



# Организация медицинской и психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями

Часть 1 : Особенности лечения и ранняя реабилитация в стационаре (I этап)

# Актуальность комплексной реабилитации

Современная стратегия лечения детской онкологии и гематологии включает полихимиотерапию (ПХТ), хирургическое лечение, лучевую терапию (ЛТ), трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) и другие клеточные технологии. Благодаря этому в Российской Федерации достигнута **выживаемость 70–95% больных детей** — результат, требующий принципиально нового взгляда на качество жизни после лечения.

«Незавершённость процесса медицинской помощи приводит не только к снижению эффективности лечения, но и к нерациональному использованию затраченных средств»

Это актуализирует разработку реабилитационно-адаптационных программ, обеспечивающих **адекватное онтогенетическое развитие** и улучшение качества жизни каждого ребёнка-онкологического пациента.



# Последствия противоопухолевой терапии

Противоопухолевые препараты и облучение поражают не только опухолевые, но и здоровые ткани — особенно опасно это в период активного развития гомеостатических систем (иммунной, нервной, эндокринной). Отдалённые последствия сохраняются **до 3–10 лет и более** после завершения лечения и нередко приводят к инвалидизации.

## После ТГСК

Наиболее тяжёлые системные последствия: иммунная дисфункция, органная токсичность, РТПХ

## Гемобластозы

Последствия интенсивной ПХТ: вторичный иммунодефицит, нейротоксичность, задержка развития

## Опухоли ЦНС

Органические и функциональные поражения нервной системы, органов зрения и слуха

## Солидные опухоли

Последствия калечащих операций, нарушения опорно-двигательного аппарата, психологическая травма

# Психологические и социальные последствия для ребёнка

## Сферы поражения

Онкологическое заболевание влияет не только на физическое состояние, но и на:

- Психологию поведения и эмоциональное развитие
- Уровень образования и когнитивные функции
- Место и роль в социальной жизни

## Ключевые факторы стресса

- Тяжёлая болезнь и длительное лечение
- Вынужденная изоляция, исключённость из привычной жизни
- Разрушение эмоционально и социально значимых связей
- Искажённое понимание себя и окружающих
- Изменение ценностных ориентаций
- Неопределённость ближайшего и отдалённого будущего

# Последствия для семьи и сиблингов

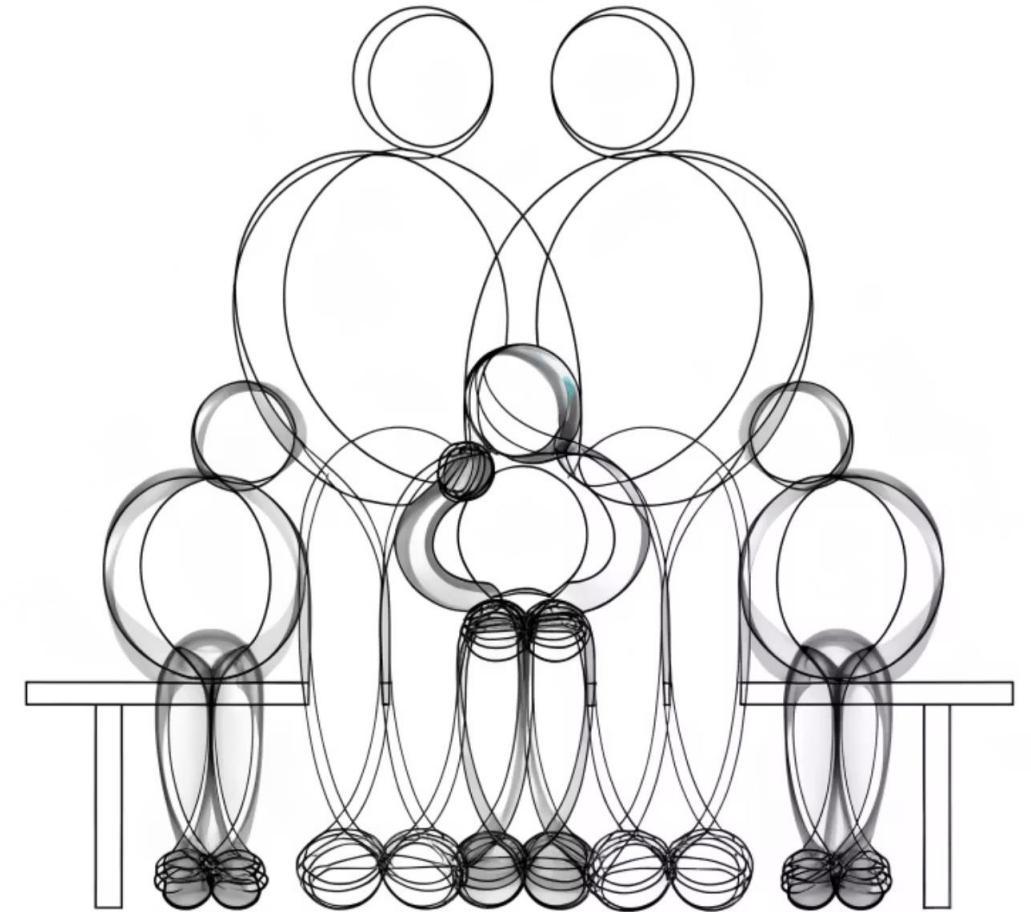
Постоянная угроза жизни ребёнка ставит родителей на грань психологических и физических ресурсов. Семья несёт значительную социальную нагрузку: снижается материальное благополучие, нередко происходит потеря работы (особенно матерью). **В период лечения распадается 15–30% семей.**

