

Диспансерное наблюдение и возвращение к обычной ЖИЗНИ

После лечения лимфомы Ходжкина у детей — информация для родителей

ВЫЛЕЧИТЬ — ЭТО ТОЛЬКО ПОЛОВИНА ПУТИ



О чём эта презентация

Мы разберём всё, что важно знать родителям на пути от окончания лечения к полноценной жизни.



График наблюдения

Почему нужно диспансерное наблюдение и как долго оно продолжается по российским стандартам



Какие органы проверять

Щитовидная железа, сердце, лёгкие, фертильность и риск вторых опухолей — что и как часто обследовать



Возвращение к жизни

Учёба, друзья, спорт и активная жизнь — три этапа восстановления после лечения



Эмоциональная поддержка

Как справляться с тревогой, страхом рецидива и где найти помощь для всей семьи



Жизнь после рака

Истории выживших, главные выводы и ответ на главный вопрос: возможна ли полная жизнь?



ГЛАВНАЯ НОВОСТЬ

Жизнь после лечения — это новая норма

95–98%

Случаев излечения

Лимфома Ходжкина у детей — одно из наиболее успешно лечащихся онкологических заболеваний

10+

Лет наблюдения


Минимальный период диспансерного контроля после окончания лечения по российским стандартам

- ☐ **Выздоровление — это не только конец лечения. Это начало нового этапа: возвращения к учёбе, друзьям и планам на будущее. Наблюдение должно продолжаться всю жизнь — это не страшно, это забота о себе.**

Почему нужно наблюдение даже после выздоровления

По данным Российского научного центра рентгенорадиологии (РНЦРР), при наблюдении за 393 детьми, пролеченными от лимфомы Ходжкина, были выявлены следующие отдалённые осложнения:

Осложнение	Частота / данные
Вторые опухоли (рак щитовидной железы, молочной железы, лейкозы)	18 случаев из 393 наблюдаемых
Гипотиреоз (снижение функции щитовидной железы)	Десятки случаев —одно из самых частых осложнений
Пневмофиброз (рубцы в лёгких)	До 25% при старых протоколах; ~10% при современных
Постлучевая аменорея	Чаще при экстенсивном облучении области таза

 **Вывод: риск есть, но при регулярном наблюдении эти проблемы выявляются рано и успешно лечатся. Наблюдение —это ваша защита, а не повод для тревоги.**

Общий график диспансерного наблюдения

Согласно российским клиническим рекомендациям, наблюдение после лечения лимфомы Ходжкина проводится не менее 10 лет, а фактически —пожизненно.



При появлении любых новых симптомов —внеплановый визит незамедлительно, не ждите следующего запланированного приёма!

Что входит в каждый плановый осмотр

Минимальный обязательный набор обследований при каждом визите к онкологу или педиатру:



Осмотр врача

Педиатр или онколог оценивает общее состояние, лимфоузлы, жалобы —при каждом визите



Анализы крови

Общий анализ крови + биохимия (печёночные ферменты, креатинин) —при каждом визите



