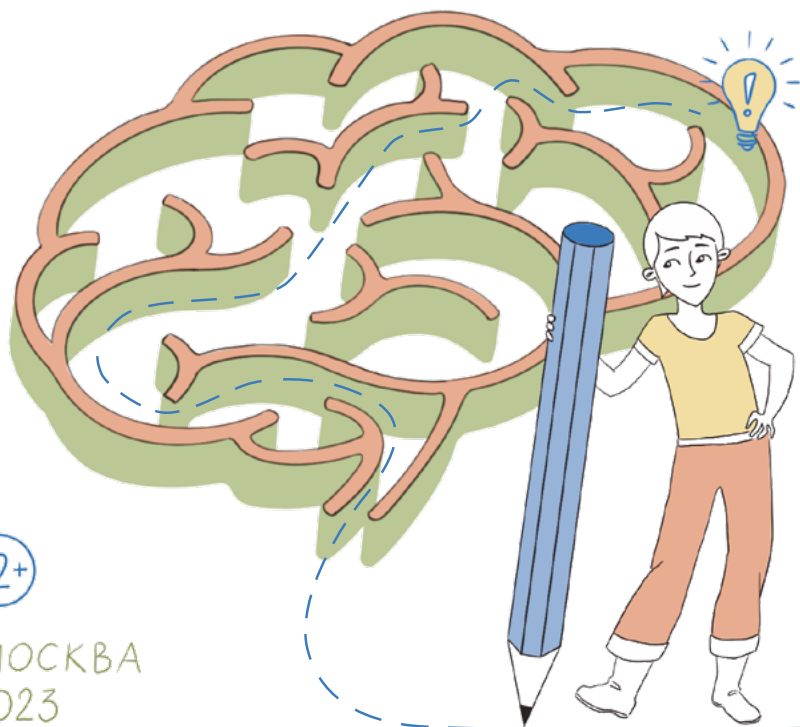


ПРОФИЛАКТИКА И КОРРЕКЦИЯ ВЛИЯНИЯ ЛЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ И ПСИХИЧЕСКИЕ ФУНКЦИИ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РЕБЯТ И ИХ БЛИЗКИХ



12+

МОСКВА
2023

Фонд «Наука — детям» создан в 2014 году по инициативе руководителей и ученых НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева — лидера направления в области лечения детских онкологических, иммунологических и гематологических заболеваний. Фонд поддерживает научно-клинические исследования НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, включая мультицентровые. За девять лет в проектах Фонда приняли участие более 10 тысяч детей: им провели сложнейшую высокотехнологичную диагностику, что помогло поставить точный диагноз и спасти жизни. Благодаря программам Фонда в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева производится около 10 тысяч исследований в год. Фонду помогают более 500 волонтеров и друзей.

Авторы:

МАРИЯ ЕВДОКИМОВА — медицинский психолог Проекта «После лечения. Психологическое сопровождение и консультирование семей с детьми после завершения лечения онкологических заболеваний», медицинский психолог отделения клинической психологии, младший научный сотрудник отдела клинической психологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» МЗ РФ

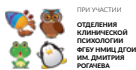
МАРИЯ ГОЛОВИНСКАЯ — медицинский психолог Проекта «После лечения. Психологическое сопровождение и консультирование семей с детьми после завершения лечения онкологических заболеваний», медицинский психолог ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» МЗ РФ, аспирант факультета психологии МГУ им. М.В. Ломоносова, внештатный сотрудник лаборатории нейропсихологии МГУ им. М.В. Ломоносова

Рецензенты:

ЛАРИСА НИКОЛАЕВНА ШЕЛИХОВА — врач-гематолог, кандидат медицинских наук, заведующая отделением Трансплантации гемопоэтических стволовых клеток №1 ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» МЗ РФ

АЛИНА ЕВГЕНЬЕВНА ХАИН — руководитель Проекта «После лечения. Психологическое сопровождение и консультирование семей с детьми после завершения лечения онкологических заболеваний», кандидат психологических наук, заведующая отделением клинической психологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» МЗ РФ

Иллюстрации и дизайн — Зарина Аттар



Больше полезной информации по вопросам психологической адаптации после лечения вы найдете на страничке Проекта: fnkc.online/adaptation



ОГЛАВЛЕНИЕ

I О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ	2
II ОСНОВНОЕ О НЕРВНОЙ СИСТЕМЕ ЧЕЛОВЕКА	4
Из чего состоит нервная система и как она работает	4
Как связаны нервная система и психические процессы	6
Кто и как может оценивать работу нервной системы	10
III ВОЗМОЖНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ ПСИХИЧЕСКОЙ СФЕРЫ В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ	12
Эмоциональные изменения	13
Поведение	13
Потребности и мотивация	14
Когнитивные процессы	14
IV ФАКТОРЫ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ВЛИЯНИЕ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ И ПСИХИКУ В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ	16
Индивидуальные особенности здоровья и развития ребенка в процессе лечения	16
На что обращают внимание специалисты и о чем родителям важно им рассказывать	17
Типы лечения онкологических заболеваний и их возможное воздействие на нервную систему	20
Химиотерапия	21
Таргетная терапия и иммунотерапия	22
Терапия глюкокортикостероидными препаратами	23
Хирургическое вмешательство	23
Лучевая терапия	26
ТГСК	27
CAR-T-терапия	30
Обезболивание	31
Побочные эффекты лечения: как долго они могут ощущаться и от чего это зависит	32
V ПРОФИЛАКТИКА И КОРРЕКЦИЯ ВЛИЯНИЯ ЛЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ И ПСИХИЧЕСКИЕ ПРОЦЕССЫ	36
Профилактика	37
Индивидуальные особенности здоровья и развития	37
Образ жизни в процессе лечения	38
Регулярность и разнообразие занятий	40
Наблюдение и внимание к изменениям	41
Восстановление и коррекция	42
Как понять, насколько серьезны возникшие изменения, трудности и нужно ли обращаться к специалисту	43
Какие специалисты могут помочь	44
Что можно делать самим	45
Общие рекомендации	46
Нарушения внимания	47
Нарушения памяти	49
Нарушения произвольной регуляции	52
Нарушения мелкой моторики	55
Нарушения речевой сферы	56
Нарушения зрительной и зрительно-пространственной сферы	59
ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЯ	63
ПОЛЕЗНЫЕ МАТЕРИАЛЫ И РЕСУРСЫ	64



I. О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ

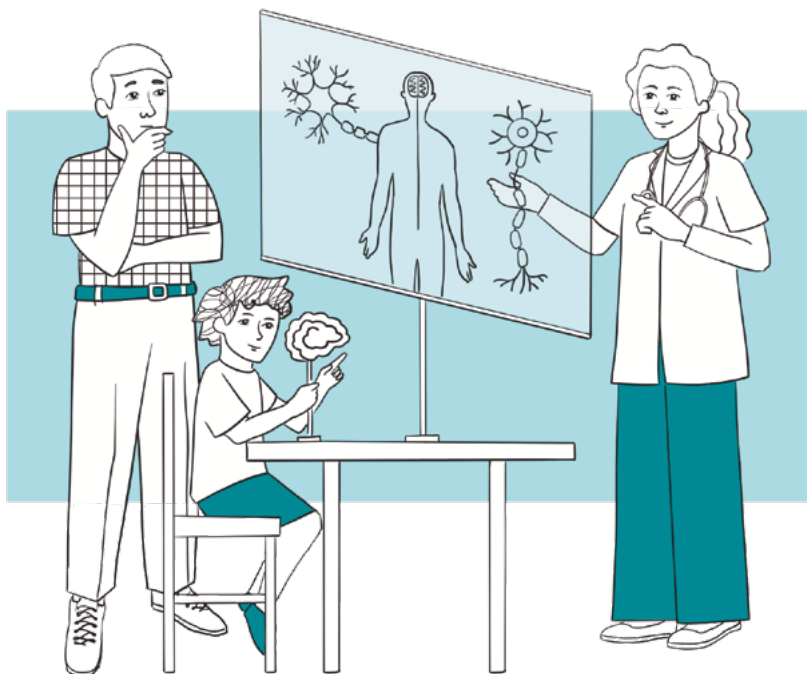
Отважные ребята и любящие их родители!

Буклет, который вы держите в руках, продолжает серию полезных материалов для детей и подростков, проходящих лечение онкологических и онкогематологических заболеваний, и их близких. Написание каждого из них нас побудили вопросы, переживания, тревоги, радости и надежды наших пациентов и их семей.

Вы уже знаете, что то современное лечение, которое вы проходите или уже завершили, является очень сильным и оказывает влияние как на само заболевание, так и на весь организм. Часто в процессе терапии меняется не только физическое самочувствие, но и настроение, поведение юного пациента. Родители вдруг замечают, что их ребенок стал более чувствительным, эмоциональным или, наоборот, закрытым, резко потерял интерес к общению с друзьями или онлайн-играм, начал испытывать трудности при выполнении школьных заданий. Ребята могут беспокоиться из-за внезапно нахлынувшей или нарастающей усталости, трудностей сосредоточения или частых колебаний настроения. Все эти события могут быть связаны с влиянием лечения на работу нервной системы и последующими изменениями в эмоциональной, мотивационно-потребностной, познавательной сфере, в том, что врачи и психологи называют психическими процессами.

Информация, которая содержится в этом буклете, поможет вам лучше понять, что такое нервная система и как ее состояние взаимосвязано с психическими процессами и функциями — поведением, психоэмоциональным состоянием, когнитивными процессами (мышлением, памятью, вниманием, речью) детей и подростков. Рассматриваются основные виды лечения онкологических и онкогематологических заболеваний с точки зрения особенностей их влияния на работу нервной системы, первичные и отложенные эффекты лечения, а также то, что важно понимать и рассказывать врачам и психологу об особенностях и уже пройденных этапах психического развития до начала терапии. Но основная цель буклета — практические рекомендации, с помощью которых ребята и их родители смогут компенсировать, скорректировать воздействие лечения на различные стороны психической деятельности, а иногда, зная нюансы здоровья и развития до болезни, профилактировать и минимизировать его последствия. В качестве примеров, раскрывающих разные темы в практической части буклета, мы предлагаем вам описания «случаев». В этих вымышленных собирательных примерах вы найдете описания трудностей, похожих на те, с которыми могут столкнуться ребята и их родители в процессе и после завершения лечения. В конце буклета предложен список материалов и ресурсов, которые будут полезными в процессе поддерживающих и коррекционно-развивающих занятий.

С наилучшими пожеланиями от авторов!



II. ОСНОВНОЕ О НЕРВНОЙ СИСТЕМЕ ЧЕЛОВЕКА

ИЗ ЧЕГО СОСТОИТ НЕРВНАЯ СИСТЕМА И КАК ОНА РАБОТАЕТ

Нервная система — это одна из самых сложных структур нашего организма, которая состоит из особых клеток (нейронов) и тканей, образованных из них. Она отвечает за передачу информации и координацию деятельности всех органов и систем в теле. Происходит это за счет передачи нервных импульсов (биоэлектрическая волна, или «живое

электричество») от нейрона к нейрону. Нейроны имеют отростки (аксоны и дендриты) и тела. Отростки являются передатчиками информации, тела же отвечают за обработку и хранение информации, а также за ее создание или генерацию.

Нервная система состоит из двух основных компонентов: центральной нервной системы (ЦНС) и периферической нервной системы (ПНС).

- ЦНС включает в себя головной и спинной мозг. Головной мозг расположен в черепной коробке, а спинной мозг проходит через канал позвоночника. Головной мозг является «центром управления» человека, он отвечает за координацию действий и работу внутренних процессов, обработку поступающей информации, планирование и принятие решений, эмоции и другие психические процессы. Спинной мозг передает сигналы между головным мозгом и остальными частями тела.
- ПНС включает нервы, которые распространяются по всему организму. Они делятся на два типа: чувствительные нервы и двигательные нервы. Чувствительные нервы передают информацию от органов чувств к ЦНС, позволяя нам ощущать и воспринимать окружающий мир. Двигательные нервы передают команды от ЦНС к мышцам, позволяя нам выполнять движения.

Функции нервной системы включают множество аспектов, вот некоторые из них:

- Передача информации: нервная система передает электрические сигналы и химические вещества между клетками и органами, обеспечивая связь и коммуникацию в организме.
- Регуляция организма: нервная система контролирует функции органов и систем в организме, такие как дыхание, сердцебиение, пищеварение, выделение и температура тела.
- Организация движений: нервная система отвечает за координацию движений и поддержание равновесия.
- Обработка информации: головной и спинной мозг обрабатывают информацию от органов чувств и позволяют нам осознать их.

Нервная система ребенка отличается от нервной системы взрослого. Вот несколько особенностей, которые важно обозначить:

- Развитие мозга. В раннем детстве мозг ребенка находится в стадии активного развития. Формирование связей между нейронами и развитие

различных областей мозга происходят на протяжении всего детского возраста. Этот период является важным и самым плодотворным для обучения и формирования навыков.

- **Пластичность.** Ребенок обладает высокой степенью пластичности нервной системы, то есть возможностью изменяться и адаптироваться к окружающей среде. Он быстро учится новым навыкам и языку, а также легко приспосабливается к различным ситуациям. Это связано с более активным процессом формирования связей между нейронами и перестройкой мозговых структур.
- **Отсутствие полной зрелости.** Некоторые функции нервной системы, особенно связанные с психическими процессами, такими как планирование, оценка рисков и саморегуляция, развиваются с возрастом и требуют времени для формирования. Например, в детстве могут быть трудности с контролем поведения и эмоций, которые с возрастом могут пройти.
- **Роль опыта.** Опыт играет важную роль в развитии нервной системы ребенка. Взаимодействие с окружающей средой, включая родителей, других детей и игрушки, стимулирует развитие мозга и формирование связей между нейронами. Раннее детство считается критическим периодом для определенных аспектов развития, и поэтому важно обеспечить ребенку богатую и стимулирующую среду.
- **Развитие органов чувств.** В раннем возрасте нервная система ребенка активно развивает органы чувств, такие как зрение, слух и осязание. Это позволяет малышу получать информацию о мире и осваивать новые навыки.
- **Эмоциональная регуляция.** С возрастом способность контролировать свои эмоции растет, однако в подростковом возрасте, когда эмоций появляется больше и они становятся более яркими, может происходить и ослабление этой возможности.

КАК СВЯЗАНЫ НЕРВНАЯ СИСТЕМА И ПСИХИЧЕСКИЕ ПРОЦЕССЫ

Для начала стоит разобрать понятие «психика». Психику невозможно потрогать или пощупать, однако именно она делает нас самими собой, позволяя нам понимать окружающий мир и себя, проявляя нашу схожесть и индивидуальность. Если говорить простыми словами, то психика — это внутренний мир каждого из нас, состоящий из множества различных структур, которые работают как единое целое и влияют на

наши мысли, чувства и поведение. Когда вы о чем-то думаете, испытываете радость, удивление или что-то еще, знайте — это результат работы вашей психики. Она как записная книжка с важными заметками об окружающем нас мире, о том, как мы его видим, как воспринимаем, как на него реагируем.

Вопросом взаимосвязи психики и организма человека занимаются ученые из разных областей: философии, медицины, психологии и многих других. Большинство современных исследований концентрируются на изучении различных структур головного мозга и того, как их работа связана с организмом. В этом буклете мы более подробно рассмотрим такую часть психики, как психические процессы.

Психические процессы помогают нам взаимодействовать с окружающим миром. Выделяют два вида психических процессов:

- Познавательные (когнитивные) процессы — ощущение, восприятие, память, внимание, речь, мышление, воображение — связаны с восприятием и переработкой на чувственном и логическом уровне поступающей информации.
- Эмоционально-волевые процессы — эмоции, настроения, чувства, мотивация, воля — связаны с реакцией на внешние и внутренние стимулы на эмоциональном уровне, выдвиганием и достижением целей.

В литературе и разговорной речи в качестве синонима психических процессов часто можно встретить психические функции, однако это не совсем верно. Психические функции в отличие от процессов имеют понятную задачу и результат, ради которого работают. Так, память может рассматриваться как процесс запоминания, хранения и извлечения информации, а может — как функция, у которой можно проверить результат, например объем запоминаемой информации.