## Проблемы сиблингов

Ресурсы семьи сосредоточены на больном ребёнке. Здоровые братья и сёстры оказываются на периферии внимания, возрастает риск вовлечения подростков в асоциальную среду.

## Объект реабилитации

Реабилитация должна охватывать **всю семью в целом** — родителей, братьев и сестёр (сиблингов), а не только больного ребёнка.



# Концепция единого реабилитационного пространства

**Единое реабилитационное пространство** — это координация усилий различных структур по проведению медицинской, психолого-социальной и психолого-педагогической реабилитации больных и членов их семей. Образовательная (академическая) программа является ключевой в социальной реабилитации ребёнка-инвалида.



## Комплексность

Медицинская, психологическая, педагогическая и социальная поддержка одновременно



## Этапность

Последовательное прохождение трёх чётко выстроенных этапов реабилитации



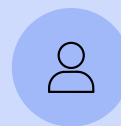
## Непрерывность

Отсутствие пауз между этапами, постоянное сопровождение пациента и семьи



## Преемственность

Единая документация и передача информации между специалистами разных этапов



## Персонализация

Индивидуальный подход с учётом нозологии, возраста и семейного контекста

# Трёхэтапная система реабилитации

1

I этап — Госпитальный

**Ранняя реабилитация** Отделения гематологии/онкологии, реанимации и интенсивной терапии

2

II этап — Долечивание

**Продолженная реабилитация** Региональные/межрегиональные реабилитационные центры, санаторий «Русское поле»

3

III этап — Амбулаторно-санаторный

**Долгосрочная реабилитация** Поликлиники, санатории, выездные бригады, лагерь, семейный клуб

**i** Особенностью реабилитации детей является специальная реабилитационно-адаптационная и образовательная программа для родителей и других членов семьи на каждом из этапов.

# I этап (госпитальный) — условия проведения и основные проблемы

## Условия проведения

I этап осуществляется в соответствии с порядками и стандартами оказания медицинской помощи на этапе специального лечения:

- Отделения (центры) гематологии/онкологии многопрофильных детских больниц и онкодиспансеров
- Отделения реанимации и интенсивной терапии

❏ Обязательное условие — наличие реабилитационного потенциала и отсутствие противопоказаний к методам реабилитации.

## Основные проблемы пациента

- Жизнеугрожающее заболевание в остром периоде
- Острое токсическое действие химиолучевой терапии
- Ограничение двигательной активности, ретардация развития
- Социальная и эмоциональная депривация
- Деформация детско-родительских отношений (гиперопека)
- Регрессивное поведение ребёнка
- Перерыв в процессе обучения

# I этап — специфические проблемы по нозологиям

Каждая нозологическая группа требует учёта специфических рисков при планировании реабилитационных мероприятий на госпитальном этапе.

<b>Нозология</b>	<b>Специфические проблемы</b>
ТГСК	Смешанные вирусно-грибковые и вирусно-бактериальные инфекции; недостаточная функция или отторжение трансплантата; острая и хроническая реакция «трансплантат против хозяина» (РТПХ)
Опухоли ЦНС	Функциональные и органические поражения нервной системы, органов зрения и слуха; когнитивные нарушения
Гемобластозы	Вторичный иммунодефицит, нейротоксичность вследствие интенсивной ПХТ, задержка развития
Солидные новообразования	Функциональные нарушения после калечащих операций, эндопротезирования, ампутаций конечностей

# I этап — направления реабилитационной работы с детьми



## Ранняя медицинская реабилитация

ЛФК, адаптивная физкультура, дыхательная гимнастика, массаж, аппаратная реабилитация, разработка суставов после эндопротезирования, развитие двигательных навыков по возрасту



## Лечебное питание

Консультации диетолога, мониторинг нутритивного статуса, энтеральное и парентеральное питание при необходимости



## Логопедическое сопровождение

Особенно важно для детей младшего возраста с нарушениями речевого и когнитивного развития



## Психологическое сопровождение

Психотерапия, арт-терапия, игровые методы для поддержания эмоционального статуса ребёнка



## Госпитальная педагогика

Дистанционное обучение, интернет-школа, поддержание академических навыков в период госпитализации

# Ключевая роль нутритивной поддержки и физической реабилитации

Данные ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва убедительно демонстрируют прямую связь между физической реабилитацией, нутритивным статусом и исходами лечения.