Рентген грудной клетки

При каждом визите в первые 2 года —контроль состояния лёгких и средостения



УЗИ

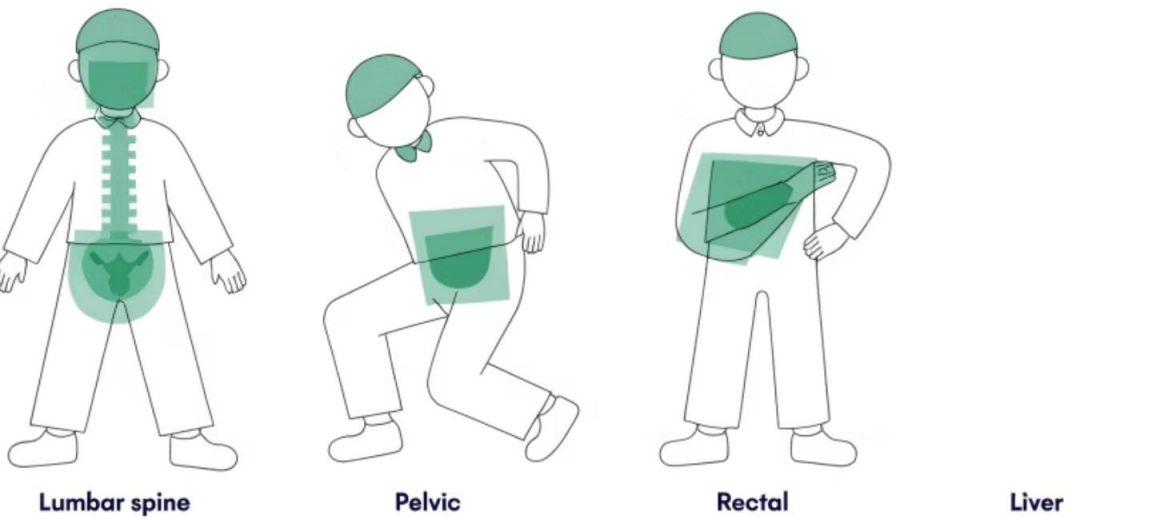
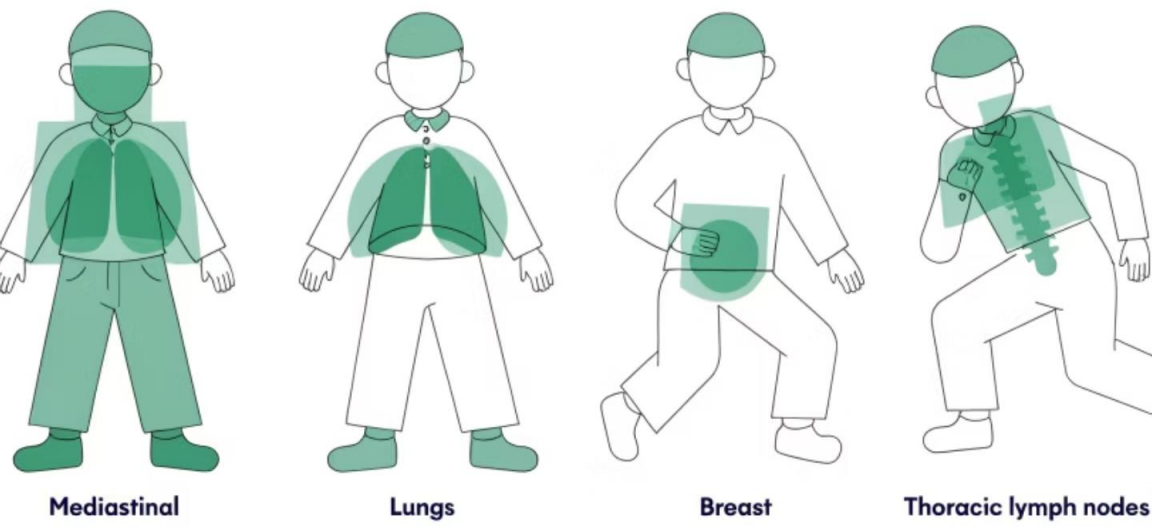
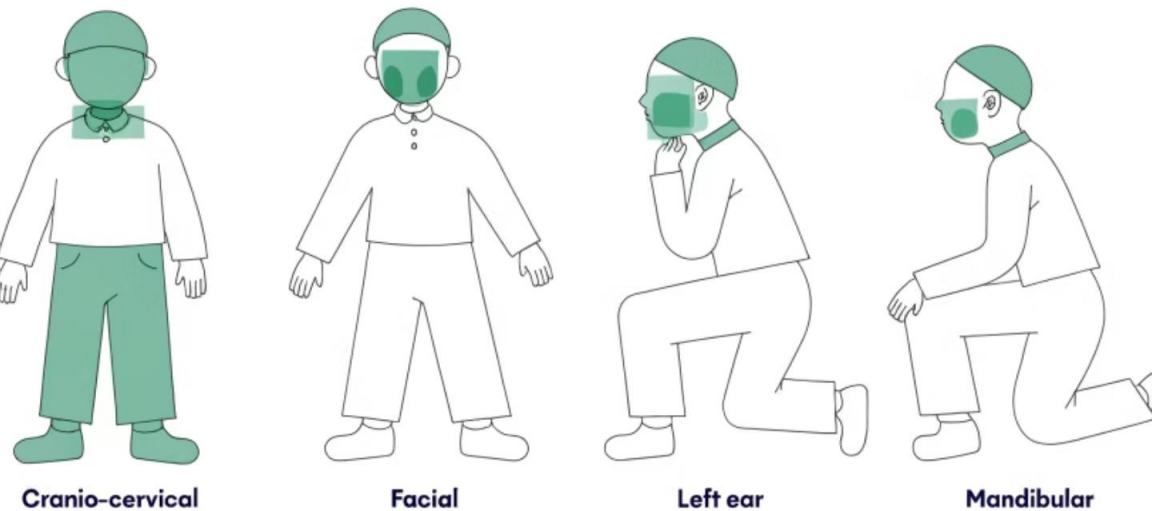
Брюшная полость, забрюшинное пространство, периферические лимфоузлы —при каждом визите