Нервная система — это биологическая основа, фундамент для психических процессов. В мозге перерабатывается и хранится информация, порождаются команды о том, что и каким образом мы должны сделать, возникают эмоциональные реакции в ответ на происходящие события. К тому же нервная система активно работает в процессе познания окружающего мира за счет передачи нервных импульсов от органов чувств к мозгу. Действия или реакции на окружающий мир происходят за счет передачи нервных импульсов от мозга к мышцам.

Головной мозг человека состоит из большого количества структур, каждая из которых важна для полноценной работы психики. Ниже мы кратко опишем основные структуры головного мозга и то, какую роль они играют в различных психических процессах. Важно отметить, что в осуществлении психических функций всегда принимают участие сразу несколько мозговых структур. В последние годы за счет усовершенствования

методов исследования ученые совершили много открытий, которые позволяют лучше понимать сложные взаимосвязи в системе «мозг – психика» и предложить более эффективные пути восстановления при возникновении различных трудностей и нарушений.



Кора больших полушарий головного мозга. Это внешний слой клеток, выстилающий полушария головного мозга, сверху защищенный мозговыми оболочками и костями самого черепа. Кора представляет собой серое вещество головного мозга, то есть включает тела нейронов. Стоит из долей (лобной, теменной, затылочной и височной), борозд (центральной, теменно-затылочной и латеральной) и извилин. Борозды отделяют полушария и доли друг от друга и представляют собой углубления на поверхности полушарий. Извилины — выступы, лежащие между бороздами. Каждая из структур коры больших полушарий выполняет свою особую функцию, важную для общей слаженной работы психики.

- Лобные доли отвечают за планирование, регуляцию и контроль всего того, что делает человек. При поражении этих отделов человек испытывает трудности с тем, чтобы сделать что-то по собственной воле, ему сложно действовать спланированно.
- Левая височная доля отвечает за речевые функции. Правая — за переработку неречевой слуховой информации, например музыки. Поражение этих отделов приводит к различным нарушениям речи, например невозможности понимать речь или невозможности самостоятельно говорить.
- Затылочные и теменно-затылочные отделы отвечают за обработку зрительной, тактильной и пространственной информации. Поражение этих зон приводит к различным нарушениям восприятия: предметы могут не опознаваться как предметы или может быть нарушено общее восприятие предметов (горлышко и тело бутылки могут опознаваться, но при этом понять, что вместе — это бутылка, невозможно), может быть нарушено восприятие образа тела, из-за чего человек будет неспособен сделать точные движения.



Подкорковые (можно также встретить термин «глубинные») структуры мозга. Находятся внутри головного мозга, кора их покрывает. Включает в себя продолговатый мозг, мозжечок, средний и промежуточный мозг, а также белое вещество больших полушарий головного мозга и желудочки. Продолговатый мозг является продолжением спинного мозга, затем переходит в средний, а потом в промежуточный мозг, после которых идут большие полушария, мозжечок же находится сзади от продолговатого мозга.

- В продолговатом мозге находятся дыхательные центры, нервные импульсы которых запускают вдохи и выдохи, тут же находится сосудодвигательный центр, его задача — поддерживать оптимальный

уровень артериального давления. Также в продолговатом мозге располагаются центры, отвечающие за сон и бодрствование, поддержание позы тела. Нарушения его работы приводят к невозможности сохранять жизненно важные функции.

- Мозжечок состоит из червя и полушарий, которые, как и большие полушария, имеют доли, борозды и извилины. Он отвечает за регуляцию позы тела и поддержание тонуса мышц, координацию контролируемых движений и позы тела, обеспечивает точность контролируемых движений. Сбой его работы приводит к нарушениям при ходьбе, невозможности обеспечивать устойчивость тела и поддерживать равновесие, появляется тремор и быстрая усталость, уменьшается тонус мышц, а также нарушается координация и точность движений.
- Средний мозг отвечает за приведение зрительной, слуховой системы в состояние повышенной готовности при сильных, резких стимулах. Структуры этого отдела так же, как и мозжечок, участвуют в запуске, координации движений и поддержании позы. Помимо этого в среднем мозге расположены центры, отвечающие за засыпание. Нарушения работы среднего мозга приводят к сниженной реакции на яркие стимулы, невозможности сделать какое-то контролируемое движение, появляется заторможенность, может теряться способность засыпать.
- В промежуточном мозге есть таламус, который отвечает за анализ всех видов ощущений, участвует в координации двигательных систем мозга, обеспечивает болевые ощущения. Фантомные боли при ампутации конечности связывают именно с этим отделом мозга, здесь складывается ощущение времени. При поражении таламуса происходит нарушение восприятия, в том числе и времени, а также нарушение восприятия боли. Еще одной структурой промежуточного мозга является гипоталамус. Тут расположены центры голода и жажды и другие центры регуляции работы организма. Поражение гипоталамуса приводит к ухудшению работы организма: нарушениям давления, сердцебиения, дыхания, терморегуляции, неконтрольному поглощению еды или воды и так далее.
- Белое вещество больших полушарий включает в себя центры эмоциональной регуляции, в том числе и удовольствия, гнева, страха, центры оценки и сохранения новой информации. Поражения в этой зоне приводят к нарушениям эмоциональной сферы, например к дурашливости или гневливости, отсутствию страха и тревоги, чувству апатии, трудностям запоминания новой информации.

Понимание взаимосвязи нервной системы и психических процессов делает возможным прогнозировать вероятные трудности когнитивных и эмоционально-волевых процессов при тех или иных нарушениях ЦНС и ПНС. Также и наоборот, можно

предполагать, в каком состоянии находится нервная система, опираясь на обнаруженные изменения психических процессов.

КТО И КАК МОЖЕТ ОЦЕНИВАТЬ РАБОТУ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

Оценка работы нервной системы требует специальных знаний и навыков, и существует целый ряд специалистов, которые могут провести соответствующую диагностику. Вот некоторые из них:



Невролог — врач, специализирующийся на диагностике, лечении заболеваний нервной системы. Он может проводить физический осмотр, задавать вопросы о симптомах и проводить дополнительные исследования, такие как электроэнцефалограмма (ЭЭГ), электромиография (ЭМГ) или нейровизуальное исследование, чтобы оценить состояние нервной системы. К нему стоит обратиться, если у ребенка есть трудности с засыпанием или, наоборот, повышенная сонливость, он быстро и сильно возбуждается или, наоборот, слишком вялый, повышен или ослаблен тонус мышц, нарушена координация движений, сильные головные боли, у него есть тремор (дрожание), судороги, если изменилась работа конечностей, возникло косоглазие и др.



Психиатр — врач, специализирующийся на диагностике и лечении психических расстройств. Это те состояния человека, когда нарушается его психическое благополучие, способность приспосабливаться к жизни в обществе, в том числе организовывать жизнь в гармонии с собой и близкими, причем страдает не тело, а психика, например эмоциональная сфера или способность выстраивать коммуникацию с людьми. Некоторые психические расстройства могут быть связаны с нарушениями работы нервной системы, и психиатр может провести оценку симптомов и назначить соответствующее лечение, в том числе и медикаментозное. К нему стоит обратиться, если ребенок не проявляет интереса к окружающей среде: не играет, игнорирует окружающих людей, в том числе родителей, он слишком напряжен в окружении не близких ему людей, у него есть страхи, сильные эмоциональные вспышки, например гневливость, плаксивость, безудержный продолжительный смех, а также сильные перепады настроения: от яркого веселья до плача за маленький промежуток времени, если ребенок видит или слышит то, чего не видят другие.



Клинический психолог — специалист, который также работает с психическими расстройствами и трудностями. Поможет оценить изменения в когнитивной, эмоциональной, коммуникативной и поведенческой

сфере, понять их причину и предложить варианты коррекции и реабилитации. К нему можно обратиться, когда ребенок испытывает эмоциональные трудности (например, ему трудно контролировать свои эмоции в ситуациях, когда родителей нет рядом), трудности в общении (например, ему трудно разговаривать с незнакомцами), в ситуациях длительного стресса.

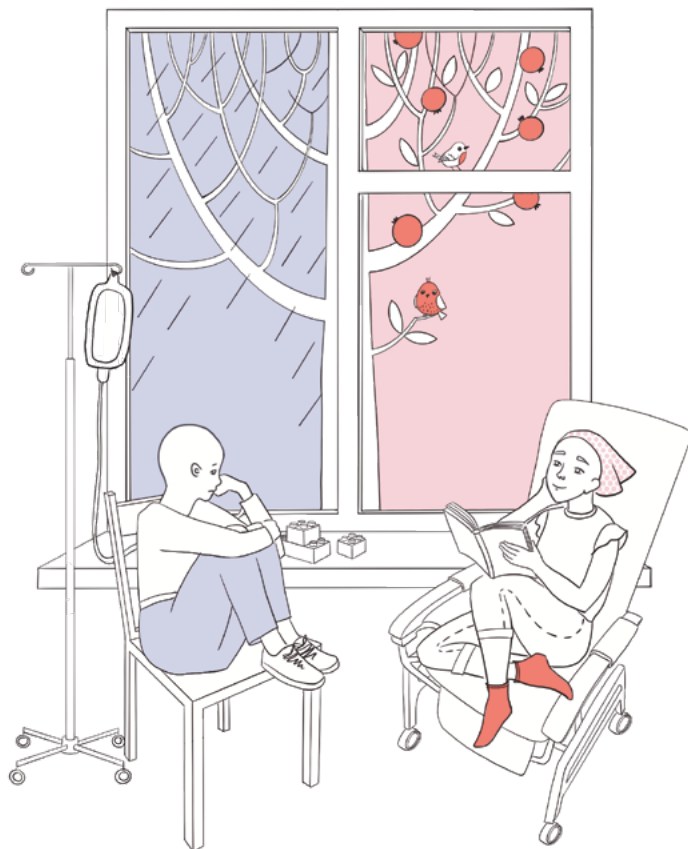


Нейропсихолог — специалист, изучающий взаимосвязь между мозгом и поведением. Он может проводить различные тесты и оценивать функции памяти, внимания, речи, планирования и других высших психических процессов, позволяющих человеку познавать окружающий мир и взаимодействовать с ним, которые при этом человек может контролировать с помощью разных символических инструментов, например языка. Если ребенок испытывает сложности с тем, чтобы сконцентрироваться на чем-то или, наоборот, застревает над одним и тем же действием, если ему трудно что-то запомнить, читать, писать, считать, ориентироваться в пространстве, то стоит обратиться именно к нейропсихологу для проведения диагностики. Кроме того, нейропсихологи проводят коррекцию и реабилитацию высших психических процессов.



Психофизиолог — специалист, занимающийся исследованием электрической активности мозга и функционирования нервной системы. В своей работе он может использовать данные электроэнцефалографии (ЭЭГ), исследовать вызванные потенциалы (ВП), проводить полисомнографию и другие нейрофизиологические исследования для оценки работы мозга и нервной системы. Полученные данные помогают, например, понять причину нарушений сна, оценить активность мозга при эпилепсии. Психофизиологи проводят тренинги по развитию внимания, коррекции тревожных и посттравматических расстройств, страхов, принимают участие в реабилитации памяти и внимания, координации движений.

Важно обратиться к соответствующему специалисту в зависимости от конкретных симптомов и проблем, с которыми вы сталкиваетесь. Если появляются затруднения с выбором, стоит обратиться к тому, кто есть в доступе, хороший специалист перенаправит вас к коллеге, если поймет, что обращение не совсем по его специальности. Он проведет необходимую оценку и поставит диагноз, если необходимо, и расскажет о возможных методах лечения или поддержки.



III. ВОЗМОЖНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ ПСИХИЧЕСКОЙ СФЕРЫ В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ

При длительном и сложном лечении онкологических и онкогематологических заболеваний ребятам и их родителям приходится сталкиваться с очень разными изменениями. Рассмотрим более подробно, как могут проявляться изменения и трудности при протекании различных психических процессов, а в следующем разделе проанализируем те факторы, которые могут оказывать на это влияние.

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ

Эмоциональные изменения, с которыми сталкиваются ребята и их родители в процессе лечения, связаны с неустойчивостью эмоционального фона и трудностями эмоциональной регуляции. Чаще всего за консультацией психолога обращаются в связи с резкими сменами настроения, раздражительностью, вспыльчивостью, плаксивостью. Дети могут испытывать тревогу, беспокойство, жаловаться на страхи, плохое настроение, общую угнетенность. Трудности эмоциональной регуляции в процессе и после завершения лечения нередко носят комплексный характер и связаны как с переживаемым стрессовым опытом, изменениями образа жизни и отношений со значимыми людьми, так и с воздействием самого заболевания, видами получаемой терапии и ее интенсивностью.

ПОВЕДЕНИЕ

Вслед за изменениями самочувствия и настроения может меняться и поведение юных пациентов. Ребята и их родители обращают внимание на общее снижение активности, медлительность и большие усилия, необходимые для совершения обычных действий. В ряде случаев возможны изменения пищевого поведения, например снижение или, напротив, значительное усиление аппетита.

Особенно выражено может меняться поведение у детей и подростков с особенностями развития (синдром Дауна, расстройства аутистического спектра, задержка психоречевого развития, СДВГ). Часто родители таких ребят отмечают утрату навыков, на формирование которых были затрачены большие усилия (например, навыков опрятности или самостоятельного приема пищи). Могут усиливаться состояния, которые ранее были компенсированы с помощью комплексной коррекционно-развивающей работы (трудности социального взаимодействия, агрессивное поведение, стереотипные движения и действия, полевое поведение). В любом случае важно помнить, что даже значительный поведенческий регресс доступен коррекции. Уже в процессе лечения по мере стабилизации состояния важно возобновлять коррекционно-развивающие занятия, оказывать ребенку доступные виды медикаментозной и немедикаментозной поддержки.

Отдельно бы хотелось остановиться на поведенческих изменениях у юных пациентов с опухольми центральной нервной системы. Часто постановка такого диагноза невольно подталкивает родителей к мысли о том, что само заболевание и процесс его лечения неминуемо скажутся на личности и поведении их ребенка. Как показывает практика, действительно значительные изменения в поведении таких ребят происходят довольно редко и могут быть связаны как с локализацией новообразования и объемом поражения, так и с осложнениями в процессе лечения. Так как расположение опухоли в головном мозге ребенка/подростка по результатам диагностики врачам досконально

известно, возможные изменения в поведении или эмоциональном состоянии ребенка в процессе лечения достаточно предсказуемы и контролируемы. Кроме того, в нашей практике было много случаев, когда поведенческие трудности или особенности эмоционального реагирования у ребят с опухолями ЦНС оказывались не связаны с заболеваниями, а были вызваны совсем другими причинами (например, особенностями взаимодействия с близкими или историей раннего развития).

ПОТРЕБНОСТИ И МОТИВАЦИЯ

Перемены затрагивают и мотивационно-потребностную сферу ребят (интересы, цели, желания, мечты). За изменениями в поведении многих юных пациентов могут скрываться уныние, апатия, безразличие, связанные как с действием лекарственных препаратов или самой болезни, так и с неопределенностью, тревогой или страхом. Изменения во внешности, самочувствии, качестве жизни могут в какой-то момент восприниматься ребенком/подростком, а иногда и его родителем необратимыми и, как следствие, подрывать доверие к миру и мешать конструированию образа будущего. Психологическая помощь, а иногда и медикаментозная поддержка юного пациента и его семьи в такой ситуации являются эффективными способами улучшения качества жизни в процессе лечения.

