4. Следующий абзац...
Убраться в комнате	1. Заправить кровать → ПАУЗА → 2. Собрать игрушки с пола → ПАУЗА → 3. Протереть пыль
Подготовиться к контрольной	1. Посмотреть, какие темы → 2. Повторить одну тему → ПАУЗА → 3. Решить 2 задачи

Программа FLaME использует именно такой стратегический подход к когнитивной реабилитации: маленькие шаги с регулярным восстановлением формируют устойчивые навыки без истощения.

Техника 6: Сон — главное лекарство от усталости

ROGERS ET AL., 2019

Нарушения сна напрямую связаны с усталостью. Исследование детей с опухолями ЦНС показало: чем хуже сон, тем выше усталость на следующий день. Дети, получавшие специальный сонный протокол (поведенческие и когнитивные стратегии), сохраняли более длительный ночной сон даже в период госпитализации.

→ **Постоянное время отхода ко сну**

Стабилизирует циркадные ритмы и облегчает засыпание

→ **Ритуал перед сном**

Расслабляет, сигнализирует мозгу о подготовке ко сну (чтение, тёплая ванна)

→ **Экранная гигиена**

Без телефона и планшета за час до сна — синий свет подавляет мелатонин

→ **Оптимальные условия**

Тёмная, тихая, прохладная комната — оптимальная среда для восстановительного сна

→ **Дневной отдых (не позднее 16:00)**

Восстанавливает силы, но не сбивает ночной сон при правильном времени

Техника 7: Обучение окружающих

КАК ОБЪЯСНИТЬ УСТАЛОСТЬ УЧИТЕЛЯМ И ДРУЗЬЯМ

Усталость — невидимый симптом. Окружающие могут не понимать, почему ребёнок «выглядит здоровым», но не может учиться или играть. Программа FLaME включает специальное обучение родителей и учителей поддержке ребёнка.

Что попросить у школы

- Возможность делать короткие паузы во время уроков
- Уменьшенный объём домашних заданий
- Дополнительное время на контрольных
- Освобождение от части нагрузок в трудные дни

Как говорить с учителями

«У моего ребёнка после лечения опухоли мозга есть когнитивная усталость. Его мозг быстро истощается при умственной нагрузке. Ему нужны частые перерывы. Это не лень, а медицинское состояние.»

Для подростков — о друзьях

«Я быстро устаю после лечения. Иногда мне нужно уйти пораньше или посидеть в тишине. Это не значит, что ты мне неинтересен.»

Техника 8: Дневник энергии

КАК ОТСЛЕЖИВАТЬ ПРОГРЕСС

Ведите вместе с ребёнком простой дневник, чтобы понять его ритмы и научиться планировать. Дневник поможет вам и специалистам увидеть закономерности и скорректировать стратегии.

День	События	Усталость (1–10)	Что помогло
Пн	Был в школе 4 урока, потом отдыхал	7/10	Тихий час после школы
Вт	Делал уроки 30 мин, потом играл	4/10	Разбил уроки на части
Ср	Ходил в гости к другу	8/10	Ушёл пораньше, успел отдохнуть

Утром

Уровень энергии при пробуждении

Днём

Какие дела забирают больше всего сил

Вечером

Что помогло восстановиться сегодня



Программа FLaME: что это?

FATIGUE, LEARNING AND MEMORY ENRICHMENT

В Великобритании (Great Ormond Street Hospital) разработана программа FLaME — первое исследование когнитивной реабилитации с интегрированным управлением усталостью для детей с опухолями мозга. Исследователи обнаружили: без работы с усталостью дети не могут завершить реабилитацию и использовать полученные навыки.

Возраст участников

7–17 лет — охватывает школьный период, критически важный для развития

Длительность

12 недель с интегрированным управлением усталостью на каждом этапе

Подход

Стратегическая когнитивная реабилитация + управление усталостью как единая система

Цель

Улучшить память, внимание и обучение, одновременно обучая стратегиям борьбы с усталостью

📌 FLaME — первый в мире протокол, объединяющий когнитивную реабилитацию и управление усталостью. Это будущий стандарт помощи детям с опухолями ЦНС.

Стратегии FLAME для домашнего применения

ЧТО МОЖНО ВЗЯТЬ УЖЕ СЕЙЧАС

1 Понимание сильных и слабых сторон

Обсуждайте с ребёнком, что у него получается хорошо, а что требует усилий. Это не критика, а основа для планирования.

3 Системная поддержка

Родители и учителя должны знать о стратегиях и помогать их применять. Ребёнок не должен справляться в одиночку.