Ежегодные обследования органов и систем

Раз в год (или чаще — по показаниям) проводится расширенное обследование органов, подвергшихся воздействию лечения:

Орган / система	Исследование	Зачем
Щитовидная железа	ТТГ, Т4, УЗИ щитовидной железы	Раннее выявление гипотиреоза и узлов
Сердце	ЭКГ, ЭхоКГ (УЗИ сердца)	Контроль кардиотоксичности после антрациклинов
Лёгкие	Спирометрия (ФВД)	Оценка дыхательной функции, выявление фиброза
Половые гормоны	Тестостерон (мальчики), эстрадиол, ФСГ, ЛГ (девочки)	Контроль фертильности и полового развития

Обследования назначаются с учётом конкретного протокола лечения вашего ребёнка. Уточните у своего онколога индивидуальный план наблюдения.



Особое внимание — зонам облучения

По данным РНЦРР, основную опасность среди отдалённых последствий составляют лучевые повреждения. Периодические обследования должны быть сосредоточены именно на облучённых зонах.

Шея

Щитовидная железа: ТТГ, Т4 и УЗИ ежегодно — гипотиреоз и узлы

Грудная клетка

Сердце (ЭхоКГ), лёгкие (рентген, спирометрия), молочные железы (УЗИ с 18-20 лет у девочек)

Живот и таз

Почки, кишечник, половые органы — УЗИ и гормональный контроль по показаниям

Дополнительные консультации специалистов

По показаниям ребёнок направляется к узким специалистам — не нужно ждать ухудшения, лучше действовать превентивно

 **Эндокринолог**

При изменении ТТГ, задержке роста или проблемах с весом

 **Кардиолог**

При изменениях на ЭхоКГ или жалобах на сердце и одышку

 **Пульмонолог**

При кашле, одышке или изменениях при спирометрии

 **Репродуктолог**

При нарушении полового развития или при планировании беременности

 **Психолог**

При тревоге, депрессии, трудностях социальной адаптации

Щитовидная железа

Риск: лучевая терапия на область шеи может привести к гипотиреозу (снижению функции щитовидной железы) и образованию узлов. Это одно из наиболее частых отдалённых осложнений.

Симптомы гипотиреоза:

- Утомляемость, сонливость, вялость
- Набор веса без изменений питания
- Зябкость, сухая кожа, выпадение волос
- Запоры, замедление роста у детей

📄 **Лечение:** препараты гормонов щитовидной железы (L-тироксин) — простые, безопасные и эффективные таблетки, которые принимаются ежедневно.

Что делать

ТТГ, Т₄ и УЗИ щитовидной железы — ежегодно, даже при отсутствии жалоб.

При изменении показателей — консультация эндокринолога без ожидания следующего планового визита.



Сердце

Риск: химиотерапия (доксорубицин, антрациклины) и лучевая терапия на грудную клетку могут вызвать кардиотоксичность — нарушение функции

Симптомы, которые нужно заметить:

- Одышка при обычной нагрузке или в покое
- Быстрая утомляемость, слабость
- Отёки на ногах
- Нарушения сердечного ритма, сердцебиение

Что делать:

ЭхоКГ (УЗИ сердца) — до лечения, через 2-3 года после, далее по рекомендации кардиолога. При появлении симптомов — внеплановый визит.

Профилактика:

Современные протоколы ограничивают кумулятивную дозу антрациклинов и применяют кардиопротекторы. Здоровый образ жизни, умеренная физическая активность и правильное питание — лучшая защита сердца.

Лёгкие

Риск: лучевая терапия на грудную клетку, а также препарат блеомицин (используется не во всех схемах) могут привести к пневмофиброзу —образованию рубцовой ткани в лёгких.

По данным исследований, частота пневмофиброза II-III степени при старых протоколах достигала 25%, при современных —около 10%.

Что делать:

- **Спирометрия (ФВД) —по показаниям врача**
- **Вакцинация против пневмококка и гриппа**

Избегать пассивного и активного курения —это критически важно!

Помните

**Курение —главный предотвратимый фактор риска для лёгких после лучевой терапии.
Объясните это ребёнку, когда он повзрослеет.
Даже пассивное курение (рядом с курящим) повышает риски.**

Фертильность

Риск: некоторые химиопрепараты (циклофосфамид, прокарбазин) могут влиять на способность иметь детей в будущем. По данным NCCN, в современных протоколах риск бесплодия значительно снижен.