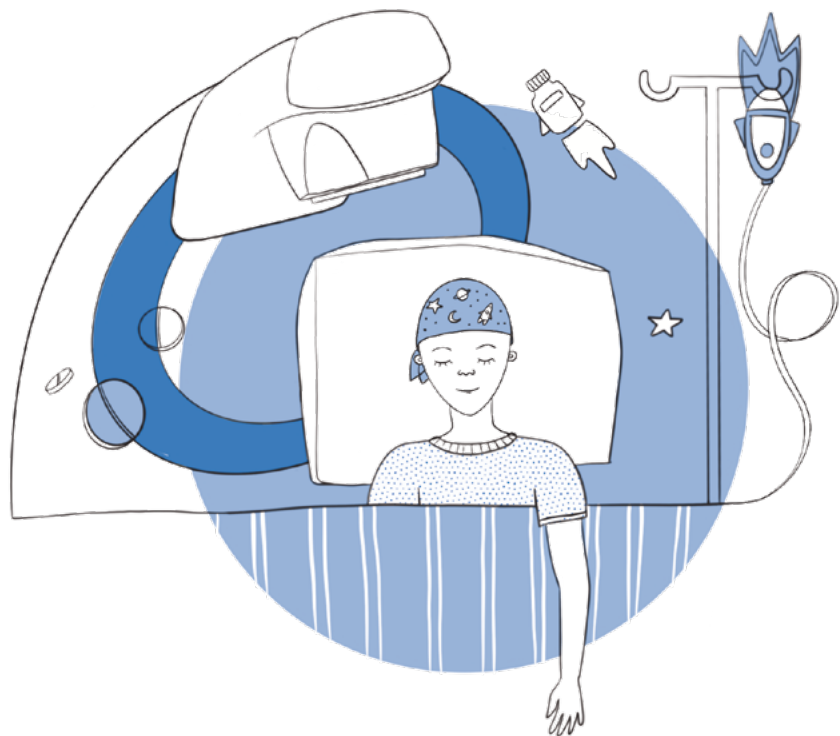
КОГНИТИВНЫЕ ПРОЦЕССЫ

Что же касается изменений когнитивной сферы, то особенно часто во время лечения страдают процессы, связанные с реализацией психических функций, т. е. те, которые позволяют поддерживать требуемый в данной ситуации уровень психической активности, планировать текущие действия в соответствии с общей целью, производить корректировку в зависимости от контекста, уделять избирательное внимание и пр. Это процессы активации, контроля, когнитивного торможения, а также рабочая память, внимание, планирование, рассуждение, т. е. все то, что оказывает непосредственное влияние на то, как происходит обучение, насколько эффективно запоминание и т. д.

Следует также упомянуть и процессы социального познания, то, как ребенок/подросток воспринимает, перерабатывает, хранит и использует информацию о других людях и социальных ситуациях. От того, как происходит социальное познание, напрямую зависит эффективность межличностного взаимодействия и социального поведения. Дети и подростки, находящиеся в процессе длительного лечения в условиях больницы, а после выписки часто в ситуации вынужденного ограничения социальных контактов, могут из-за специфики жизни в условиях стационара, личного опыта и индивидуальных особенностей испытывать затруднения в сфере социального взаимодействия и коммуникации. Для тех ребят, которые в раннем возрасте оказались

в больнице и долго лечились, адаптация к жизни вне больничных стен, необходимость формирования и поддержания социальных контактов и связей зачастую оказывается непростой задачей. Случается так, что ребятам сложно устанавливать контакт, улавливать нюансы в процессе общения, эффективным и социально одобряемым способом выражать свои потребности, понимать и учитывать запросы окружающих, ориентироваться в ситуациях, требующих различных социальных навыков. Это те ситуации, когда важно обратиться за консультацией к психологу, чтобы облегчить процесс социальной адаптации ребенка/подростка после завершения лечения.

Развитие процессов и навыков социального познания является еще одним направлением психологической и социальной реабилитации для юных пациентов в детской онкологии и онкогематологии.



IV. ФАКТОРЫ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ВЛИЯНИЕ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ И ПСИХИКУ В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ

ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ ОСОБЕННОСТИ ЗДОРОВЬЯ И РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ

Когда юные пациенты приезжают в больницу для постановки диагноза или лечения, врачи внимательно собирают анамнез, т. е. задают вопросы, чтобы представить подробную историю жизни и здоровья детей и их семьи. Консультации невролога, психиатра, медицинского

психолога также начинаются с подробного опроса, в ходе которого особое внимание уделяется тому, как и в какой ситуации происходило психическое развитие ребенка/подростка, как шло формирование его психических функций, были ли какие-то факторы, способные оказывать влияние на этот процесс, начиная с самого начала беременности мамы. Случается, что родители недоумевают по поводу такого внимания к, как им кажется, «несущественным моментам», особенно если их ребенок уже почти взрослый. В такой ситуации важно понимать, что основные этапы развития мозга человека завершаются еще до момента появления на свет. Поэтому факторы, которые могли повлиять на развитие ребенка на этапе беременности, родов и первых месяцев жизни, имеют большое значение для благополучного и своевременного развития психических функций, психического здоровья и благополучия в целом. Понимание нюансов формирования нервной системы, психомоторного, речевого, интеллектуального развития необходимо для того, чтобы прогнозировать, насколько чувствительными и требующими особого внимания могут оказаться все эти сферы в процессе длительного и сложного лечения онкологического или онкогематологического заболевания. Зная о возможной повышенной уязвимости нервной системы юного пациента, врачи, медицинские психологи, реабилитологи, логопеды, педагоги могут оказать таким ребятам своевременную направленную помощь и поддержку, начать раннюю коррекцию и реабилитацию.

НА ЧТО ОБРАЩАЮТ ВНИМАНИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ И О ЧЕМ РОДИТЕЛЯМ ВАЖНО ИМ РАССКАЗЫВАТЬ

Развитие нервной системы ребенка начинается с формирования нервной трубки на 16-е сутки после оплодотворения и определяется закономерностями развития организма и этапностью созревания различных структур. Выше мы рассказывали о том, как сложно организована нервная система, и особенно головной мозг человека, и как четко, точно его отделы, структуры, клетки и нейронные связи между ними должны работать для того, чтобы обеспечить как реализацию высших психических функций (речь, мышление, память, внимание), так и жизненно необходимые базовые рефлексы (дыхание, глотание, сосание). На разных сроках беременности развитие нервной системы ребенка происходит с переменной интенсивностью, поэтому в некоторые периоды процессы развития мозга могут активизироваться, а развивающийся мозг становится более восприимчив к воздействию различных неблагоприятных факторов. Поэтому мы просим маму рассказать о некоторых важных аспектах, касающихся этого периода:

- от какой по счету беременности родился ребенок (как завершились предыдущие беременности, были ли сложные моменты, есть ли особенности здоровья у других детей в семье и др.);
- была ли беременность запланированной;

- как протекала беременность (была ли угроза прерывания, диабет беременных, гипоксия, анемия, резус-конфликт, сопроводительная терапия, сильный токсикоз, лежала ли мама на сохранении и др.);
- испытывала ли мама в процессе беременности сильный стресс;
- болела ли мама в процессе беременности инфекционными или иными заболеваниями, какие лекарства была вынуждена принимать;
- были ли ситуации, когда во время беременности женщина употребляла алкоголь, наркотики, подвергалась воздействию каких-либо ядовитых или токсических веществ;
- проходила ли мама скрининговые обследования и с каким результатом.

Не менее важен для благополучия нервной системы ребенка и процесс родов. Поэтому врачам и психологам важно знать:

- как протекали роды (на каком сроке, самостоятельные или оперативные);
- если были осложнения, то какие;
- какая оценка состояния новорожденного по шкале Апгар была поставлена;
- когда ребенок был приложен к груди;
- находился ли новорожденный после родов вместе с мамой или они были в разных отделениях (например, кого-то были вынуждены перевести в отделение реанимации);
- были ли выявлены какие-то особенности здоровья у ребенка сразу после родов;
- как себя физически и эмоционально чувствовала мама после родов (могла ли держать на руках, кормить и ухаживать за ребенком).

Формирование структур головного мозга ребенка, по разным оценкам, завершается к 30-м суткам после рождения, а на функциональное созревание основных систем, обеспечивающих психические функции и процессы, требуется гораздо более длительное время (до семи лет и более). Поэтому мы просим маму вспомнить события, связанные с ростом и развитием ребенка с самого раннего возраста:

- проходил ли ребенок неонатальный скрининг и каковы его результаты;

- были ли выявлены какие-либо особенности здоровья ребенка;
- на каком типе питания находился ребенок, по какой причине;
- был ли ребенок беспокойным, страдал ли от колик;
- как ребенок спал, была ли инверсия сна («путал день и ночь»);
- как проходило психомоторное развитие ребенка (когда перевернулся, пополз, сел, встал, начал ходить);
- особенности речевого развития (гуление, лепет, первые слова, простая фраза и т. п.);
- особенности интеллектуального развития (легкость обучения, успеваемость, учебная мотивация);
- особенности эмоциональной и коммуникативной сферы ребенка (страхи, избегание контакта, тревожность, игнорирование других детей и т. п.);
- особенности пищевого поведения (например, избирательность в пище);
- болел ли ребенок инфекционными или иными заболеваниями, подвергался ли каким-то медицинским вмешательствам, если да, то были ли какие-то осложнения, изменения в поведении, откаты в развитии;
- подвергался ли ребенок сильным стрессовым воздействиям;
- в какой семейной ситуации развивался ребенок, особенности отношений с родителями/сестрами/братьями/другими родственниками;
- особенности увлечений и интересов ребенка;
- получал ли ребенок помощь специалистов (логопеда, дефектолога, психолога, невролога, психиатра, реабилитолога и др.).

Понимание индивидуальных особенностей, нюансов развития и формирования структур развивающегося мозга и сети нейронных связей между ними позволяет специалистам судить о том, насколько устойчивыми могут быть высшие психические функции, мотивационно-потребностная, эмоциональная и коммуникативная сферы детей и подростков к воздействию длительного и сложного лечения. Например, психолог может заранее обсудить с мамой ребенка, у которого до болезни были трудности, связанные с дефицитом внимания и гиперактивностью, вероятность их усиления на

фоне химиотерапевтического лечения и варианты коррекционно-поддерживающих занятий. Невролог заблаговременно назначит или скорректирует лекарственную терапию СДВГ. Совместные усилия специалистов помогут юному пациенту и его семье успешно преодолеть этап лечения, снизив вероятность нежелательных последствий для нервной системы и, как следствие, трудностей концентрации внимания, эмоциональных и поведенческих трудностей. Подробному рассмотрению вариантов поддерживающих, коррекционных и реабилитационных занятий посвящен раздел V.



Д. – очень целеустремленный парень. Несмотря на то что учиться ему было очень непросто всегда, а во время химиотерапии особенно, Д. очень старался. Больше всего его интересовали различные механизмы. Еще в дошкольном возрасте у Д. было диагностировано расстройство аутистического спектра, и вся его большая семья прикладывала огромные усилия, чтобы помочь мальчику и поддерживать его. Так случилось, что у Д. были сложные отношения с едой, степень пригодности которой он оценивал сначала по цвету, потом по консистенции и запаху. Если что-то вдруг шло не по плану, случалась рвота. Мама Д. вместе со специалистами прикладывала массу усилий, чтобы шаг за шагом, вкус за вкусом расширять перечень продуктов, которые мальчик мог есть. Мама рассказала, что раньше, когда Д. чем-то болел с высокой температурой, для возвращения к привычному режиму питания после болезни требовалось до нескольких месяцев.

Так случилось, что у Д. нашли саркому Юинга и он стал получать химиотерапию. Из-за повышения нагрузки на нервную систему мальчика, сильного эмоционального напряжения в связи с изменениями в жизни и трудностями лечения настроение у парня сильно испортилось, сил стало меньше. Также ему стало сложнее читать, писать, общаться. И есть. Мама Д. еще перед началом лечения рассказала об особенностях мальчика и поделилась опасениями, связанными с возможным ухудшением его состояния в процессе лечения. Эта информация дополнила проведенные обследования и помогла врачам, психологам, педагогам своевременно оказывать Д. всю необходимую поддержку. Лечение было сложным и долгим, но процесс питания Д. удалось сделать более комфортным для ребенка, сохранив при этом его необходимый объем на весь период терапии.

ТИПЫ ЛЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ И ИХ ВОЗМОЖНОЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ

Лечение большинства онкологических заболеваний заключается в применении одновременно или последовательно нескольких типов лечения (например, химиотерапия, хирургическое удаление опухоли, лучевая терапия). При онкогематологических заболеваниях может применяться как только химиотерапевтическая системная

терапия, так и лучевая, клеточная терапия, а также трансплантация гемопоэтических стволовых клеток. Лечение подбирается прежде всего на основе специфики заболевания с учетом индивидуальных особенностей состояния пациента. В процессе лечения обязательно проводятся контрольные обследования, на основании которых доктора принимают решения о дальнейшей тактике терапии и при необходимости вносят изменения.

ХИМИОТЕРАПИЯ

Суть лечебного эффекта большинства химиотерапевтических препаратов связана с воздействием на клеточный цикл злокачественной клетки. При этом происходит уничтожение, остановка или замедление роста как опухолевых, так, к сожалению, и здоровых клеток. Особенно страдают клетки, деление которых происходит быстро. Поэтому химиотерапевтическое лечение связано с развитием побочных эффектов, которые могут влиять на различные стороны функционирования организма.

Химиотерапия, которая выполняется после другого типа лечения, называется адъювантной. Например, адъювантная химиотерапия после хирургического вмешательства или лучевой терапии проводится для того, чтобы уничтожить уцелевшие в организме в процессе лечения злокачественные клетки. Неадъювантная химиотерапия применяется для того, чтобы уменьшить размер опухоли перед хирургическим вмешательством или лучевой терапией для уменьшения области облучения, а также снизить вероятные побочные эффекты.

Химиотерапия помогает уменьшить интенсивность болевых ощущений и ряда других симптомов, связанных с онкологическим заболеванием, если опухоль давит на какие-то части тела или органы пациента, в ряде случаев усиливает эффект лучевой терапии.

Несмотря на то что ученые работают над усовершенствованием химиотерапевтических препаратов, а врачи подбирают их наилучшие сочетания, оптимальные дозировки и применяют препараты, позволяющие улучшить переносимость химиотерапии для того, чтобы юные пациенты быстрее выздоравливали, возникновение неблагоприятных эффектов от проводимой терапии, к сожалению, возможно. Особого внимания в этом случае требует активно развивающаяся нервная система ребенка/подростка. Ниже приведем те трудности, с которыми могут столкнуться юные пациенты и их родители в процессе химиотерапии по причине воздействия лечения на нервную систему и психические функции:

- головная боль, болевой синдром, явления периферической нейропатии;
- эметический синдром (комплекс симптомов, связанных с рвотой);

- нарушение походки;
- судороги;
- проблемы с мышлением и другими психическими функциями;
- общая утомляемость;
- снижение психоэмоциональной устойчивости;
- у детей раннего возраста, а также у детей с особенностями развития возможны временные регресс или утрата некоторых навыков (двигательных, речевых, поведенческих).

ТАРГЕТНАЯ ТЕРАПИЯ И ИММУНОТЕРАПИЯ

Таргетная терапия является более «избирательным» методом лечения некоторых онкологических и онкогематологических заболеваний. Такая терапия специфически воздействует на конкретные молекулярные «цели», лежащие в основе злокачественных процессов. Избирательность этой группы препаратов позволяет снизить риск развития побочных эффектов за счет меньшего сопутствующего влияния лечения на здоровые клетки. Но организм человека очень сложно устроен, и нежелательные эффекты в процессе лечения таргетными препаратами все же происходят. С точки зрения изменения функционирования нервной системы и психических процессов — это чаще всего быстрая утомляемость и недостаток продуктивности, а также выраженное снижение эмоционального фона. Ребята могут жаловаться на плохое настроение и нежелание чем-то заниматься, что вызывает беспокойство родителей. Своевременная специализированная поддержка со стороны врачей, психологов, педагогов позволяет успешно преодолевать подобные состояния.

Иммунотерапия зачастую также является таргетной. Это достаточно новый вид лечения онкологических и онкогематологических заболеваний, в основе которого лежит использование моноклональных антител для уничтожения злокачественных клеток. При этом другие клетки в организме непосредственному воздействию препарата не подвергаются. Однако в процессе иммунотерапии могут развиваться побочные эффекты, связанные с атакой иммунной системы на собственный организм. Некоторые ребята и их родители сообщают о перепадах настроения, головокружении, слабости, быстрой утомляемости, изменениях зрения (размытость изображения, «мушки» в глазах). Также возможны изменения ощущений в кончиках пальцев рук и ног. Это могут быть покалывание, онемение или боль разной степени интенсивности. Эти ощущения могут меняться со временем и в какие-то моменты мешать заниматься привычными делами и вызывать беспокойство. Важно

своевременно сообщить о появившихся симптомах лечащему врачу, чтобы найти наиболее подходящее в конкретном случае решение.

