

# Реабилитация после нейробластомы

Как помочь ребёнку восстановиться и вернуться к нормальной жизни

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ, ЗАВЕРШИВШИХ ЛЕЧЕНИЕ



# Что такое реабилитация и зачем она нужна

**Реабилитация** — это комплекс мероприятий, направленных на восстановление физического, психологического и социального благополучия ребёнка после тяжёлого лечения: химиотерапии, операции, облучения и трансплантации. Это не финальный этап — это продолжение заботы о вашем ребёнке.

## Физическое здоровье


Восстановить силы и минимизировать последствия лечения — проблемы со слухом, сердцем, почками, гормонами и ростом.

## Психологическое благополучие

Поддержать эмоциональное состояние ребёнка и всей семьи, справиться со страхами и тревогой.

## Социальная жизнь

Помочь ребёнку вернуться в школу, наладить общение со сверстниками и восстановить привычный ритм жизни.

 **Важно:** реабилитация начинается **во время лечения** и продолжается **годы после его окончания**. Не ждите выписки, чтобы начать.

# Направления реабилитации

Реабилитация охватывает несколько взаимосвязанных направлений. Команда специалистов работает совместно в федеральных центрах и крупных региональных больницах.



## Физическая реабилитация

ЛФК, массаж, физиотерапия, борьба с утомляемостью, восстановление мышечной силы и координации.



## Психологическая поддержка

Индивидуальная и семейная психотерапия, игровая терапия, работа со страхами и посттравматическим стрессом.



## Логопедическая помощь

Коррекция нарушений речи, памяти, внимания — особенно после химиотерапии или облучения головы.



## Социальная реабилитация

Возвращение в школу, помощь в адаптации в коллективе, организация досуга и развивающих занятий.



## Медицинское наблюдение

Контроль осложнений: кардиолог, нефролог, эндокринолог, сурдолог, офтальмолог, ортопед.

# Когда начинается реабилитация

Реабилитационные мероприятия сопровождают ребёнка на каждом этапе — от первых курсов химиотерапии до многолетнего наблюдения. **Главное правило: чем раньше, тем лучше.**



**Не ждите окончания лечения. Начинайте реабилитацию как можно раньше — это существенно ускоряет восстановление.**

# Физическая реабилитация

После длительного лечения большинство детей сталкиваются с общей слабостью, снижением мышечной массы и нарушением координации. Правильно подобранные упражнения возвращают силы и уверенность в движениях.

## Основные методы

**ЛФК** — ежедневно под контролем инструктора, затем дома

**Массаж** — курсами по 10–15 сеансов (при нормальных тромбоцитах)

**Физиотерапия** — магнитотерапия, лазер по назначению врача

**Плавание** — после заживления шва и удаления катетеров

**Прогулки** — ежедневно, начиная с 10–15 минут

Когда нельзя (противопоказания)

Массаж и активная ЛФК временно запрещены при:

- Лихорадке и острых инфекциях
- Тромбоцитах ниже 30 тыс/мкл
- Неустойчивых показателях крови

Всегда согласовывайте нагрузку с лечащим врачом перед началом любых занятий.



# Психологическая реабилитация — для ребёнка и семьи

Тяжёлое лечение оставляет эмоциональный след не только у ребёнка, но и у всей семьи. Психологическая поддержка — такая же необходимая часть реабилитации, как и физическая.



## Для ребёнка

- Игровая психотерапия (куклы, рисование)
- Сказкотерапия и арт-терапия
- Техники релаксации (дыхание, визуализация)
- Постепенное возвращение в сад, школу, кружки



## Для родителей

- Консультации психолога и психотерапевта
- Группы поддержки (онлайн или очно)
- Общение с семьями, прошедшими лечение
- Забота о себе — сон, отдых, хобби

❏ Если ребёнок стал капризным, плохо спит или боится оставаться один — обратитесь к детскому психологу. Это не «испортился характер», а последствия тяжёлого лечения, которые поддаются коррекции.

# Реабилитация слуха

ПОСЛЕ ПРЕПАРАТОВ ПЛАТИНЫ

Все дети, получавшие **цисплатин** или **карбоплатин**, входят в группу риска по снижению слуха. Потеря слуха может нарастать постепенно — даже когда кажется, что ребёнок слышит нормально. Аудиометрия обязательна.

## Программа контроля

- Базовая аудиометрия — до начала лечения
- Контроль после **каждого курса** платины
- При выявлении тугоухости — наблюдение сурдолога •
- Ежегодное обследование после окончания лечения •

## Степени и помощь

- Лёгкая (25–40 дБ):** регулярное наблюдение, чёткая речь при общении
- Умеренная (40–60 дБ):** слуховые аппараты, логопедические занятия
- Тяжёлая (>60 дБ):** рассматривается кохлеарная имплантация

# Реабилитация почек и контроль давления

ПОСЛЕ ИФОСФАМИДА, ПЛАТИНЫ, НЕФРЭКТОМИИ

Почки уязвимы к действию ряда химиопрепаратов и хирургических вмешательств. Регулярный контроль позволяет выявить нарушения до появления симптомов и своевременно принять меры.