Что делают врачи:

До лечения (по возможности) —криоконсервация спермы (мальчики), яйцеклеток или ткани яичника (девочки)

После лечения —регулярный контроль гормонов (ФСГ, ЛГ, тестостерон, эстрадиол)

- При нарушениях —консультация репродуктолога

Что делать родителям прямо сейчас: обсудите вопрос сохранения фертильности с онкологом ещё до начала лечения —это даёт наибольшие возможности для будущего ребёнка.

Многие выжившие после лимфомы Ходжкина впоследствии становятся родителями. Это реальная перспектива, а не несбыточная мечта.

Вторые опухоли: что нужно знать

Риск развития второго рака повышен у пациентов, получавших лучевую терапию и некоторые химиопрепараты. По данным РНЦРР, наиболее частые вторые опухоли:

Рак щитовидной железы

В зоне облучения шеи —выявляется при ежегодном УЗИ на ранней и хорошо излечимой стадии

Рак молочной железы

У девочек после облучения грудной клетки —УЗИ молочных желёз с 18-20 лет обязательно

Рак лёгкого и желудка

Риск повышен при курении —ещё один весомый аргумент против табака на всю жизнь

Острый лейкоз

Редкое осложнение, характерное для старых протоколов —современные схемы значительно снижают этот риск

📄 **Главный вывод: регулярные осмотры позволяют выявить вторые опухоли на ранней стадии, когда лечение наиболее эффективно. Наблюдение спасает жизни.**



ЧАСТЬ 4 — ВОЗВРАЩЕНИЕ К ЖИЗНИ

Три этапа восстановления после лечения

Лечебно-охранительный (14–30 недель)

Домашний режим, обучение на дому, ограничение физической активности. Организм восстанавливается после основной нагрузки лечения.

Тренирующий (не менее 6 месяцев)

Постепенное увеличение нагрузки, возвращение в школу с дополнительным выходным днём в неделю. Начало социальной реинтеграции.

Адаптационный (1–2 года)

Полноценный режим жизни — плавание, велосипед, нетравматичные виды спорта, летние лагеря. Ребёнок возвращается в свой привычный ритм.

Возвращение в школу

Когда можно вернуться в школу? После консультации с врачом —обычно через 2-4 недели после окончания основного лечения, при нормальных показателях крови и удовлетворительном самочувствии.

Что обсудить с учителями и администрацией школы:

- Ребёнок может быстрее уставать —нужно понимание и гибкость
- Дополнительный выходной день в неделю (рекомендован российскими стандартами)
- Освобождение от физкультуры на 6-12 месяцев
- Возможность обучения на дому при необходимости

Проект «УчимЗнаем»

В крупных центрах, включая НМИЦ ДГОИ им. Рогачёва, работают госпитальные школы —дети могут учиться прямо во время лечения, сохраняя связь с учёбой и одноклассниками.

Образование не прерывается —это важно для самооценки и социализации ребёнка.

Общение с друзьями: как помочь ребёнку



После длительного лечения ребёнок может чувствовать себя изолированным и непохожим на сверстников. Это нормально — и это можно изменить.

● Восстанавливайте контакты постепенно

Позовите одного-двух близких друзей домой, организуйте видеозвонки — не нужно сразу в большую компанию.

● Поговорите с учителем

Объясните классному руководителю, что ребёнок здоров, но нуждается в поддержке и понимании со стороны одноклассников.

● Уважайте темп ребёнка

Не торопите и не заставляйте — дайте время адаптироваться. Каждый ребёнок возвращается к социальной жизни в своём ритме.

Физическая активность и спорт

Постепенное возвращение к активности — важнейший элемент физического и психологического восстановления. Движение восстанавливает силы, поднимает настроение и помогает вернуть уверенность в своём теле.

1

Первые 6 месяцев

Прогулки на свежем воздухе, утренняя гимнастика, лечебная физкультура (ЛФК)

2

6–12 месяцев

Плавание, велосипед, теннис — без соревнований и интенсивных тренировок

3

После 1 года

Почти все виды спорта — по индивидуальной рекомендации врача и с учётом самочувствия

❏ В первый год избегайте видов спорта с высоким риском травм: борьбы, бокса, регби, хоккея с контактом. Безопасность важнее соревновательных амбиций.

Питание и здоровый образ жизни

После лечения важно поддерживать здоровый вес и сбалансированное питание — это напрямую влияет на долгосрочный прогноз и качество жизни.