ТЕРАПИЯ ГЛЮКОКОРТИКОСТЕРОИДНЫМИ ПРЕПАРАТАМИ

В процессе лечения онкологических и онкогематологических заболеваний часто используются гормональные препараты. Они могут быть как частью протокола, так и применяться для снижения побочных эффектов основной терапии. Наиболее частые жалобы ребят в процессе гормональной терапии касаются усиления аппетита, изменений во внешности, перепадов настроения. Родители очень переживают, что «перестают узнавать» своего ребенка, который вдруг становится раздражительным, возбудимым и обидчивым, может грубить, плакать из-за пустяков или вовсе без повода. Все эти изменения носят временный характер, и состояние ребенка/подростка после отмены «гормонов» достаточно быстро нормализуется. Как сказал о себе один из наших юных пациентов: «Я вышел из себя, а потом вернулся».

ХИРУРГИЧЕСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

Как мы упоминали выше, хирургическое лечение является неотъемлемой частью лечебного процесса для большинства пациентов с онкологическими заболеваниями. Оперативное вмешательство осуществляется по целому ряду причин, начиная с постановки катетера и заканчивая сложнейшими операциями по удалению опухоли. На этапе диагностики команда врачей-специалистов анализирует новообразование с разных точек зрения, чтобы определить его тип и особенности «поведения», локализацию и распространенность, проводя биопсию и другие методы исследования. Это помогает спланировать наиболее эффективное лечение и минимизировать его побочные эффекты.

Быстрота и легкость восстановления ребенка/подростка после хирургического вмешательства зависит от ряда факторов:

- индивидуальные особенности пациента (возраст, особенности здоровья);
- объем оперативного вмешательства;
- срочность оперативного вмешательства (планово/экстренно);
- локализация оперативного вмешательства;
- продолжительность операции;
- наличие осложнений.

В зависимости от индивидуальных особенностей ребенка/подростка и характеристик его заболевания хирургическое лечение в некоторых случаях удается провести с наименьшим вмешательством (т. е. минимально инвазивно, с использованием небольших разрезов, маленьких камер, тонких и точных инструментов). После таких операций период восстановления обычно проходит легче и быстрее.

Если обобщить наиболее сложные аспекты хирургического лечения, которые могут повлиять на скорость восстановления организма юного пациента после операции в целом и на функционирование его нервной системы и психической сферы в частности, то выделим некоторые из них:

- большой объем оперативного вмешательства;
- длительный наркоз и индивидуальные особенности адаптации ребенка/подростка к нему;
- нейрохирургические операции;
- ранний возраст пациента и особенности его развития;
- необходимость обезболивания (его длительность, необходимость применения наркотических препаратов и возможные проявления синдрома отмены после них);
- неотложное состояние пациента и экстренность оперативного вмешательства.

Важным этапом хирургического лечения является необходимость нахождения ребенка/подростка после операции в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ). После хирургического вмешательства состояние юного пациента требует особого медицинского внимания: параметры жизнедеятельности постоянно контролирует следящая аппаратура и подает сигнал при их колебании. В случае необходимости для поддержания жизненно важных функций врачи отделения могут применять специальные методы. Например, для осуществления дыхания и насыщения крови кислородом используется искусственная вентиляция легких (ИВЛ), работа сердца может поддерживаться кардиостимуляцией и др.

В большинстве случаев пребывание в ОРИТ составляет от одних до нескольких суток. Ребенок большую часть времени спит как за счет седации, связанной с проведением обезболивания, так и в связи с общей послеоперационной ослабленностью, а его семья испытывает облегчение от того, что важное дело, к которому они готовились, уже сделано. Однако пребывание ребенка/подростка в ОРИТ может быть эмоционально трудным в связи с рядом особенностей:

- юные пациенты могут быть вынуждены находиться в отделении часть времени без родителей (режим нахождения родителей пациентов в ОРИТ в разных больницах может отличаться); оказавшись в одиночестве в незнакомой обстановке, дети и подростки могут испытывать стресс, последствиями которого могут стать боязнь оставаться одним, повышение тревожности, общее снижение психоэмоциональной устойчивости;
- особенности обстановки в ОРИТ, которая может вызывать беспокойство у ребенка/подростка и стать причиной дополнительного стресса (звуки постоянно работающей аппаратуры, включенный свет, круглосуточное внимание и перемещение медицинского персонала);
- часто, чтобы стабилизировать состояние пациента, необходимо ввести его в состояние медикаментозного сна (анальгоседации) для искусственного ограничения двигательной и психической активности, сенсорной изоляции; пробуждение после седации в этом случае имеет ряд особенностей и чаще всего сопровождается первое время общей дезориентацией, нарушением регуляции психических процессов, на восстановление которых потребуется некоторое время;
- в некоторых случаях могут возникнуть явления полинейропатии, трудности глотания, самостоятельного дыхания, контроля тазовых функций, нарушение сна.

Для профилактики нежелательных последствий интенсивной терапии (ПИТ-синдрома) у детей и подростков применяются различные методики, включающие изменение позы и положения тела, для последующей реабилитации активно используются кинезотерапия и эрготерапия. Психологическая поддержка в период нахождения в ОРИТ имеет большое значение для психологического благополучия юных пациентов и их близких.

Опираясь на практический опыт, можно утверждать, что хирургический этап воспринимается большинством юных пациентов и их семьями как один из наиболее ответственных и волнующих в процессе лечения. Однако детальная оценка степени необходимого объема операции и готовности пациента к ней, а также последующая тщательная подготовка и планирование оперативного вмешательства позволяют минимизировать возможные побочные эффекты хирургического этапа лечения и способствуют скорейшему восстановлению сил и улучшению самочувствия ребенка/подростка.

Многие ребята и их родители испытывают физическое и психологическое облегчение от того, что опухоль или ее большая часть удалена.

ЛУЧЕВАЯ ТЕРАПИЯ

Лучевая терапия заключается в направленном действии излучения на область опухоли или определенные участки тела (например, при лечении лейкозов в ряде случаев может применяться облучение головного и спинного мозга, а при некоторых новообразованиях существует необходимость облучения прилегающих зон). В зависимости от типа, стадии и локализации заболевания лучевая терапия может использоваться как самостоятельно, так и в сочетании с хирургическим вмешательством и/или химиотерапией, а также на этапе подготовки к ТГСК.

Вот некоторые из заболеваний, лечение которых проводится при помощи лучевой терапии:

- опухоли центральной нервной системы (головного и спинного мозга);
- саркомы (злокачественные новообразования, поражающие кости, мышцы и соединительные ткани);
- нейробластома (опухоль, которая развивается из ранних форм клеток симпатической нервной системы и возникает преимущественно у детей раннего возраста);
- нефробластома и другие опухоли почек;
- лимфомы (в качестве дополнения к химиотерапевтическому лечению при большом поражении);
- лейкозы.

Побочные эффекты лучевой терапии могут быть как ранними, так и отдаленными. Их вид и степень выраженности могут зависеть от нескольких факторов, например дозы облучения, количества сеансов, одновременного прохождения курса химиотерапии. Если рассматривать возможное влияние лучевой терапии на нервную систему, то наиболее часто такое воздействие связано с областью облучения, то есть лечением опухолей головного и спинного мозга, а также метастазирования других опухолей в эти области. Ниже мы расскажем о наиболее распространенных побочных эффектах, но вероятность их возникновения и степень выраженности очень индивидуальны.

Наиболее часто встречающиеся нежелательные состояния связаны с общим воздействием лучевой терапии на организм. На фоне облучения и некоторое время после него ребята могут ощущать слабость, болевой и эметический синдромы, ухудшение настроения, быструю утомляемость, нежелание что-либо делать. Некоторые переживают

из-за того, что не могут сосредоточиться, «тормозят», привычные дела делают медленно, испытывают тревогу и/или раздражение. В такой ситуации становится очень важным соблюдение режима дня, распределение нагрузки, качественный ночной сон, посильная физическая нагрузка, правильное и полноценное питание.

Ребятам очень важно делиться тем, что с ними происходит, как с близкими людьми, так и со специалистами. Важно продолжать занятия и не забрасывать увлечения, но снизить их временную продолжительность и интенсивность до посильной, а далее, по мере улучшения самочувствия, постепенно продвигаться в сторону увеличения. Более подробно о том, как справляться с побочными явлениями лучевой терапии, мы расскажем ниже.

Не частыми, но требующими незамедлительного медицинского вмешательства являются такие побочные эффекты лучевой терапии ЦНС, как отек мозга и судороги. Эти состояния успешно поддаются коррекции медикаментами, однако такие пациенты нуждаются в неотложной помощи и последующем наблюдении. Врачи очень внимательно следят за самочувствием каждого из них, однако родителям и самим ребятам в процессе лечения и после него очень важно обращать внимание на малейшие изменения в поведении, эмоциональном состоянии, речи, письме, способности выполнять привычные действия. Кроме того, если у ребенка/подростка ранее случались судороги, в том числе фебрильные (то есть на фоне высокой температуры), были головные боли, отмечалось повышение внутричерепного давления, родителям нужно обязательно рассказать об этом докторам.

ТГСК

Трансплантация гемопоэтических стволовых клеток часто применяется при лечении рецидивов или для снижения риска их возникновения, при нарастающих трудностях в функционировании кроветворной и иммунной системах. В ряде случаев ТГСК может быть единственным методом лечения.

Вот некоторые заболевания, для лечения которых применяется процедура ТГСК:

- лейкозы;
- некоторые виды лимфомы;
- миелодиспластический синдром, который в будущем может привести к острому лейкозу;
- некоторые солидные опухоли головного мозга, глаз, почек, а также герминогенные опухоли;

- наследственные заболевания, вызывающие недостаточность костного мозга, такие как анемия Фанкони, синдром Швахмана – Даймонда и врожденный дискератоз;
- синдромы приобретенной недостаточности костного мозга, например апластическая анемия;
- генетические обусловленные нарушения в работе иммунной системы, например тяжелый комбинированный иммунодефицит, синдром Вискотта – Олдрича;
- нарушения эритроцитов (серповидноклеточная анемия, талассемия);
- нарушения лейкоцитов, такие как тяжелая врожденная нейтропения, хроническая гранулематозная болезнь и дефицит адгезии лейкоцитов;
- нарушения тромбоцитов (амегакариоцитарная врожденная тромбоцитопения);
- некоторые генетические нарушения, оказывающие влияние на обмен веществ, например адренолейкодистрофия и остеопетроз;
- гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз;
- некоторые генетические аутоиммунные заболевания.

В зависимости от того, чем болеет ребенок/подросток, и того, какое лечение он получал ранее, врачи подбирают наиболее подходящий вариант трансплантации гемопоэтических стволовых клеток. Существует несколько видов ТГСК:

- аутологичная трансплантация, в процессе которой пациенту вводятся его собственные стволовые клетки после специальной подготовки;
- аллогенная трансплантация, которая предполагает введение ребенку/подростку стволовых клеток другого человека. Если в качестве донора стволовых клеток подходят братья, сестры, родители или другие члены семьи пациента, то такая аллогенная трансплантация называется родственной. Наиболее оптимальными родственными донорами могут стать родные братья и сестры (вероятность 100% или полной совместимости — 25%). В отношении детей и родителей полная совместимость невозможна, так как ребенок получает гены от мамы и папы в равной степени. Поэтому ТГСК от родителя называется гаплоидентичной родственной и требует особой подготовки донорских клеток

(«очистки трансплантата»). Пересадка стволовых клеток от подходящего неродственного донора называется неродственной;

- трансплантация клеток пуповинной крови, которая также является аллогенной трансплантацией, но стволовые клетки получают из пуповины и плаценты здорового новорожденного.

Процедура ТГСК состоит из нескольких этапов:

- предтрансплантационный этап, сопровождаемый кондиционированием (высокоинтенсивной химиотерапией и нередко лучевой терапией), в процессе которого подавляются клетки собственного костного мозга реципиента для минимизации риска развития рецидива заболевания и возможности приживления клеток донора;
- собственно трансплантация, когда для восстановления кроветворения и иммунной системы происходит введение стволовых кроветворных клеток (подготовленных собственных или донорских);
- посттрансплантационный период, в процессе которого врачи внимательно следят за самочувствием юных пациентов, отслеживают динамику процесса приживления и функционирования трансплантата (костный мозг должен вырабатывать все виды клеток крови в необходимом количестве). Первые несколько недель после ТГСК ребенок/подросток будет находиться в стерильном боксе, получать сопроводительную терапию, специальное питание и лечение. После выхода из бокса регулярное наблюдение за состоянием юного пациента продолжается. Образ жизни пациентов после ТГСК претерпевает некоторые изменения в связи с необходимостью оберегать иммунную систему от инфекций.

С момента начала кондиционирования состояние ребенка/подростка может начать меняться под воздействием химиотерапевтических препаратов. Ребята могут чувствовать усталость, сонливость, отсутствие аппетита, ухудшение настроения. Одним из осложнений на этапе после ТГСК является реакция «трансплантат против хозяина» (РТПХ). Это может произойти в случае, если донорские клетки атакуют органы и ткани реципиента (того, кому проводили трансплантацию). Такая атака вызывает сильное воспаление и ряд специфических симптомов в зависимости от того, что в организме подверглось атаке. Нервная система юных пациентов редко непосредственно страдает от РТПХ, но общее ухудшение состояния, болевой синдром, токсическое воздействие процессов воспаления на организм, безусловно, оказывает влияние на настроение, поведение, учебную деятельность, желание общаться. Ребята могут чувствовать вялость, сонливость, отсутствие аппетита, быстро устают,

часто грустят, легко раздражаются. Родителям в такие моменты нужно помнить, что подобные изменения состояния носят временный характер. В целом нейротоксические симптомы в процессе ТГСК скорее связаны с эффектами предшествующего длительного лечения, высокодозной химиотерапией и лучевой терапией на этапе кондиционирования.

CAR-T-ТЕРАПИЯ

Это новый метод лечения онкогематологических заболеваний, основным механизмом действия которого является способность специальных полученных в лаборатории, уникальных для каждого пациента CAR-T-лимфоцитов после введения сохраняться и расти в организме ребенка/подростка и длительное время атаковать злокачественные клетки. CAR-T-клетки могут быть изготовлены как из собственных клеток пациента, так и из клеток донора. Этот вид терапии может применяться до, после и вместе с ТГСК.

Однако у этого вида лечения, как и у всех остальных, есть свои риски. После введения CAR-T-клеток существует вероятность развития побочных эффектов, наиболее частыми из которых являются синдром выброса цитокинов, а также комплекс изменений, затрагивающих нервную систему (нейротоксичность). Замечено, что нейротоксичность может развиваться как в тесной связи с синдромом выброса цитокинов, так и независимо от него.

Симптомы нейротоксичности могут быть разнообразными. Вот некоторые из них:

- головная боль;
- потеря зрения;
- нарушения речи;
- тремор;
- нарушения движения;
- снижение внимания;
- спутанность сознания, дезориентация и др.

В наиболее сложных случаях могут развиваться отек мозга и судороги (об этих побочных эффектах мы подробно рассказывали в главе о побочных эффектах лучевой терапии). Однако при CAR-T-терапии развитие отека мозга возможно как в первые сутки после введения клеток, так и, крайне редко, несколько месяцев спустя.

Для того чтобы вовремя отследить появление нейротоксичности и предотвратить нежелательные последствия введения CAR-T-клеток, врачи и медсестры внимательно следят за состоянием юных пациентов. Ребятам и их родителям также очень важно отмечать даже незначительные изменения в самочувствии, поведении, ощущениях (сонливость, вялость, трудности пробуждения, любые необычные или новые ощущения). Так как в случае нежелательного воздействия на нервную систему меняется реализация психических функций, очень удобным способом «поймать» даже незначительные изменения для ребят школьного возраста являются пробы письма или прочтение даже маленького кусочка текста. Для дошкольников в этом случае очень удобны рисунки (например, вчера домик получился ровным, а сегодня покосился). Очень важно следить за тем, не изменилась ли речь ребенка/подростка (стал говорить медленнее, ухудшилась дикция), насколько ясным остается его сознание (потерялся во времени, забыл, где находится). Важно помнить, что раннее распознавание нейротоксичности и неотложная медицинская коррекция этого состояния помогут ребенку/подростку быстрее справиться с негативными последствиями и ускорят дальнейшее восстановление.

