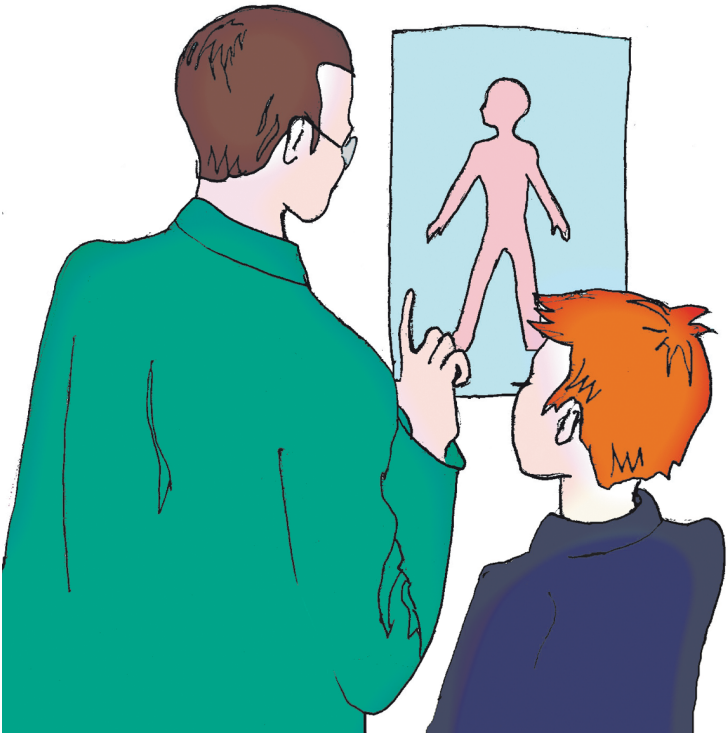
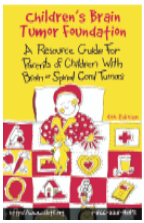
ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА У ДЕТЕЙ

(По материалам Фонда помощи детям с опухолями головного мозга, США)



Книга для родителей
Москва, 2009

Основная часть текста данной книги (кроме главы 8 и частично глав 5 и 7) представляет собой перевод материалов брошюры ***A Resource Guide for Parents of Children with Brain or Spinal Cord Tumors***, изданной фондом **Children's Brain Tumor Foundation** (CBTF — Фонд помощи детям с опухолями головного мозга, США).



Оригинальный текст написан родителями больных детей под редакцией члена правления CBTF Бонни Адлман (Bonnie Adlman) при участии Мириам Барри (Miriam Barry), Майи Менли (Maya Manley), Аниты Ниренберг (Anita Nirenberg), Сьюзен Вайнер (Susan Weiner) и доктора медицины Джеффри Аллена (Jeffrey C. Allen).

Первое издание — 1994 г., четвертое издание — 2007 г.

Научные редакторы перевода и адаптации: проф. О. Г. Желудкова, к.м.н. Э. В. Кумирова, проф. В. И. Данилов при участии к.х.н. М. С. Молчановой

Литературный редактор Т. В. Мелешенко

Художник М. А. Сонина

Настоящее издание осуществлено благотворительным фондом «Подари жизнь» при содействии Детского благотворительного фонда «Колокольчик» (г. Казань).

© Все права защищены

Любое использование, полное или частичное, материалов данной книги возможно только с разрешения ее российских или американских правообладателей с обязательной ссылкой на них.

Книга предназначена для бесплатного распространения врачами и волонтерскими организациями среди пациентов детских онкологических отделений российских, украинских и белорусских клиник, членов семей этих пациентов, а также для общественного просвещения. Запрещено любое использование, полное или частичное, данной книги и ее материалов в коммерческих целях.

СОДЕРЖАНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ АВТОРОВ.....5
ПРЕДИСЛОВИЕ РЕДАКТОРОВ ПЕРЕВОДА.....5
ВВЕДЕНИЕ.....7
Глава 1. СТРОЕНИЕ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА.....9
Центральная нервная система: краткие сведения.....9
Клетки головного и спинного мозга.....11
Строение головного мозга.....13
Строение спинного мозга.....16
Глава 2. ОПУХОЛИ МОЗГА У ДЕТЕЙ.....19
Опухоли головного мозга и их отличительные черты.....19
Как диагностируют опухоли мозга.....20
Наиболее распространенные опухоли мозга у детей.....21
Опухоли задней черепной ямки.....22
Опухоли полушарий головного мозга.....23
Как лечат опухоли мозга.....25
Хирургическое лечение.....25
Лучевая терапия.....27
Химиотерапия.....28
Дополнительные методы лечения.....29
Перспективы лечения опухолей мозга.....30
Новые методы.....30
Клинические испытания и протоколы.....31
Глава 3. ПРЕБЫВАНИЕ В БОЛЬНИЦЕ.....33
Советы для поступающих в больницу.....33
Общие советы.....33
Конкретные рекомендации.....34
Нейрохирургическое лечение.....35
Поддержка ребенка во время пребывания в больнице.....37
Специалисты, участвующие в лечении ребенка 39
Консультации у других специалистов.....41
Поездка в больницу на лечение.....41
Родитель — защитник интересов ребенка.....42

Глава 4. ВЫПИСКА ИЗ БОЛЬНИЦЫ ДОМОЙ.....44
Подготовка к выписке.....44
Когда нужно вызывать врача.....45
Братья и сестры.....46
Питание больного.....47
Изменения внешности.....48
Последующее наблюдение и реабилитация.....49
Родители, брак, семья.....53
Глава 5. ОБУЧЕНИЕ РЕБЕНКА.....55
Возвращение в школу.....55
Права детей-инвалидов на образование.....58
Глава 6. ПОСЛЕ ИЗЛЕЧЕНИЯ.....61
Физическое развитие, гормональные проблемы.....62
Когнитивные (интеллектуальные) нарушения.....65
Неврологические и нейросенсорные нарушения.....66
Другие отдаленные последствия.....66
Глава 7. ПАЛЛИАТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ.....68
Глава 8. ПОЛУЧЕНИЕ ПОМОЩИ.....70
Организация помощи на дому.....71
Получение информации через интернет.....72
Детские санатории и лагеря.....73
Благотворительные фонды.....74
Медико-социальная экспертиза.....79
ГЛАВА 9. СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ.....81
ПРИЛОЖЕНИЕ: ВЕДЕНИЕ ЗАПИСНОЙ КНИЖКИ.....94

ПРЕДИСЛОВИЕ АВТОРОВ

Цель этой книги — помочь родителям в то тяжелое время, когда у их ребенка диагностируют опухоль головного или спинного мозга. Теперь им придется узнать о многом: о строении и работе головного и спинного мозга, о видах опухолей, о том, чего ожидать от операции и стационарного лечения, где найти помощь и поддержку и что делать после окончания лечения.

Книга, которую вы держите в руках, дает краткие ответы на эти и многие другие вопросы. Кроме того, здесь делятся своим опытом родители бывших пациентов, врачи и медицинские сестры. Заметки родителей, чьи дети уже прошли лечение и выздоровели, внушают читателям оптимизм и придают новые силы для борьбы.

Во время работы над книгой мы неизменно восхищались мужеством и терпением маленьких пациентов, стойко переносивших тяжелое лечение. Надеемся, что эта брошюра окажется полезной семьям других больных детей, обеспечит им поддержку и даст необходимые знания.

ПРЕДИСЛОВИЕ РЕДАКТОРОВ ПЕРЕВОДА

Настоящее издание представляет собой русский перевод книги, изданной американским Фондом помощи детям с опухолями головного мозга (Children's Brain Tumor Foundation, CBTF). Вся медицинская информация, разумеется, переведена максимально точно. Однако в некоторые разделы (прежде всего это главы 5, 7 и 8) с согласия авторов оригинала внесены изменения: вместо информации, специфичной для США, даны аналогичные сведения, нужные российским гражданам: права инвалидов, благотворительные фонды, правительственные постановления и многое другое.