Практические рекомендации:

Белок — не менее 15% калорийности рациона, необходим для восстановления тканей

Ограничить насыщенные жиры и простые углеводы (сахар, выпечка)

Поливитамины — только по рекомендации врача, не самостоятельно

- Больше овощей, фруктов, цельнозерновых продуктов

Важнейшее правило:

Никакого курения — ни активного, ни пассивного. Это особенно критично после лечения, затронувшего лёгкие. Риск вторых опухолей у курящих значительно выше.



Вакцинация после лечения

После химио- и лучевой терапии иммунитет может быть снижен, а некоторые прививки теряют эффективность. Важно восстановить защиту правильно.

 **Живые вакцины — осторожно**


Корь, краснуха, паротит, ветряная оспа, БЦЖ противопоказаны в течение 6-12 месяцев после иммуносупрессивной терапии

 **Неживые вакцины — можно**

АКДС, гепатит В, пневмококк, грипп — разрешены, но иммунный ответ может быть снижен.
Рекомендован ежегодный грипп

 **Ревакцинация**

Некоторые прививки (корь, краснуха, паротит) могут потребовать повторного введения — обсудите с онкологом

 **Правило номер один: всегда консультируйтесь с онкологом перед любой вакцинацией. Никаких прививок без согласования с лечащим врачом!**

Страх рецидива — это нормально

Многие дети и родители боятся, что болезнь вернётся. Этот страх — нормальная реакция на пережитое. Важно не бороться с ним в одиночку.

→ Признайте страх

Не стесняйтесь говорить о своих чувствах — с ребёнком, с партнёром, с врачом. Молчание не убирает тревогу, а усиливает её.

→ Вы не одни

Общение с другими семьями, прошедшими через то же самое, — мощный источник поддержки и надежды.

→ Регулярные обследования — ваш контроль

Плановые визиты — это не повод для страха, а инструмент уверенности. Вы делаете всё возможное для здоровья ребёнка.

→ Психолог — это сила, не слабость

По данным международных исследований, большинство рецидивов происходят в первые 2-3 года. Чем больше времени проходит, тем ниже риск. Специалист поможет с этим справиться.

Поддержка для родителей

Вы тоже пережили травму

**Лечение ребёнка — это огромная нагрузка на всю семью. Родители часто ставят себя на последнее место. Но ваше состояние напрямую влияет на ребёнка.
Позвольте себе отдыхать и просить помощь. Вы не обязаны быть супергероем.**

Что помогает родителям:

Группы поддержки родителей детей, перенёсших онкологические заболевания

Психолог или психотерапевт — для родителей тоже, это нормально и важно

Благотворительные фонды: «Подари жизнь», Русфонд, «Добрая сотня»

Онлайн-сообщества родителей — круглосуточная поддержка без осуждения



«В 17 лет у меня диагностировали лимфому Ходжкина 3-й стадии. Я прошла химиотерапию и лучевую терапию. Сегодня я — 9 лет в ремиссии. За это время я закончила школу и колледж, родила здорового сына и выступала на конференциях как пациент-адвокат. Рак не остановил мою жизнь — он научил меня ценить каждый день.»

— *Диамонник Субер, выжившая после лимфомы Ходжкина (США, 2023)*

Таких историй — тысячи по всему миру. Жизнь после рака существует. Она настоящая, полная и красивая.

Главное, что нужно запомнить

1

Наблюдение — пожизненно

Не менее 10 лет по стандарту, а по сути — всю жизнь. Это не приговор, это забота о здоровье.

2

График чёткий

Первые 2 года — каждые 3-4 месяца, затем реже. При симптомах — внеплановый визит немедленно.

3

Зоны облучения под особым контролем

Щитовидная железа, сердце, лёгкие, молочные железы — ежегодные целевые обследования.

4

Три этапа восстановления

Охранительный → тренирующий → адаптационный. Каждый этап важен, спешить не нужно.

5

Полная жизнь — возможна

Школа, друзья, спорт, путешествия, семья — всё это реально с учётом рекомендаций врача.

6

Страх — нормален, одиночество — нет

Регулярные обследования, психологическая поддержка и общение с другими семьями помогают.

7

Вы не одни

Тысячи детей и родителей прошли через это и живут полной, счастливой жизнью.



Жизнь после рака — это ЖИЗНЬ

 **Учиться и работать**

Образование, карьера, личные достижения — всё открыто

 **Создавать семью**

Любить, заводить детей, строить отношения — это реально

 **Заниматься спортом**

Плавать, путешествовать, танцевать, радоваться движению

 **Наблюдаться у врачей**

Регулярно и без страха — это ваша сила, а не слабость

 **Лимфома Ходжкина у детей излечима в 95-98% случаев. Вы победили болезнь. Теперь время жить.**