В заключение хотелось бы напомнить о том, что любой из видов лечения, применяемый для спасения жизни и здоровья юных пациентов, является терапией по жизненным показаниям. Ученые и врачи прикладывают массу усилий, чтобы сделать процесс лечения как можно более комфортным и безопасным для каждого ребенка/подростка. Безусловно, риск развития побочных эффектов терапии невозможно свести к минимуму, но все виды лечения применяются для того, чтобы увеличить шансы на успех в борьбе с болезнью.

ОБЕЗБОЛИВАНИЕ

После проведения оперативного вмешательства, а также в некоторых случаях и других видов лечения детям и подросткам может потребоваться обезболивание. Остановимся подробнее на основных аспектах, связанных с болевыми ощущениями и их купированием:

- боль является важным сигналом организма о неблагополучии, однако ее переживание чрезвычайно истощает пациента в целом и его нервную систему в частности, выраженно снижает качество жизни;
- в ситуации нахождения в больнице рекомендация «терпеть боль» не является верной; необходима своевременная и регулярная оценка боли врачом, по результатам которой в случае необходимости осуществляется подбор обезболивания;
- существуют разные методы оценки боли, однако, помимо анализа объективных данных, их важным элементом является мнение

ребенка/подростка, так как восприятие боли является очень субъективным и зависит от индивидуальных особенностей пациента;

- медицинские препараты, применяемые для обезболивания, включают в себя нестероидные противовоспалительные средства, кортикостероиды, ненаркотические анальгетики, слабые опиоидные и сильные опиоидные (наркотические) анальгетики. Для каждого пациента препараты подбираются индивидуально, в зависимости от вида и интенсивности болевого синдрома. В случае если препарат становится неэффективным, его заменяют на более мощный и/или постепенно повышают дозу до эффективной;
- болевой синдром может возникать из-за самого заболевания, сопутствующих ему и его лечению воспалительных процессов, в области послеоперационной раны после хирургического вмешательства, при сопутствующих заболеваниях;
- существуют различные методы обезболивания, которые подбираются индивидуально (обезболивающие пластыри, различные варианты анестезии и блокады, катетеризационные методики и др.);
- применение наркотических анальгетиков может быть показано при таких, казалось бы, несерьезных, но очень болезненных состояниях, как воспаление слизистой оболочки ротовой полости (мукозит), которые сильно влияют на качество жизни пациента и негативно сказываются на жизненно важных процессах (в данном случае питании);
- в ряде случаев, например при длительном и интенсивном обезболивании, в первые дни после отмены обезболивающих препаратов ребята и их родители могут отмечать изменения эмоционального состояния, поведения, сна. Такие состояния относятся к так называемому синдрому отмены, для коррекции которого может потребоваться некоторое время и помощь психиатра или невролога.

ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ЛЕЧЕНИЯ: КАК ДОЛГО ОНИ МОГУТ ОЩУЩАТЬСЯ И ОТ ЧЕГО ЭТО ЗАВИСИТ?

Лечение онкологических, онкогематологических заболеваний является длительным и часто состоит из нескольких этапов, идущих в соответствии с медицинским протоколом. Важно помнить, что, несмотря на обозначенные рамки продолжительности того или иного вида терапии, каждый юный пациент индивидуален, а его путь к выздоровлению часто имеет уникальную траекторию. При составлении курса лечения

врачи всегда стремятся минимизировать его негативные последствия, сделать процесс терапии как можно более безопасным и результативным.

К сожалению, большинство ребят во время лечения сталкиваются с различными побочными эффектами. Одни из них возникают и требуют внимания в процессе терапии, а также иногда и некоторое время после ее окончания. Такие побочные эффекты называют первичными и краткосрочными. Например, некоторые дети замечают, что во время очередного блока химиотерапии им сложнее учиться из-за быстрой утомляемости и трудностей сосредоточения или становится непросто совладать с сонливостью и ощущением упадка сил после проведения ТГСК. Как правило, подобные состояния отмечаются непосредственно на фоне лечения, а улучшение самочувствия наступает на этапе восстановления после терапии. Тема профилактики и коррекции нейротоксических последствий лечения будет нами подробно рассмотрена в разделе V.

Наряду с краткосрочными побочными эффектами лечение может иметь и отложенные или отдаленные последствия для нервной системы юного пациента и, как следствие, оказывать продолжительное влияние на реализацию его психических функций и процессов. Кроме отдаленных последствий, связанных с функционированием организма, процесс лечения часто накладывает отпечаток на социальную, коммуникативную, мотивационно-потребностную сторону психического функционирования. Такие эффекты лечения не являются внезапными, острыми состояниями. Как правило, о вероятности отложенных последствий лечения можно судить по ряду факторов:



Особенности заболевания. Не будет преувеличением сказать, что все онкологические и онкогематологические заболевания оказывают сильнейшее влияние на жизнь и здоровье юных пациентов и их семей. Однако к этой обширной и сложной группе диагнозов относятся очень разные состояния, которые отличаются причинами возникновения и развития, особенностями воздействия и влияния на растущий организм и, как следствие, специфичностью той терапии, которая помогает с этими заболеваниями бороться. Новообразования и процессы отличаются по степени злокачественности, группам риска рецидива заболевания, локализации процесса, степени и тяжести поражения. Все эти факторы учитываются врачами в процессе планирования каждого этапа лечения. Например, бывают ситуации, когда пациенту для выздоровления достаточно выполнить только операцию. А лечение нейробластомы, например, включает химиотерапию, хирургическое вмешательство, ауто-ТГСК, лучевую и иммунотерапию и продолжается больше года. Наличие метастатического поражения в большинстве случаев требует более длительного и сложного лечения. Лечение рецидива заболевания чаще всего сопряжено со сменой терапии и необходимостью дополнительных терапевтических опций, например ТГСК.

Таким образом, чем больше тяжесть заболевания и риск осложнений в процессе терапии, тем выше вероятность того, что ребенок/подросток и после лечения столкнется с его отдаленными нежелательными последствиями.

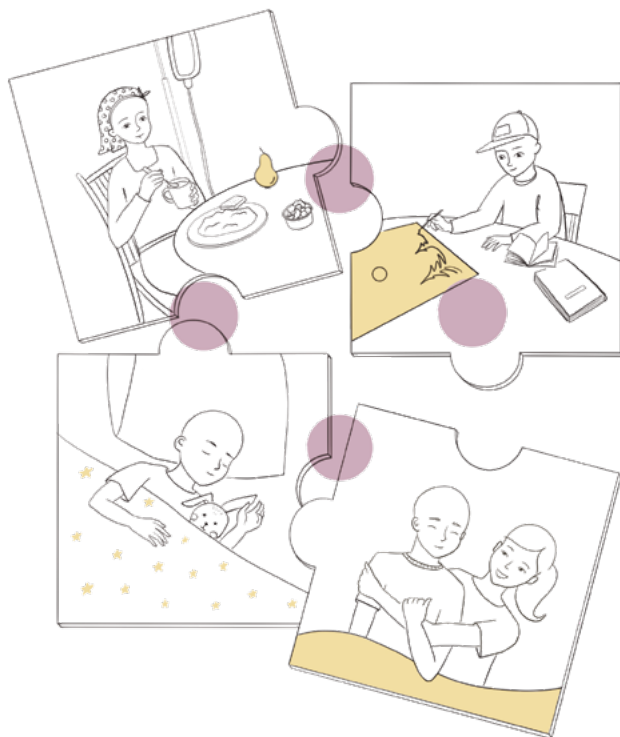


О процессе лечения и вероятности связанных с ним осложнений мы уже говорили выше и подробно останавливались на нежелательных явлениях, которые могут возникнуть во время лечения и после него. Безусловно, чем более продолжительным и сложным был лечебный процесс, тем выше вероятность того, что его последствия будут ощущаться годы спустя, давая о себе знать необходимостью приложения больших усилий и труда для получения желаемого результата. В ряде случаев препараты оказывают непосредственное воздействие на нейроны в структурах головного мозга, что приводит к долговременным изменениям в их функционировании. Также возможны отсроченные вторичные изменения психических функций в результате того, что процесс лечения повлиял на работу сердечно-сосудистой системы, вызвал снижение слуха и т.п. Такие состояния требуют систематического отслеживания и коррекции. Хотелось бы обратить особое внимание на тех юных пациентов, чье лечение продолжается годами. Такие ребята вынужденно проводят в больнице целые этапы своего жизненного пути, взрослеют, заводят друзей, учатся, сдают экзамены. Но жизнь в больнице и за ее стенами сильно отличается. И юный человек, прошедший длительное сложное лечение, сопровождавшее его рост и развитие, после выписки сталкивается с необходимостью адаптации к реальной жизни, практически учится жить в большом мире. Как сказал один наш пациент: «Я – больничный человек». Поэтому в процессе лечения очень важно осуществлять всестороннюю поддержку развития ребенка, формировать и поддерживать социальные контакты, тренировать коммуникативные навыки.



Индивидуальные особенности. Нервная система ребенка, как и весь его организм, непрерывно развивается. Как было описано выше, этот процесс неравномерный, и более интенсивно развитие головного мозга происходит в первые шесть-семь лет жизни ребенка. На это время приходятся этапы наиболее эффективного развития психических функций, которые называют сензитивными периодами. Ребенку удается особенно быстро усваивать те или иные новые знания, формировать навыки, способы действия, особенности поведения. Конечно же, вне сензитивных периодов процесс развития и обучения человека не прекращается, но требует большего труда для достижения нужного результата. Например, многие взрослые прикладывают значительные усилия, чтобы выучить иностранный язык, который непринужденно

усваивают их маленькие дети. Ускорить или отложить наступление сензитивного периода нельзя. Этот процесс во многом определяется степенью сформированности и готовности нервной системы к решению определенных задач. Не менее важно и то, где, с кем, как общается и взаимодействует ребенок, насколько насыщена его жизнь новым опытом и впечатлениями. Если так случилось, что ребенок вынужден проходить длительное, сложное лечение в тот период своего развития, когда потребность в новых умениях, знаниях, навыках, впечатлениях наиболее высока, значение поддержки семьи, психологов, педагогов невозможно переоценить. Важно помочь ребенку максимально компенсировать связанные с процессом лечения ограничения, дать ему возможность общаться, узнавать новое и учиться.



V. ПРОФИЛАКТИКА И КОРРЕКЦИЯ ВЛИЯНИЯ ЛЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ НА НЕРВНУЮ СИСТЕМУ И ПСИХИЧЕСКИЕ ПРОЦЕССЫ

Начало лечения — непростой момент для всех. Ребята и их родители с тревогой и надеждой смотрят в будущее. Лечащий врач подробно рассказывает о том, из каких этапов будет состоять процесс лечения, какие виды терапии потребуются для борьбы с заболеванием. В беседе с юным пациентом и его семьей доктор может обсудить изменения во внешности и самочувствии, которые могут ожидать ребенка/подростка в этот период, как долго они сохранятся и нужно ли что-то специально предпринимать в каждом конкретном случае.

Многим ребятам бывает важно подробнее остановиться на определенных нюансах лечения. Стоит помнить, что «глупых», «несвоевременных», «странных» вопросов в этой ситуации не бывает. Обо всем, что тревожит, волнует, пугает, можно и нужно поговорить с лечащим врачом, а при необходимости обратиться за консультацией к психологу.

Подобные рекомендации в начале лечения можно дать и родителям. Иногда бывает так, что родитель очень обеспокоен тем, как пройдет лечение, и в беседе с доктором сильно волнуется. В такой ситуации удобно завести блокнот и заранее записывать вопросы и темы, которые нужно обсудить с врачом. Записи можно делать в любой удобный момент. В целом ведение дневника в процессе лечения очень помогает отслеживать изменения в состоянии ребенка/подростка, отмечать сложные моменты и нюансы, требующие отдельного внимания. Многие родители говорят, что сам процесс ведения дневника позволяет обобщать и систематизировать все, что происходит с ребенком в ходе лечения. Это снижает тревогу, дает возможность посмотреть на ситуацию как бы со стороны, анализировать динамику движения к результату, а также своевременно обратить внимание на даже малозначительные изменения, которые могут быть связаны с развитием нежелательных эффектов лечения.

После того как у ребят и их родителей складывается достаточно целостное представление о том, что и как будет происходить в процессе лечения, многие спрашивают, есть ли способы избежать побочных эффектов терапии или уменьшить их влияние. У лечащего врача можно спросить о подходящих вариантах медикаментозной сопроводительной терапии и возможностях ранней реабилитации в процессе лечения, которая поможет юному пациенту. В арсенале неврологов, психиатров и медицинских психологов также существуют методы поддержки ребенка/подростка и его семьи, которые помогут уменьшить, компенсировать, а в ряде случаев избежать негативного воздействия лечения на работу психических процессов.

ПРОФИЛАКТИКА

Итак, рассмотрим подробнее возможности профилактики нежелательных изменений со стороны психической сферы в процессе лечения онкологических и онкогематологических заболеваний у детей и подростков. Есть ли способы сгладить воздействие лечения на поведение, настроение, когнитивные и эмоциональные процессы?

ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ ОСОБЕННОСТИ ЗДОРОВЬЯ И РАЗВИТИЯ

Важно помнить об анамнезе жизни ребенка/подростка до болезни. Мы уже касались этой темы выше (раздел IV) и подробно рассматривали факторы риска, повышающие вероятность того, что процесс лечения окажет негативное влияние на психические

процессы. Подчеркнем, что родителям важно заблаговременно обсудить с лечащим врачом, неврологом, психиатром, психологом, педагогом особенности неврологического, психического состояния ребенка/подростка, заранее сообщить, если раньше в каких-то ситуациях у него отмечались нежелательные изменения со стороны эмоциональной сферы, речи, внимания, мышления, поведения.



К., девочка с синдромом Дауна, проходила лечение от рецидива лимфобластного лейкоза. Лечение таких ребят производится по особому, наиболее подходящему для них протоколу. Мама девочки хорошо ориентировалась в терапевтическом процессе, однако сильно переживала из-за того, что во время предыдущего лечения на фоне химиотерапии у ребенка значительно ухудшилась речь (исчезли простые фразы, речь была представлена единичными простыми словами и множественными восклицаниями, появились повторы только что услышанных слов, т. е. эхолалии). В этой ситуации перед началом лечения ребенку была проведена коррекция медикаментозной терапии со стороны психиатра и невролога. Мама получила подробные рекомендации по содержанию самостоятельных коррекционно-развивающих занятий, направленных на поддержку речи и мышления, от логопеда-дефектолога и педагога-психолога. Как только самочувствие девочки позволило, коррекционно-развивающие занятия со специалистами были возобновлены. Весь период лечения девочка находилась под их контролем. Регресс речи на фоне терапии рецидива заболевания также имел место, но был гораздо менее выраженный.

Приведенный случай показывает возможности комплексной поддержки психических функций в процессе лечения у ребенка с особенностями развития и побочными эффектами от аналогичного лечения в прошлом. Если есть основания ожидать повышенную чувствительность тех или иных сторон психической сферы ребенка/подростка в процессе лечения, своевременная направленная помощь способна контролировать негативные последствия.

ОБРАЗ ЖИЗНИ В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ

Следующим важным способом профилактики негативных последствий лечения для психических функций является образ жизни. На первый взгляд кажется, что в больнице за правильным образом жизни следить нетрудно. Но это только кажется. При ближайшем рассмотрении, многие ребята имеют смещенный режим «сон – бодрствование», например, ложатся поздно ночью и досыпают днем. Нет ничего плохого в компьютерных играх или общении с друзьями в чате, но важно, чтобы эти увлекательные процессы были в правильное время и нужном количестве. И не мешали процессам восстановления организма, которые невероятно важны в ситуации сложного лечения. Биологические ритмы таковы, что человек лучше всего себя чувствует, если ложится спать не позднее 22:00–22:30. И, к сожалению, дневной

сон не способен полностью компенсировать несвоевременное засыпание. Если регулярно засиживаться с телефоном или планшетом/ноутбуком до ночи, то нарушение режима сна – бодрствования может усиливать колебания настроения, раздражительность, мешать учебе (сложно сосредоточиться, замедляется мыслительный процесс, тяжело подобрать нужные слова и выразить мысли, плохо запоминается новый материал, зато легко забываются важные вещи). Общая слабость и быстрая утомляемость не добавляют скорости процессу выздоровления. Поэтому своевременный отход ко сну так важен для каждого.