Есть и еще одна причина, по которой мы хотели бы особо обратиться к российским читателям.

К сожалению, для многих граждан России и других республик бывшего Советского Союза слово «опухоль», тем более «опухоль мозга», до сих пор звучит как приговор. Порой люди, узнав диагноз, опускают руки и отказываются от лечения, толком даже не начав его.

Мы хотели бы, чтобы это опасное предубеждение как можно скорее ушло в прошлое. На самом деле в настоящее время опухоли у детей и молодых людей лечат достаточно эффективно: более 80% заболевших могут выздороветь и вернуться к нормальной жизни. При новообразованиях головного и спинного мозга исход зависит от типа опухоли и степени ее злокачественности, но в целом современное лечение способно спа-

сти более половины (по данным западных стран — до двух третей) заболевших детей. Более того, по мере совершенствования хирургических методов и создания новых препаратов результаты лечения год от года улучшаются.

Кроме того, некоторые люди заранее уверены, что лечение будет им недоступно из-за дороговизны. В действительности многие виды терапии предоставляются бесплатно, а со сбором денег на платные процедуры или дорогие лекарства могут помочь благотворительные фонды.

Однако без деятельного участия пациента и его родителей достигнуть успеха невозможно. Мы очень надеемся, что эта книга поможет читателям настроиться на борьбу с болезнью.

ВВЕДЕНИЕ

Когда ребенку поставлен страшный диагноз — опухоль головного или спинного мозга, у потрясенных родителей возникает множество вопросов. Что это за болезнь? Где найти помощь? Как справиться с бедой?

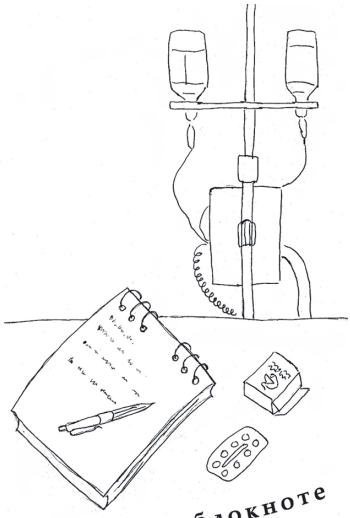
Если такое случилось в вашей семье, то эта книга для вас. Из нее вы узнаете, что вам необходимо, кто может помочь в вашем положении и как получить эту помощь. Помните, что вы не одиноки: многие люди способны поддержать вас, и мы попытаемся рассказать, как и где их найти. Кроме того, вы узнаете об опыте других родителей и детей, которые уже прошли через то, что вам еще предстоит, — книга содержит цитаты из их рассказов.

Хотя лечащий врач ребенка предоставит вам всю необходимую информацию о заболевании, вы, возможно, будете настолько потрясены и напуганы, что вам трудно будет разобраться в ней. Эта книга поможет вам лучше понять происходящее. Она отвечает на самые распространенные вопросы об опухолях головного и спинного мозга у детей и молодых взрослых, давая как чисто медицинскую информацию, так и практические советы.

При онкологическом заболевании многое вызывает тревогу и беспокойство: тяжелое лечение, частые госпитализации и визиты к врачам, перерывы в школьных занятиях и в общении с другими людьми, изменения внешности, ограничение физических возможностей и, наверное, самое мучительное — неуверенность в будущем. Мы надеемся, что наша книга поможет ответить на возникшие вопросы и справиться со стрессом.

Помните, что именно вы — главный защитник интересов вашего ребенка и от вас зависит, получит ли ребенок самое лучшее лечение, возможное в данной ситуации, и самый лучший уход. Не рассчитывайте, что всё необходимое будет сделано без вас. Будьте активным участником лечебного процесса.