«Риск развития тяжёлых осложнений и дисфункции трансплантата после ТГСК, а также посттрансплантационная летальность достоверно ниже у детей с высоким соматическим пулом белка, ассоциированным со скелетно-мышечной массой — ключевым показателем нутритивного статуса»

- ✔ Вывод: проведение физической реабилитации и нутритивной поддержки **при подготовке и в ходе интенсивной ПХТ и ТГСК** достоверно снижает риски осложнений и повышает эффективность лечения.



## HOSPITAL NUTRITION

# I этап — работа с родителями и семьёй

## Адаптация к новым условиям

- Информирование о заболевании и прогнозе
- Коррекция неадекватных родительских установок
- Профилактика отказов от лечения
- Организация групп взаимной поддержки

## Психологическое и правовое сопровождение

- Индивидуальное психологическое сопровождение родителей
- Коррекция детско-родительских отношений, семейное консультирование
- Диагностика социальных и психологических проблем семьи
- Юридическое сопровождение (права ребёнка-инвалида, оформление инвалидности)
- Информационная поддержка по мерам социальной защиты

# I этап — профилактика профессионального выгорания персонала

Профилактика синдрома профессионального выгорания у сотрудников отделения — важнейшая задача руководителей и психологической службы клиники.

«Постоянная работа в условиях высокой смертности, эмоциональное напряжение, контакт с тяжелобольными детьми приводят к быстрому истощению ресурсов персонала. Поддержка сотрудников — необходимое условие качества помощи»

## Для врачей

Регулярные психотерапевтические тренинги, балинтовские группы, супервизии

## Для медсестёр

Групповые и индивидуальные тренинги по эмоциональной регуляции и коммуникации

## Для педагогов и волонтёров

Обучение навыкам работы с тяжелобольными детьми, психологическая поддержка

# Значение ранней реабилитации — обобщение

- **Снижение риска осложнений**  
Профилактика инфекционных, тромботических и нутритивных осложнений на фоне интенсивной терапии
- **Сохранение двигательной активности**  
Профилактика контрактур, атрофии мышц, задержки моторного развития у детей всех возрастных групп
- **Психоэмоциональная поддержка**  
Поддержание психологического статуса ребёнка и семьи, снижение остроты стрессовых реакций
- **Обучение и подготовка**  
Обучение родителей методам ухода и реабилитации, подготовка к последующим этапам восстановления

⚠ Особого внимания требуют дети после ТГСК, с опухолями ЦНС и после калечащих операций — для них необходимы индивидуальные программы с первых дней госпитализации.

# Критерии перехода на II этап и необходимость непрерывности


После завершения I этапа пациенты с реабилитационным потенциалом направляются на II этап в реабилитационные центры или санаторий «Русское поле». Преемственность обеспечивается единой документацией и передачей информации о достигнутых результатах.

## Критерии перевода на II этап

- Достижение ремиссии
- Окончание интенсивной фазы лечения
- Период поддерживающей терапии
- Ранний и поздний послеоперационный период
- Посттрансплантационный период
- Наличие реабилитационного потенциала, отсутствие противопоказаний

## Приоритетный контингент для II этапа

- Дети после ТГСК
- После окончания интенсивной фазы ХТ гемобластозов
- После хирургических вмешательств, в т.ч. эндопротезирования
- С опухолями ЦНС

 Полное описание II и III этапов — в Части 2 настоящей презентации.

# Заключение: эффективность целостной системы реабилитации

«Отечественный и мировой опыт со всей очевидностью показал, что эффективность лечения, качество жизни и гарантии психологического здоровья у больного ребёнка, включённого в современную целостную систему реабилитации, неизмеримо выше, чем у ребёнка, чьё лечение проводится только в госпитальных условиях в рамках нозологической парадигмы»

## I этап — старт реабилитации

Начинается одновременно с противоопухолевым лечением. Без него последующее восстановление крайне затруднено

## Комплексный подход

Медицинская, психологическая, педагогическая и социальная поддержка ребёнка и всей семьи

## Доказанная эффективность

Нутритивная поддержка и физическая реабилитация снижают летальность и осложнения после ТГСК и ПХТ