Делимся рецептом засыпания:

- убрать телефоны/планшеты за 45–30 минут до сна (мелькание экрана действует на мозг раздражающе и мешает засыпанию);
- приглушить свет;
- послушать спокойную музыку или почитать книгу;
- лежа с закрытыми глазами, размеренно делать глубокие вдохи/выдохи животом;
- думать о чем-то приятном и хорошем, но не слишком увлекательном (например, представить себя гуляющим на природе).

Если нормализации сна, несмотря на все старания, не происходит, нужно проконсультироваться с лечащим врачом, так как нарушения сна могут быть следствием самого заболевания или являться побочным эффектом лечения.

Еще одной важной составляющей здорового образа жизни является сбалансированное питание, которое снабжает организм необходимыми ему питательными веществами и дает силы для пути к выздоровлению. Головной мозг человека является самым «прожорливым» и «требовательным» к качеству питания органом в теле человека. Для поддержания его полноценной работы тратится до 25-30% всей энергии, которую получает человек с пищей. Нервные клетки для своего развития и восстановления очень нуждаются в разнообразных качественных жирах (растительных и животных), белках, углеводах и микроэлементах (особенно в витаминах группы В, йоде, фосфоре, магнии, селене, цинке). Поэтому питание каждого ребенка/подростка должно быть полноценным и максимально разнообразным, особенно в ситуации сложного лечения и на этапе восстановления после него.

Одной из самых частых жалоб ребят и их родителей, связанных с питанием в процессе лечения, является изменение восприятия вкуса и запаха продуктов, а также общее снижение аппетита, тошнота и возможная рвота. Важно помнить, что все эти сложности временные и связаны непосредственно с приемом препаратов, после завершения которого состояние нормализуется. Ниже мы приведем несколько рекомендаций, которые позволят справиться с изменениями в пищевом поведении, связанными с лечением:

- есть маленькими порциями и чаще, чем обычно;
- пробовать разные продукты и их сочетания, использовать различные способы приготовления блюд (здесь важно добавить, что в некоторых ситуациях не все продукты и блюда разрешены ребятам в процессе лечения, важно обсуждать их безопасность с лечащим врачом);
- употреблять достаточное количество воды (здесь также важно регулярно сверяться с врачом на предмет возможных ограничений приема жидкости);
- если есть возможность, выходить на прогулку и в целом увеличивать физическую активность, это поможет усилить аппетит.

Важно отметить, что тема питания ребенка, особенно ребенка болеющего, для многих родителей является очень тревожащей. Зачастую обеспокоенные родители могут проявлять излишнюю настойчивость и требовательность в этом вопросе по отношению к ребенку, из лучших побуждений оказывать на него давление. Поэтому в ситуации, когда тема питания приобретает избыточную субъективную значимость и вызывает много противоречивых сложных эмоций, важно успокоиться, снизить накал ситуации, возможно, отвлечься на какое-то другое дело. В процессе налаживания питания важны постепенность, ровный, положительный эмоциональный фон всех участников и вера в успех. Также в ситуации продолжающихся трудностей пищевого поведения всегда можно обратиться за консультацией к специалистам (диетологу, психологу, неврологу, психиатру), которые помогут наладить процесс питания.

РЕГУЛЯРНОСТЬ И РАЗНООБРАЗИЕ ЗАНЯТИЙ

Наряду с поддержкой физического, телесного благополучия важную роль в профилактике негативного воздействия лечения на психические процессы играют систематические интеллектуальные занятия. Как для здоровья и гармоничного развития тела важна регулярная и комфортная физическая нагрузка, так и для развития мозга и, как следствие, психических функций необходимы регулярные умственные упражнения. Любые занятия, требующие мыслительной активности, сосредоточения, направленные на расширение кругозора, получение новых знаний и навыков, помогают формированию и укреплению нейронных связей в головном мозге. Представим какие-нибудь любительские спортивные соревнования, например забег на длинную дистанцию, полумарафон. На старт выходят как опытные спортсмены, так и те, кто никогда раньше бегом не занимался, но вдруг решил попробовать свои силы. Результат окажется предсказуемым, финишировать смогут только те, кто регулярно тренировался и готовил свое тело к длительным беговым нагрузкам. Неспортивные участники в лучшем случае устанут и вовремя сойдут с дистанции, в худшем — получают травму

или почувствуют себя плохо. Похожим образом привычный к регулярным умственным нагрузкам головной мозг сможет гораздо успешнее обеспечивать психические процессы даже в ситуации сложного лечения.

Какие варианты развивающих занятий можно предложить ребятам в больнице? Ответ: любые. Все, что побуждает думать, обсуждать, читать, запоминать, удерживать внимание и т. д. Школьные уроки, книги на интересующие темы, хобби помогут ребятам поддерживать свои когнитивные процессы в тонусе. Но для пользы дела важно, чтобы все эти занятия были регулярными и разнообразными. Например, кто-то любит собирать пазлы — таким образом тренируются зрительно-пространственные функции, произвольное внимание, планирование и контроль. А складывание оригами или кубика Рубика добавляют к этому списку еще и мелкую моторику. Отлично! Любители почитать, обсудить, поспорить незаметно для себя прокачивают память, мышление и коммуникативные навыки. И так далее. Рекомендация чем-то себя занимать, как только позволяет самочувствие, является универсальной. Многие из юных пациентов отмечают, что испытывают моральное удовлетворение от того, что, несмотря на неважное самочувствие, дают себе умственную нагрузку и видят результат собственных усилий.

В целом регулярные занятия с родителями и специалистами (логопедом, нейропсихологом, педагогом-психологом) поддержат стремление ребенка к развитию, позволят после окончания лечения гармонично включиться во взаимодействие, обучение и общение в среде сверстников. Для ребят постарше также не менее важно во время лечения не выпадать из учебного процесса, так как способность к обучению, умение концентрироваться, запоминать, работать с учебными материалами — навыки, нуждающиеся в постоянной тренировке. Особую важность в процессе лечения имеет возможность поддерживать контакт с друзьями, дорогими и близкими людьми. Общаться, делиться переживаниями, обмениваться впечатлениями от просмотра фильмов, чтения книг, совместных игр — все это не только поддержит ребят в ходе лечения, позволит почувствовать собственную нужность, важность, включенность в ход жизни, но и поможет в будущем избежать трудностей социального взаимодействия. Навыки коммуникации, умение контролировать собственные эмоции, выстраивать и поддерживать отношения нуждаются в упражнении и могут угаснуть, если им не уделять должного внимания.

НАБЛЮДЕНИЕ И ВНИМАНИЕ К ИЗМЕНЕНИЯМ

У регулярных занятий есть и еще один огромный плюс. Они помогают заметить минимальные изменения по ходу деятельности или в ее конечном результате, которые могут быть связаны с негативными эффектами лечения. Например, стало хуже получаться то, что обычно давалось легко, или появились какие-то странные ошибки. Даже незначительные изменения почерка могут оказаться тревожным сигналом. Как мы уже рассказывали выше, в ходе некоторых видов лечения возможно достаточно

быстрое ухудшение состояния ребенка/подростка, поэтому неожиданные перемены или сложности в привычных действиях и процессах являются отличным «красным флагом». Родители, врачи, психологи, учителя, да и сами ребята, заметив какие-то странности, могут вовремя забить тревогу, получить своевременную помощь и предотвратить развитие тяжелых последствий.

Стоит отметить, что положительные изменения в ходе выполнения заданий, упражнений, да и просто привычных действий также очень важно отмечать. Они указывают на улучшение в состоянии ребенка/подростка, динамику восстановления и нормализацию работы его психических процессов, поддерживают в правильности выбранной методики и дают дополнительные силы на пути к выздоровлению.

ВОССТАНОВЛЕНИЕ И КОРРЕКЦИЯ

Если все же пришлось столкнуться с последствиями лечения, которые оказали влияние на работу психических процессов, то важно их своевременно оценить и начать восстановительные занятия.



КАК ПОНЯТЬ, НАСКОЛЬКО СЕРЬЕЗНЫ ВОЗНИКШИЕ ИЗМЕНЕНИЯ, ТРУДНОСТИ И НУЖНО ЛИ ОБРАЩАТЬСЯ К СПЕЦИАЛИСТУ



Стойкость изменений.

Бывает, что после начала или во время химиотерапии или в первые дни после ТГСК ребенок чувствует себя усталым, вялым, на гормональной терапии могут быть яркие эмоциональные проявления, это нормально. Важно обращать внимание на то, насколько долго длятся эти изменения. На восполнение сил организма нужно время, врач подскажет вам, какой период в среднем для этого понадобится. Если изменения так и не прошли, важно повторно проконсультироваться со специалистами.



Выраженность изменений.

Есть изменения, заметить которые несложно, поскольку они сильно влияют на ребенка. Например, он перестает говорить или что-то заговаривать. Но бывают случаи, когда изменения не сильно выражены. Ребенок что-то запоминает, а что-то не очень, говорит, но как-то не складно. Это тоже нормально, поскольку на работу нервной системы влияет множество факторов. К специалисту стоит обращаться, когда изменения мешают повседневной жизни ребенка и родителя.



Резкость начала.

Любое резкое изменение в психическом состоянии ребенка, например резкое снижение внимания, или резкая потеря способности говорить, или резкие эмоциональные реакции, могут испугать родителя. Для минимизации последствий для психики ребенка и большего спокойствия родителя следует позвать лечащего врача и специалиста.



Влияние на жизнь ребенка и родителя.

Незначительные и нестойкие изменения могут оказать сильное влияние на качество жизни, резко снизив его. Важно, что даже при коротком временном промежутке общий урон может быть сильным. Если качество жизни снижается резко, стоит обращаться к специалисту.



Сильное беспокойство.

В случаях, когда появляется сильное беспокойство по непонятным причинам и появляется сильное неудобство в повседневной жизни, также стоит обращаться к специалисту.

КАКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ МОГУТ ПОМОЧЬ



Медицинский психолог — окажет психологическую поддержку и помощь юным пациентам и их близким при тревоге и стрессе, трудностях адаптации к сложным условиям, кризисных состояниях. Поможет в ситуациях, когда ребенок испытывает трудности в общении, в том числе с близкими или сверстниками, переживает сильный стресс, нередко тревожится или испытывает страх, ему сложно понять и приспособиться к внезапным и неприятным для него изменениям, сохранять доверие и надежду, уверенность в себе. Во время лечения медицинский психолог может помочь лучше понять и подготовиться к различным видам лечения, а также поддержать не только самого ребенка, но и его родителя.



Нейропсихолог — проведет нейропсихологическое обследование, оценивающее статус различных психических процессов, и составит программу для их развития, даст рекомендации для самостоятельной работы, а также проведет занятия.



Логопед — оценит речевые нарушения, проведет занятия, направленные на улучшение артикуляции, лексики, грамматики и общей коммуникативной способности, даст рекомендации для самостоятельной работы.



Педагог — поможет разработать индивидуальную образовательную программу, адаптировать учебный материал и методики обучения к специфическим потребностям каждого ребенка.



Педагог-психолог — поможет сделать возвращение к обучению в школе более мягким и плавным, работает с эмоциональным состоянием в рамках обучения, проводит занятия по развитию психических процессов.



Дефектолог — поможет продиагностировать состояние ребенка, а также провести занятия по развитию, адаптации и социализации.



Сурдопедагог — занимается с детьми, имеющими проблемы со слухом, оценивает работу слуховой системы, занимается обучением и воспитанием детей с дефицитом слуха.



Тифлопедагог — помогает слабовидящим детям адаптироваться, а также занимается их обучением.



Эрготерапевт — поможет развить навыки, необходимые для выполнения

повседневных задач, работать над мелкой моторикой, координацией движений и другими навыками, способствующими независимости.



Невролог — оценит состояние нервной системы и при необходимости назначит медикаментозное лечение, например, при судорогах.



Психиатр — определит психологическое и эмоциональное состояние и благополучие, при необходимости назначит медикаментозное лечение.



Психотерапевт — психолог или психиатр. Осуществляет медикаментозную (не лекарственную) помощь для совладания с психологическими трудностями. Существуют различные направления психотерапии, каждое из которых предлагает свой подход и методы для помощи человеку в сложном психологическом состоянии или тяжелой, кризисной жизненной ситуации.



Реабилитолог — поможет восстановить функциональные возможности, трудоспособность и улучшить качество жизни. Реабилитологи также занимаются двигательной системой, могут прибегать к физиотерапии, массажу, ЛФК.

ЧТО МОЖНО ДЕЛАТЬ САМИМ

Собственную активность ребят, их желание и способность прикладывать усилия для того, чтобы справиться с возникшими трудностями, пусть постепенно, маленькими шагами, но двигаться к восстановлению после болезни, трудно переоценить. Мы надеемся, что эта информация и рекомендации помогут вам лучше понять состояние ребенка и наметить дальнейший путь к выздоровлению. Родители и ближайшее окружение также играют важную роль, они находятся в постоянном контакте со своим ребенком, знают его поведение, привычки и характер, они его главная опора и поддержка. Близкие могут помочь наладить регулярные занятия, следить за выполнением заданий и поддержать ребенка, когда ему трудно. В целом сотрудничество ребят, родителей и близких со специалистами является одним из основных условий реабилитации.

Для организации эффективной помощи также важно понимать, что на положительный исход оказывают влияние множество аспектов. Нарушения часто встречаются в сочетании друг с другом, поэтому может быть нелегко понять, какое является основным. Выделение специалистами главных причин и механизмов существующих трудностей, совместное составление плана занятий значительно облегчит процесс восстановления. Необходимо подчеркнуть, что проявления нарушений психических функций могут быть очень разными и чаще всего носят индивидуальный

характер, поэтому не все предложенные в буклете рекомендации могут подойти в конкретном случае.

Надеемся, что следующие общие рекомендации, а также объяснения, касающиеся отдельных нарушений, рекомендации возможной активности и упражнений, помогут вам наметить свой собственный маршрут восстановления.

Общие рекомендации



Поддержание режима сна и бодрствования. Помимо профилактического действия, оно оказывает положительное влияние и на процесс восстановления психических функций. Режим, когда отход ко сну происходит примерно в одно и то же время (в 22:00—22:30), а также подъем (в 7:00—8:00), благоприятно воздействует на состояние нашей нервной системы, в особенности глубинных структур мозга. При этом важно помнить, что через силу заставлять ребенка не спать не стоит. Если днем сильно клонит в сон, то можно поспать, ведь организм может быть сильно истощен, а сон — один из способов восстановления. Однако стоит понаблюдать, не страдает ли качество ночного сна, если ребенок поспал днем.



Двигательная активность, желательно на свежем воздухе. Важно узнать об ограничениях и возможностях режима у лечащего врача. Если лечение проходит в стационаре, стоит уточнить, можно ли выходить из палаты, отделения или на улицу. Если ничего из этого пока недоступно, можно пробовать делать зарядку не выходя из палаты. В случаях, когда есть двигательные ограничения, лучше уточнить у реабилитолога, какие упражнения можно выполнять. Важно соблюдать баланс нагрузки и отдыха, а при сильной усталости стоит на время отказаться от выполнения двигательной активности.



Делать перерывы. Важно заниматься какой-то активностью не более 10–15 минут, прерываться минут на пять на любое другое действие и затем снова возвращаться к предыдущей активности. Эта рекомендация касается игр в телефоне, компьютере, а также просмотра фильмов/сериалов. При быстром наступлении усталости стоит делать более частые перерывы. Это связано с тем, что при выполнении любого действия мозг активно работает и устает, особенно выражено это может проявляться после завершения высокоинтенсивного лечения. Нервной системе необходимо давать отдыхать, даже когда усталость не чувствуется. Переключаться лучше всего на двигательную активность: размять кисти рук или немного походить или, наоборот, полежать с закрытыми глазами и размеренно подышать.