2 Обучение стратегиям, а не тренировка

Не «качай память» бесконечно — используй записные книжки, напоминалки, мнемотехники. Слабую память можно компенсировать внешними инструментами.

4 Собственные стратегии ребёнка

Помогите ребёнку придумать свои способы экономии энергии. То, что придумал сам, работает лучше всего.

«Реабилитация при детской травме мозга имеет наибольший потенциал, когда она включает использование когнитивных стратегий, адаптирована к уровню развития, предполагает системную поддержку и даёт детям возможность разрабатывать свои собственные стратегии.»

Роль родителей в управлении усталостью

ВЫ — ГЛАВНЫЕ ПОМОЩНИКИ

Исследования показывают: дети из семей с более высоким образовательным уровнем родителей меньше страдают от усталости — возможно, потому что родители лучше умеют находить ресурсы и стратегии. Но этому может научиться каждая семья!



Наблюдать

Ведите дневник, замечайте закономерности в энергии и усталости



Планировать

Помогайте расставлять приоритеты, не перегружайте расписание



Защищать

Объясняйте учителям и родственникам природу когнитивной усталости



Поддерживать

Хвалите за усилия, а не только за результат. Это формирует устойчивость



Быть примером

Тоже делайте паузы, отдыхайте, заботьтесь о себе — ваш ресурс важен

Когда обращаться к специалисту?

Красные флаги

Обязательно проконсультируйтесь с неврологом, психологом или эрготерапевтом при наличии следующих симптомов. Раннее обращение предотвращает развитие хронической усталости и вторичных осложнений.

Ребёнок не может встать с кровати большую часть дня

Выраженная астения — требуется медицинское обследование

Усталость резко усилилась за короткое время

Нужно исключить медицинские причины: рецидив, анемию, гормональные нарушения

Ребёнок отказывается от еды

Может быть признаком депрессии или другого состояния, требующего коррекции

Появились мысли о смерти или нежелание жить

Срочная психиатрическая помощь. Не откладывайте обращение.

Усталость прогрессирует, несмотря на все усилия

Необходима помощь специалиста по реабилитации с опытом работы в нейроонкологии

Практические советы: что делать прямо сейчас

7 ШАГОВ ДЛЯ НАЧАЛА

01

Начните дневник энергии

Записывайте, когда ребёнок бодр, когда истощён — это основа для всех стратегий

02

Введите понятие «ложки»

Обсуждайте утром, сколько ложек на сегодня, и планируйте день вместе

03

Создайте визуальное расписание

Используйте картинки и символы, чтобы ребёнок видел план дня наглядно

04

Оборудуйте «место для отдыха»

Уголок, где можно побыть в тишине без экранов и требований

05

Договоритесь со школой

Попросите о щадящем режиме, объясните природу когнитивной усталости

06

Планируйте паузы

Каждые 15–20 минут занятий — 5 минут отдыха. Это не потеря времени, а инвестиция

07

Не забывайте о себе

Ресурс родителей — главное лекарство для ребёнка. Заботьтесь и о себе тоже

Ресурсы и дополнительная информация

Зарубежные ресурсы

The Brain Tumour Charity (UK)

Материалы по управлению усталостью, поддержка семей

Great Ormond Street Hospital

Информация о программе FLaME и когнитивной реабилитации

SpoonieKids (Cambridge)

Методика визуализации энергии (программа в разработке)

RU Российские ресурсы

Фонд Константина Хабенского

Брошюры по реабилитации, поддержка семей детей с опухолями мозга

Фонд «Подари жизнь»

Психологическая поддержка детей и родителей

НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва

Реабилитационные программы, консультации специалистов

Главное, что нужно запомнить

Когнитивная усталость реальна

Частое и серьёзное последствие лечения опухолей ЦНС, требующее специального подхода

Теория ложек работает

Простой и наглядный способ объяснить ребёнку его ресурс и научить планировать (SpoonieKids)

Стратегии меняют жизнь

Приоритизация, дробление задач, легитимные паузы, работа со сном, учёт пиков энергии

FLaME — будущий стандарт

Первая программа, объединившая когнитивную реабилитацию и управление усталостью

Родители — главные союзники

Ваша поддержка, наблюдение и обучение стратегиям критически важны для ребёнка

Сон — основа восстановления

Работа со сном напрямую снижает усталость — это один из самых эффективных инструментов

Усталость — это не приговор. Это состояние, которым можно и нужно управлять. С правильными стратегиями ребёнок может учиться, дружить и радоваться жизни, не истощая свой ресурс.

Проект реализуется с использованием гранта

Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**