## Что проверяют

- Креатинин и СКФ ( клубочковая фильтрация)
- Тубулярные пробы (калий, фосфор, белок в моче)
- Артериальное давление — каждые 3–6 мес.

## При снижении СКФ

Диета с ограничением белка и соли, питьевой режим, избегать нефротоксичных лекарств (по назначению нефролога).

## При тубулопатии

Заместительная терапия — препараты калия и фосфатов по назначению врача.

## При гипертензии

Антигипертензивные препараты, контроль веса, солевой режим питания.

📌 **При единственной почке:** избегайте контактных видов спорта (борьба, футбол, хоккей) — риск травмы слишком высок.

# Реабилитация сердца

ПОСЛЕ ДОКСОРУБИЦИНА И ОБЛУЧЕНИЯ ГРУДНОЙ КЛЕТКИ

Кардиотоксичность — одно из наиболее серьёзных поздних последствий лечения. Проблемы с сердцем могут проявиться спустя годы, поэтому ежегодная ЭхоКГ обязательна на протяжении всей жизни.

Снижение фракции выброса (<55%)

Кардиопротекторы по назначению кардиолога, ограничение интенсивных физических нагрузок, регулярный мониторинг.

Аритмии

Регулярный контроль ЭКГ; при необходимости — антиаритмические препараты под наблюдением кардиолога.

Риск сердечной недостаточности

Избегать обезвоживания и инфекций. Дозированные аэробные нагрузки (ходьба, плавание) — полезны и безопасны при соблюдении рекомендаций.



# Эндокринная реабилитация

РОСТ · ЩИТОВИДНАЯ ЖЕЛЕЗА · ПОЛОВОЕ РАЗВИТИЕ

Облучение и высокие дозы кортикостероидов могут нарушить работу эндокринной системы. Своевременное выявление и коррекция нарушений позволяют ребёнку развиваться в соответствии с возрастом.

Система	Анализы	Частота	Лечение при нарушении
Рост	Ростовые перцентили, СТГ	Каждые 6–12 мес.	Терапия рекомбинантным гормоном роста
Щитовидная железа	ТТГ, свободный Т4	Ежегодно	Левотироксин при гипотиреозе
Половое развитие	ФСГ, ЛГ, эстрадиол / тестостерон	С пубертатного возраста	Заместительная гормональная терапия
Кости	Денситометрия	При показаниях	Кальций, витамин D, физическая активность

Группа риска: дети, получившие облучение головного мозга, шеи, всего тела, а также высокие дозы кортикостероидов.

# Питание и нутритивная поддержка

После лечения аппетит часто снижен, а потребность в питательных веществах — повышена. Правильное питание ускоряет восстановление и снижает риск метаболических нарушений.

## Общие принципы

- Дробное питание — 5–6 раз в день небольшими порциями
- Калорийность выше возрастной нормы на 20–30% в период восстановления
- Достаточное количество белка (мясо, рыба, яйца, бобовые)
- Ограничение простых сахаров для профилактики метаболического синдрома

□ При недоедании — специальные смеси (педиашур, инфантрин, ресурс) по назначению диетолога. При ожирении — контроль калорий и консультация эндокринолога.



# Социальная реабилитация — возвращение в школу

Длительные пропуски, трудности с концентрацией и страх перед коллективом — типичные препятствия на пути обратно в школу. Но с правильной поддержкой ребёнок успешно адаптируется.

## Учёба

Индивидуальный учебный план, занятия с репетитором, домашнее обучение по справке — все эти форматы доступны и законны.

## Когнитивные функции

Нейропсихологические занятия, специальные игры на внимание и память помогают восстановить концентрацию после «химиомозга».

## Адаптация в коллективе

Постепенное возвращение (с 1–2 уроков), предварительная беседа с классным руководителем и школьным психологом.

## Защита от буллинга

Открытый разговор с учителями, создание дружественной атмосферы; при необходимости — смена школы или класса.

Не стесняйтесь рассказывать педагогам о перенесённом заболевании — это помогает им понять особенности вашего ребёнка: быструю утомляемость и необходимость в щадящем режиме.

# Главные шаги реабилитации — резюме для родителей

После нейробластомы можно жить полноценной жизнью. Реабилитация — это мост от болезни к здоровью. Пройдите его вместе с ребёнком.



## Начните как можно раньше

Реабилитация начинается во время лечения и продолжается всю жизнь. Не откладывайте.



## Составьте индивидуальный план

Совместно с реабилитологом федерального центра — по всем ключевым направлениям.



## Проходите регулярные обследования

Аудиометрия, ЭхоКГ, ЭКГ, анализы почек, гормоны щитовидной железы, оценка роста — ежегодно.



## Поддерживайте психологически

Хвалите, не требуйте слишком многого, обращайтесь за поддержкой сами — выгорание родителей мешает восстановлению ребёнка.



## Вы не одни

Фонды «Подари жизнь», «Не напрасно», родительские сообщества — там можно найти информацию и живую поддержку.

5

направлений реабилитации

1

команда — для вашего ребёнка

∞

возможностей впереди