Опирайтесь на сильные стороны. Стоит уделять внимание не только нарушениям и работе с ними, но также и сильным сторонам ребенка, которые не подверглись или подверглись в меньшей степени влиянию лечения, а также тому, что он любит, что его мотивирует. Это может стать опорой как для самого ребенка, так и для родителя.



Разнообразие и подбор сложности учебных и развивающих материалов. Рекомендуется применять разнообразные материалы, в том числе те, что ребенок может использовать в повседневной жизни, и идти от простого задания к сложному, искать новые пути для работы той или иной функции. Например, при нарушениях памяти использовать дневники (подробнее об этом — в разделе «Нарушения памяти»).

Нарушения внимания

Как могут проявляться

Нарушения внимания могут проявляться по-разному и в разной степени, однако наиболее характерными и частыми проявлениями являются:

- медлительность — когда задания или привычные действия выполняются дольше, чем обычно;
- быстрое наступление усталости — когда при выполнении чего-либо, быстро наступает ощущение усталости, истощения, появляются трудности концентрации на выполняемом действии, может снизиться громкость голоса, ослабнуть мышцы;
- сужение объема воспринимаемой информации — когда способность замечать и осознавать множество вещей или событий вокруг становится меньше, чем обычно;
- трудности переключения между выполнением заданий — когда человек застревает на выполнении предыдущего задания, продолжает монотонно выполнять одно и то же;
- быстрое переключение — когда невозможно удержать внимание на одном и том же;
- нарушения мотивации — когда возникают трудности в поиске внутренней силы или желания для выполнения задачи или достижения цели.



Так, например, З. начала сильно уставать. Девочка начала чаще засыпать в течение дня, ей стало трудно сосредоточиться на выполнении одного и того же задания. З. очень быстро утомлялась, могла даже уснуть, когда говорила с кем-то.

Что могут делать ребята и родители при нарушениях внимания



Ставить таймеры. Этот пункт может дополнить общую рекомендацию делать перерывы: с помощью таймеров можно отследить, что пора отдохнуть. Также этот прием можно использовать для развития скорости: запускайте таймер, когда начинаете что-то делать, когда доделаете — выключайте. Тренируйтесь делать то или иное действие/задание немного быстрее. Засекание времени и ведение дневника выполнения заданий может стать наглядным способом, помогающим увидеть результаты и их постепенное изменение, что оказывает поддержку. При тяжелых нарушениях внимания эту рекомендацию лучше исполнять родителю, если же у ребенка незначительные нарушения и он в состоянии делать это сам — самому пациенту.



Планировать день и нагрузку в течение дня. В условиях больницы сделать это тяжело, поскольку есть много факторов, которые трудно учесть, например неожиданные процедуры и консультация доктора. При этом практически всегда часть нагрузки можно прогнозировать: уроки, дополнительные занятия и т. п. Важно делать перерывы на отдых после каждой из активностей. Даже во время урока лучше прерваться на пять минут и немного отдохнуть. Важно подобрать тот режим, который подходит в конкретном случае. Составлять план на начальных этапах удобнее родителю, а когда ребенок привыкнет к такому формату, то сможет делать это самостоятельно, опираясь на помощь родителя.



Повышать мотивацию. Для повышения мотивации рекомендуется игровая форма, которая может добавить легкости и удовольствия в повседневные занятия. Предлагаем использовать ваши личные договоры, или существующие мотиваторы и «достигаторы». Общий принцип их составления: в них должны содержаться цель действия/занятия, а также измеряемый параметр, который позволит отслеживать регулярность ее достижения. Кроме того, нужно предусмотреть вознаграждение, которое получит ребенок при исполнении определенных задач. Что еще важно учитывать:

- Цель должна быть достижимой. Так, если ребенку трудно удерживать внимание, то он не сможет сразу долго заниматься.
- Должна соблюдаться регулярность достижения цели. В зависимости

от того, какая цель стоит, а также от физических/психологических возможностей, эту регулярность можно изменять, однако она должна присутствовать. Например, заниматься каждый день или несколько раз в день.

- Цель должна быть четкой. Что именно нужно делать? Сколько по времени/объему? Внимательно слушать — нечеткая цель. Выполнять задание в течение пяти минут, не вскакивая и не перебивая никого, по три раза каждый день в течение семи дней — четкая цель.
- Отслеживание регулярности выполнения. Важно, что отмечать выполнение задачи (в зависимости от периодичности и поставленной цели) необходимо сразу после ее завершения. Например, ставить галочки, нарисовать небольшую картинку или закрашивать уже нарисованную, наклеивать наклейку.
- Вознаграждение должно быть желаемым, не вредящим или чересчур большим, оно должно быть адекватным ситуации. Например, редко употребляемые продукты, или дополнительные 15 минут в телефоне, но не запрещенная врачом еда или покупка нового телефона.

Этот метод можно использовать не только для повышения мотивации самого пациента, но и для повышения мотивации родителя. Примеры мотиваторов и «достигаторов» можно найти в интернете или попросить у психологов.



Играть в различные игры на тренировку внимания. Это могут быть как игры на телефоне (например NeuroNation или другие тренажеры внимания), так и настольные игры («Барабашка», «Барбарон», «Доббль», «Ёжик-потеряшка», «Медвед» и т. п.), а также игры по типу «Найди отличия», «Найди лишнее» или «I spy with my eye». Все они помогут в интересной форме развивать концентрацию, переключение и другие компоненты внимания. Также можно использовать пособие «Школа внимания» Н. М. Пылаевой и Т. В. Ахутиной, и пусть вас не пугает детский стимульный материал и слово «дошкольников» в полном названии, поверьте, их используют даже при реабилитации взрослых людей.

Нарушения памяти

Как могут проявляться

Наиболее частыми и характерными проявлениями нарушения памяти являются:

- трудности запоминания новой информации, причем как специально, так и случайно запоминаемой;

- воспоминания того, чего не было;
- трудности ориентировки во времени, пространстве;
- при этом более давняя информация о самом человеке, событиях его жизни может вспоминаться без проблем.



Например, у В. после перенесенной операции появились трудности с запоминанием новых людей и событий. Он хорошо помнит имена родителей, братьев и сестер, своих учителей и одноклассников, помнит, как ложился в больницу, но что с ним было после операции и как зовут лечащего врача, новых учителей – никак не может запомнить. Мальчик даже может не вспомнить, о чем с ним говорили пять минут назад. Он также, к сожалению, не помнит, где находится, плохо ориентируется во времени. У В. достаточно тяжелое нарушение, но в более легкой форме такое состояние тоже может встречаться.

Что могут делать ребята и родители при нарушениях памяти



Формировать новый способ воспоминания. Раньше можно было вспомнить, что происходило, без особых усилий. Сейчас же важно освоить новый путь, который основан на логическом мышлении. В качестве дополнительной помощи родители могут задавать так называемые наводящие вопросы. Например, В. ошибается в названии времен года. В такой ситуации можно предложить ему посмотреть в окно, описать, что он видит. За окном снег? Нет. А листья желтые? Как ему кажется, сейчас жарко или холодно? Эта логическая цепочка поможет ему сориентироваться. Таким же способом можно узнавать, что он делал до этого. Например, если он занимался с реабилитологом, можно спросить, не устал ли он физически, болят ли у него ноги или руки, почему так может быть.



Организовывать подсказки. Тут также важна помощь родителей и окружения. Для формирования нового способа воспоминания важно не только создавать логические цепочки, но и «расставлять» подсказки в окружающей среде.

- Если надо запоминать, какое сейчас число, стоит повесить календарь на видное место. Ребенок будет самостоятельно отмечать даты, о чем первое время придется напоминать. Если каждое утро вычеркивать числа или передвигать бегунок, то перед глазами всегда будет подсказка, а со временем сформируется привычка обращать на нее внимание.

- Также полезно иметь план, который поможет сориентироваться, что необходимо делать в течение дня. Важно, что в нем должны быть отражены регулярные занятия. Например, чистка зубов, завтрак, уроки, обед, процедуры, ужин. Следует предложить ребенку следить за ним самостоятельно и периодически спрашивать: «Что у тебя уже было сегодня? К кому ходил?»
- Помимо плана на день стоит делать заметки о том, как прошел день или его часть, вести дневник событий. Ребенок должен делать это сам. Лучше описывать не происходящие события, а переживания, которые они вызывают: например, после чего появилась усталость или что вызвало радость. Можно писать дневник от руки, но если есть трудности, можно использовать заметки на планшете или телефоне.
- Также можно повесить на видное место список людей, которых нужно запомнить: врач, медсестры и медбратья, учителя и специалисты, которые занимаются с ребенком.
- Современные устройства также позволяют устанавливать напоминания о том, что необходимо сделать: выпить таблетки, сдать анализы и т. п.



Запоминать без ошибок. Стоит понимать, что, как правило, первое запоминание сохраняется лучше остальных, поэтому воспроизводится чаще, чем последующие попытки запомнить. В связи с этим родителю и окружению при первом запоминании следует создавать для ребенка условия, когда вероятность запомнить неправильно будет минимальной. Например, можно проговаривать большую часть имени, а последний слог опускать. «Меня зовут Мария. Как меня зовут? Мари...»



Поддерживать и укреплять активную позицию ребенка. Для развития психических функций нужно давать человеку свободу и возможность нести ответственность за исполнение посильных ему обязанностей. Именно поэтому важно, чтобы родитель позволил ребенку самостоятельно менять даты в календаре и устанавливать напоминания на собственном телефоне. Если есть возможность дать какое-то поручение, за выполнением которого ребенок сможет следить сам, к примеру, мерить температуру и сообщать результаты замеров родителю, лучше ею воспользоваться. Эта свобода и доверие, а также новая ответственность могут побудить и закрепить желание преодолевать свое состояние.



Использование ассоциаций и других мнемотехник. Мнемотехники — это разные способы запоминания информации. Самый распространенный пример: «Каждый охотник желает знать, где сидит фазан». Эта

фраза помогает запомнить цвета радуги. Именно такие приемы будут способствовать запоминанию необходимой информации.

- Использование ассоциаций. Например, лечащего врача зовут так же, как папу.
- Рисование комиксов или небольших картинок для запоминания нужной информации по школьным предметам.
- Использование карточек, как для изучения иностранных слов. С одной стороны — слово, которое нужно запомнить, с другой — информация об этом слове.
- Применение разных движений и ощущений. Например, здороваться с врачом одним способом, с учителями — другим. Или рассасывать конфету (только с разрешения лечащего врача), когда необходимо запомнить информацию, а потом конфету с тем же вкусом, когда необходимо ее вспомнить.

Этим могут пользоваться сами ребята, а родитель может оказывать помощь при создании ассоциаций, рисовании комиксов, карточек или придумывании движений.



Играть в различные игры. Это могут быть приложения (например, NeuroNation или другие «тренажеры памяти») или настольные игры («Мемори», «Ничего человеческого», «Brainy Trainy. Развитие памяти»). Также полезными будут кроссворды, лото и викторины. Здесь важно помнить, что это может служить дополнением к вышеперечисленным рекомендациям, поскольку тренировка памяти не такой простой процесс, как тренировка мышц.

Нарушения произвольной регуляции

Для понимания того, что такое произвольная регуляция, можно в качестве примера использовать компьютер. Все компьютеры работают по алгоритмам: считывают информацию, анализируют задание, а затем начинают его выполнять, переходя от пункта к пункту, контролируют ошибки, при их возникновении возвращаются и исправляют. Примерно по такому же принципу работает психика человека: чтобы что-то сделать, необходимо сначала понять, что надо сделать, «сохранить» инструкцию или программу, затем начать ее выполнять, следя за тем, чтобы каждый пункт выполнялся без ошибок, а в случае их возникновения — переделывать.

Как могут проявляться

Наиболее частыми и характерными проявлениями нарушений произвольной регуляции являются:

- трудности усвоения того, что нужно сделать: иногда может казаться, что ребенок просто не запоминает или не понимает сказанного, нужно повторять много раз;
- трудности с выполнением действий: сначала ребенок все делает правильно, но потом начинает ошибаться или действовать по своей, как бы придуманной, схеме, теряя первоначальную цель/способ выполнения;
- отвлечение на окружающую среду: может хватать располагающиеся рядом предметы, отвлекаться на находящиеся вокруг людей, разговоры не по теме, что снова приводит к потере способности доделать дело до конца;
- неспособность вовремя останавливать движение/деятельность, трудности при переходе к следующему этапу, отличающемуся от предыдущего, шагу. Ребенок повторяется, например пишет «мамама» вместо «мама» или постоянно произносит последнее услышанное;
- пропуск собственных ошибок, иногда даже при указании на них;
- трудности целенаправленного выполнения чего-либо проявляются в нежелании что-то делать, трудности постановки цели перед собой;
- эмоциональная неустойчивость (ведь эмоции тоже необходимо контролировать), что может выглядеть как вспышки спонтанного смеха, плача, агрессии;
- трудности с социальной адаптацией, поскольку правила поведения в обществе — результат соблюдения определенных общественных «программ».



Например, А. начала чаще отвлекаться на занятиях, ей стало трудно концентрироваться, следовать правилам. Девочка не всегда выполняет просьбы, приходится ей напоминать, объяснять, что надо сделать, особенно когда это касается чего-то незнакомого. У А. появилось больше глупых ошибок, теперь ей трудно сделать задания, даже те, что проходили на уроках. Временами девочка как будто нарочно начинает хватать предметы со стола, когда нужно заниматься. При этом сама она, кажется, не интересуется ничем, кроме игр на телефоне. Появилась импульсивность: девочка как будто сначала делает, а потом думает о том, что нужно было сделать. А. стала более эмоциональна: может хохотать без повода, вдруг заплакать, а иногда начинает сильно злиться из-за какого-то пустяка.

Что могут делать ребята и родители при нарушениях произвольной регуляции



Организация совместного выполнения. Главная задача при подобного рода нарушениях — перейти от развернутых планов, в которых прописывается каждый шаг, к менее подробным. Самостоятельно ребенок не может этого сделать, поэтому родителю важно правильно организовать взаимодействие с ним. Достигнуть этого поможет следующая система выполнения заданий вместе с ребенком:

- Сначала взрослому необходимо проговорить каждый шаг выполнения намеченного задания, задачи, действия.
- Затем следует перейти к выполнению задачи по разработанному пошаговому плану/наглядной схеме. Взрослый помогает следить за планом и напоминает о необходимости его проверки.
- Следующий этап — переход к более коротким и менее подробным планам и схемам. На этом этапе участие взрослого уже становится несколько меньше.
- Завершающий этап — самостоятельное выполнение задания ребенком с возможностью подглядеть в план/схему, если ему станет сложно.

Такая система поможет без резких перемен, потихоньку возвращать контроль от взрослого к ребенку.



Давать ребенку самостоятельность при выполнении заданий. Эта рекомендация дополняет предыдущую. Очень важно не брать полностью на себя весь контроль над выполнением всего, что делает ребенок. Это часто непростая задача для родителей, так как они могут бояться, что ребенок не справится самостоятельно. Здесь важно помнить, что, пока весь контроль лежит на ком-то другом, у ребенка нет необходимости учиться выполнять задания правильно. При этом перекладывать весь контроль на ребенка тоже не стоит: он и правда может с этим не справиться. Можно попробовать найти такое дело, сочетающее в себе несколько этапов, невыполнение одного из которых не будет нести серьезных последствий. Например, отслеживание распорядка дня или выполнение домашнего задания. При этом важно дать ребенку самостоятельность и помогать, когда необходимо.



Составление планов. Этот пункт может помочь осуществить предыдущие. Поскольку самому держать в голове список дел трудно, необходимо создавать то, что психологи называют внешними опорами. Перед тем, как что-то выполнить, составьте вместе план действий на листочке бумаги/стикере/в тетради. Помогите разбить любое действие на маленькие этапы. Это может быть распорядок дня, в который будет включена чистка зубов, приемы пищи, процедуры, занятия или решения

задач по математике. После выполнения каждого действия ставим галочку. Сначала план составляется и проговаривается совместно с ребенком, а затем постепенно ребенок учится составлять план самостоятельно и следовать ему.



Организация среды. Важно помочь организовать окружающее пространство так, чтобы было как можно меньше отвлекающих моментов. Трудно выполнять задания, когда можно поиграть в игрушки или посмотреть телевизор. Развесьте вместе стикеры с напоминаниями о том, что необходимо сделать. Например, перед выходом из ванной повесьте стикер с вопросом: «А ты помыл руки?» А в телефоне можно настроить оповещения о том, когда нужно идти на занятия.



Объяснение правил. Ребятам с подобными нарушениями иногда приходится разяснять самые различные правила, даже те, которые раньше казались совершенно привычными, можно сказать, базовыми: от выполнения заданий до поведения в обществе. Важно набраться терпения и продолжать, иногда снова и снова, объяснять, почему поступают так, а не иначе, что может случиться, если не следовать правилам. Это поможет ребенку не просто следовать пунктам в списке, но и дополнять их логическими цепочками, что облегчает их усвоение.



Задания с прописанными правилами. Подойдет любое занятие, где есть четкие правила, например настольные игры. Хорошим вариантом станут игры и задания, описанные в разделе «Нарушения внимания». Главное в них для вас — обучение и тренировка необходимости следования правилам. Игровая форма и вовлечение окружающих помогут преодолеть нежелание выполнять трудные задания.

Нарушения мелкой моторики

Как могут проявляться

Наиболее частыми и характерными проявлениями нарушений могут быть:

- невозможность совершать точные движения пальцами и кистями рук;
- трудности при рисовании четких и замкнутых линий;
- невозможность самому застегнуть пуговицы или завязать шнурки;
- сложности при письме.

Важно, что нарушения могут быть спровоцированы тремором, в таком случае необходима консультация у невролога.



Например, П., любившая рисовать, перестала притрагиваться к альбому, поскольку все рисунки выходят угловатыми. Девочка поняла, что не может нарисовать солнышко: получался овал, который не замыкается. П. стало трудно писать буквы слитно, проще дается письмо печатными буквами. Также девочке никак не удается поест суп, не пролив на себя ни капли.

Что могут делать ребята и родители при нарушениях мелкой моторики

- Использовать массажные мячи. Различные игры с небольшими мячиками помогут сделать раскоординированные движения более точными и плавными. Можно катать их по столу, подбрасывать, кидать из рук в руки.
- Заниматься с мелкими предметами. Все действия с использованием мелких предметов будут развивать точность и возможность более плавно выполнять мелкие движения. Можно собирать конструкторы, вышивать, лепить из пластилина, рисовать, вырезать, клеить аппликации.
- Использовать прописи для постановки письма. Важно брать сначала самые простые прописи, где необходимо проводить длинные и плавные линии, потихоньку усложняя задания.
- Делать графические разминки и штриховки. Это простые упражнения, где необходимо рисовать узоры или выполнять штрихи от начала до конца листа. Примеры можно найти в интернете. Здесь тоже важно сохранять принцип постепенного перехода от простого к сложному.

Нарушения речевой сферы

Чаще всего при упоминании нарушений речи в первую очередь представляется ее отсутствие. Однако нарушения речи многообразны, они включают в себя трудности устной и письменной речи, трудности звукопроизношения, общее недоразвитие речи, когда трудно правильно говорить и выразить свою мысль. Важно помнить, что речевые трудности могут присутствовать до лечения и усугубляться в процессе. Ниже будут рассмотрены нарушения, которые чаще всего встречаются у ребят, находящихся в процессе лечения онкологических заболеваний. При этом важно понимать, что причин возникновения речевых трудностей может быть множество и они могут сочетаться. В зависимости от выделения основной причины нарушений рекомендуются разные пути восстановления речи. Поэтому важно обратиться к специалистам, которые помогут найти корень проблемы и подобрать необходимые методики для восстановления речевой функции.

Какие могут быть причины и как действовать в зависимости от них



Нарушение работы голосовых связок и дыхания (чаще всего в результате установки и извлечения трахеостомы). Во время ношения трахеостомической трубки возможность говорить теряется из-за нарушения целостности голосовых связок. При этом способность понимать речь, отвечать (в письменном виде, жестами) остается, то есть речь как психический процесс не затрагивается. Для облегчения общения пациент может использовать бумагу и ручку. Также в случаях, когда по медицинским показаниям носить трахеостомическую трубку нет необходимости, но при этом для избежания рисков отверстие не закрывают, можно воспользоваться специальным клапаном. Подробнее о нем можно узнать у лечащего врача или отоларинголога (ЛОРа).



Нарушение работы артикуляционного аппарата (полости рта, языка, губ). Так же как и в первом случае речь как психический процесс сохраняется. Причина нарушений может быть даже видна: изменение неба, языка. Звуки речи смазаны, вместо слов выходит набор трудно различимых или нечетких звуков. В таком случае необходима консультация логопеда, который поможет подобрать эффективные упражнения для проработки речевого аппарата без вреда для него, например артикуляционную гимнастику, также можно проконсультироваться с сурдологом.



Нарушение способности понимать речь. Это может касаться любого вида стимула: как устного, так и письменного. Это и последующие нарушения являются результатом плохой работы коры головного мозга. Вследствие этого речь нарушается уже именно как психический процесс. Чаще всего понимание в определенных тематических кругах, близких слушающему, остается, однако в тяжелых случаях реакция на речь может отсутствовать, а собственная речь может быть абсолютно несвязной в рамках даже одного предложения. В менее тяжелых случаях с трудом воспринимается быстрая речь или речь из нескольких источников одновременно. Встречается замена похожих звуков, например, «колос» вместо «голос». Чаще можно встретить глаголы, а не существительные. В подобных ситуациях на помощь приходят логопед и нейропсихолог. Они будут работать над связью слов и содержания, например давать соединять написанные слова и картинки.



Нарушение способности выговаривать слова при сохранном речевом аппарате. При таком варианте также нарушается именно психический процесс. Хотя сам речевой аппарат работает исправно, понимание речи остается, вместо слов получаются непонятные

сочетания звуков или одни и те же повторяемые слова, которые заменяют все остальные, при этом эмоциональная окраска речи становится попыткой донести свою мысль. В менее тяжелых случаях речь сама по себе понятна окружающим, но может быть «ломаной», с большими паузами и застреваниями на определенных звуках. В таком случае также потребуется помощь логопеда и нейропсихолога. Говорить следует короткими фразами и задавать вопросы, провоцирующие на ответы: сначала «да», «нет», затем «хочу», «могу» и тому подобное. Также можно слушать знакомые песни, стихи, то, что точно знает слушающий.



Нарушение речи вследствие расстройств памяти. Поскольку для речи важно запоминать, что было сказано в предложении, а объем запоминания при этом может не превышать двух-трех слов, говорящему может быть трудно формулировать длинные, особенно развернутые предложения и подбирать нужные слова. Часто предложения могут быть короткими и содержать пропуски слов. В этом случае необходима помощь нейропсихолога и логопеда. Они помогут восстановить выбор между необходимыми словами, например, используя те же карточки с картинками. В качестве опоры могут быть использованы рекомендации из раздела «Нарушения памяти».



Нарушение понимания грамматических конструкций. При подобном виде нарушений может страдать как понимание, так и передача смысла фраз. Особенно тех, где есть предлоги или другие обозначения нахождения в пространстве и во времени, сравнения, конструкции с родительным падежом. Из-за этого могут возникать трудности с пересказом и пониманием текста. Логопед и нейропсихолог будут работать над пониманием значения предлогов, отношений между вещами и выражением этого в речи. Например, прятать в ящиках шарик и просить рассказать, в каком ящике он находится, с помощью карточек учить предлоги и их значения и т. п.



Нарушение речи в результате расстройств произвольной регуляции. Проявляется в виде затруднений при самостоятельном начале разговора, внезапной молчаливости, односложных ответах, трудностях самостоятельных развернутых рассказов, повторениях только что услышанного, «дежурных»/однотипных ответах, причем глаголы обычно используются реже, чем другие части речи. Нейропсихолог и логопед выполняют с пациентом различные упражнения для повышения речевой активности, задавая вопросы о том, как прошел день, используют комиксы для самостоятельного составления рассказов, уделяя особое внимание применению глаголов. Также

можно обратить внимание на рекомендации раздела «Нарушения произвольной регуляции».

Что могут делать ребята и родители при нарушениях речи

Общих рекомендаций в случае речевых нарушений немного. При разных причинах возникновения нарушений будут уместны специальные приемы, частично описанные выше. Тем не менее есть несколько рекомендаций, которые могут быть полезны при любом из нарушений.



Подумать об альтернативных способах коммуникации на первое время. Очень важно попробовать найти общий язык с ребенком, чтобы он мог сообщить вам или врачу о своем самочувствии. Для этого можно использовать:

- Карточки. Распечатайте набор картинок (еда, вода, туалет, телефон, голова, тошнота) для того, чтобы ребенок мог показать на соответствующую картинку.
- Жесты. Можно выучить систему жестов: когда пациент показывает один палец или стучит один раз — хочет поесть, два пальца/стука — попить, три — в туалет и так далее. Для ответов на вопросы о самочувствии следует использовать три положения большого пальца: вверх — хорошо, посередине — не очень, вниз — плохо/что-то болит.
- Лежащий рядом алфавит. С его помощью можно по буквам показать слово, если не нарушена координация движений.
- Блокнот с ручкой/доска с фломастером. Пациент может написать, что ему нужно, или нарисовать. Также использовать в случаях, когда не нарушена координация и мелкая моторика.



Контактировать. Очень важно поддерживать контакт с ребенком. Для психологического благополучия ему нужно чувствовать, что его стараются понять и что это важно для его близких, врачей и медицинского персонала. Можно разглядывать с ним картинки и описывать, что на них изображено, пробовать узнать у него, что нарисовано, читать книги вслух или вместе петь. Общение является важной составляющей эмоциональной поддержки ребенка.

Нарушения зрительной и зрительно-пространственной сферы

Чаще всего эти нарушения не так заметны, но могут оказывать значительное влияние на жизнь. Отдельно нарушения зрительной сферы встречаются редко, чаще они сочетаются со зрительно-пространственными.

Как могут проявляться

Наиболее частыми и характерными проявлениями нарушений зрительной сферы могут быть:

- затруднения с распознаванием нарисованного;
- невозможность нарисовать что-либо из головы;
- нарушение ориентации в зрительной информации.

Нарушения зрительно-пространственной сферы:

- трудности определения права и лева, верха и низа, расстояния, размера;
- сложности с мысленным перемещением предметов в пространстве.

При анализе пространственной информации обычно слаженно работают две стратегии: аналитическая (анализ информации по ее частям) и холистическая (анализ информации как общего), при нарушениях работы одной из стратегий появляются различные ошибки.

При нарушениях аналитической стратегии переработки информации отмечаются:

- нехватка деталей. Они теряются из виду;
- трудности с поворотом нужной детали;
- трудности с передачей перспективы.

Нарушения холистической стратегии переработки информации отмечаются затруднениями при определении общего образа предмета. Все детали могут быть на месте, но при этом они могут быть так расположены относительно друг друга, что рисунок перестает быть похожим на себя.



Например, у И., кажется, нет больших трудностей в учебе, но красиво писать в тетради у него не всегда получается: то строчка съезжает, то письмо начинается с середины листа. Мальчик все время путается в предлогах, буквы скачут, иногда даже оказываются зеркальными. К тому же он больше не может считать в столбик, да и задачи по геометрии и алгебре (особенно те, что на скорость) тяжело даются. Случается так, что он может просто проигнорировать то, что написано с левой стороны, или положить вещи не туда, куда просили.

Что могут делать ребята и родители при нарушениях зрительной и зрительно-пространственной сферы

- Обозначить одну из рук. Руки часто попадают в поле зрения человека. Для упрощения ориентировки в пространстве можно использовать обозначение одной из рук. Праворукий рекомендуется обозначать

левую руку, и наоборот. Сделать это можно с помощью резинки для волос, браслета или фенечки. Это также будет полезно для развития других психических процессов и в целом добавит положительные эмоции и элемент игры.

- Выделение начала листа. В случаях, когда периодически или постоянно игнорируется левая часть страницы, может помочь выделение левого края страницы чем-то ярким, например красной линией или яркой закладкой. Этот акцент поможет привлечь внимание к самому началу, что поможет избежать ситуаций, когда ребенок начинает читать или писать с середины листа.
- Игры и пособия. Полезным будет пособие «Учимся видеть и называть» Н. М. Пылаевой и Т. В. Ахутиной, кубики Никитина, а также «Уникуб», различные головоломки по типу «Танграма» и лабиринтов, пазлов, настольные игры из серии SmartGames, IQ Puzzle.



ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЯ

Мы надеемся, что знания и практический опыт, которые мы обобщили для написания буклета, помогут вам чувствовать себя увереннее в сложной, уникальной и всегда очень личной ситуации лечения. Желаем вам успешно преодолеть все виражи этого крутого маршрута, на протяжении которого обязательно будут те, кто готов помочь, поддержать добрым делом, теплым и нужным словом, дружеским объятием. Здоровья, радости, счастья, благополучия!

« — Я бы хотел, чтобы не было кольца, чтобы ничего этого не было!
— Так думают все, на чью долю выпадает подобное, но это не им решать. В наших силах решать только то, что делать со временем, что нам отпущено».

«Властелин колец»
Дж. Р. Р. Толкин, писатель

«Волшебство — это вера в себя. И когда тебе это удастся, то удастся и все остальное».

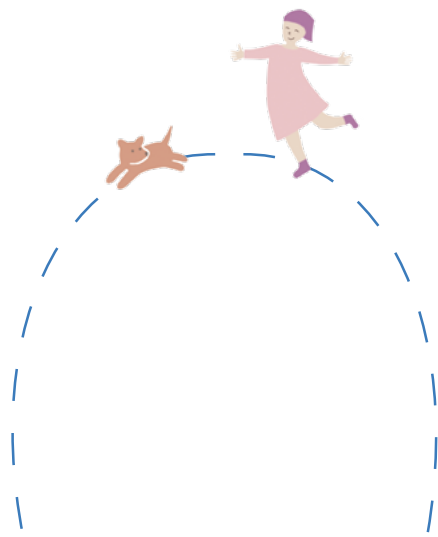
Иоганн В. Гёте, философ, писатель

«Людам не всегда нужны советы. Иногда им нужна рука, которая поддерживает. Ухо, которое выслушает, и сердце, которое поймет».

Сельма Лагерлёф, писательница

ПОЛЕЗНЫЕ МАТЕРИАЛЫ И РЕСУРСЫ

1. Что еще можно почитать?
 - Клипинина Н. В., Хаин А. Е. Восстановление после лечения онкологического заболевания у ребенка, подростка. Психологические рекомендации для ребят и их близких. Москва, 2022.
 - Руднева А. Е. Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом. Москва, 2018.
 - Шаманская Т. В. Отдаленные побочные эффекты лечения нейробластомы у детей. Информация для родителей. Москва, 2020.
2. Куда обращаться для поиска специалистов/центров в своем городе?
 - Особое право. Базы организаций РФ. <https://www.osoboopravo.ru/base>.
3. Методики:
 - Пылаева Н. М., Ахутина Т. В. Школа внимания. Методика развития и коррекции внимания у дошкольников. Москва, 2020.
 - Пылаева Н. М., Ахутина Т. В. Учимся видеть и называть. Методика развития зрительно-вербальных функций. Москва, 2022.
4. Настольные игры:
 - «Барабашка»
 - «Барбарон»
 - «Доббль»
 - «Ёжик-потеряшка»
 - «Медвед»
 - «Мемори»
 - «Ничего человеческого»
 - «Brainy Trainy. Развитие памяти»
 - Кубики Никитина
 - «Уникуб»
 - Головоломки по типу «Танграма»
 - Игры серии SmartGames
 - IQ Puzzle
5. Полезные задания:
 - «Найди отличия»
 - «Найди лишнее»
 - «I spy with my eye»
 - Кроссворды
 - Лото
 - Викторины
 - Лабиринты
 - Пазлы
6. Игры на телефоне:
 - «Тренажеры внимания» (например, NeuroNation)



Остались вопросы?
Пиши нам в социальных сетях!