Учитесь задавать врачам вопросы и внимательно слушать ответы, возможно, делая записи. Если вы не понимаете какое-то слово или медицинский термин, попросите лечащего врача или медсестру внятно объяснить их. Читайте доступную медицинскую литературу о заболевании вашего ребенка — не исключено, что в этом вам могут помочь родственники или друзья. Вы также имеете право ознакомиться с медицинскими документами ребенка и выписками из истории болезни. Чем лучше вы осведомлены, тем увереннее вы будете принимать решения и тем меньше будете бояться.



Записи в блокноте

Заведите дневник или записную книжку, чтобы всегда иметь под рукой важнейшие сведения, касающиеся болезни и лечения ребенка. Занесите туда дату постановки диагноза и тип опухоли; даты проведения операции, начала лучевой терапии и химиотерапии; дату установки шунта и его тип; даты проведения исследований (КТ, МРТ и т. д.) и их результаты.

Имеет смысл каждый день заносить в дневник наиболее существенные сведения о состоянии ребенка и об изменении этого состояния — тогда при необходимости у вас перед глазами всегда будет полная картина. В другом разделе дневника можно записывать названия принимаемых лекарств, дозы и сроки их назначения. Это может быть очень полезно, например, для выявления побочных эффектов лечения. Многие «опытные» родители советуют вообще всегда иметь эту записную книжку при себе. Так, полезно записывать фамилии и специальности медицинских работников, с которыми вы общаетесь в больнице, на случай, если придется к ним обращаться. В ходе беседы с врачами и медсестрами можно делать пометки, а затем готовить список интересующих вас вопросов, которые иначе вы легко забудете. Постарайтесь получить на руки копии результатов обследований ребенка (включая лабораторные анализы, компьютерные или магнитно-резонансные томограммы), а также выписки из истории болезни. Дополнительные копии лучше держать в отдельной папке: они могут пригодиться педиатру по месту жительства или использоваться при консультациях в других медицинских учреждениях. Кроме того, в больницах те или иные документы могут потеряться; в этом случае лишние копии опять-таки будут полезны. Возможно, вам поможет общение с родителями других больных детей. Такие беседы дают понять, что вы не одиноки и что ваши собеседники прошли через те же испытания. Расспросите лечащего врача или представителей местной инициативной группы, с кем из «товарищей по несчастью» вы могли бы встретиться.

Наша книга расскажет о том, что представляют собой опухоли головного и спинного мозга, как жить с ними и как бороться за выздоровление. Она не дает готовых ответов на все вопросы. Но, взяв ее за основу, вы сможете узнать, где и как получить эти ответы и необходимую помощь.

Глава 1. СТРОЕНИЕ ГОЛОВНОГО И СПИННОГО МОЗГА

Всеми нашими действиями руководит головной мозг. Так, читая эту страницу, вы совершаете сразу несколько действий: взгляд движется слева направо, руки держат книгу и переворачивают страницы. Вы поудобнее устраиваетесь на стуле. Замечаете присутствие других людей в комнате. При этом вы можете слушать музыку, пить чай или кофе, руками ощущая исходящее от чашки тепло. Одновременно вы пытаетесь осмыслить прочитанное, отмечаете для себя вещи, которые хотите позднее обдумать или обсудить с врачом. Наконец, вы наверняка испытываете множество эмоций.

Вы можете все это одновременно делать и чувствовать благодаря работе головного и спинного мозга, которые связаны нервами со всеми органами нашего тела. Головной мозг — это *центр управления*, контролирующий все функции организма: от движений, ощущений и речи до мыслей, эмоций и памяти. Нормальное сердцебиение, кровяное давление и другие функции также зависят от правильной работы головного мозга. Что же касается спинного мозга, то он фактически представляет собой «продолжение» головного мозга, передающее информацию от него и к нему, как ретрансляционная станция передает сложную, упорядоченную, непрерывную совокупность электрических сигналов.

Мозг разделен на области, управляющие определенными функциями человеческого организма. Поэтому опухоль, располагающаяся в какой-либо конкретной области мозга, влияет именно на те функции тела, которыми эта область управляет. А значит, чтобы лучше понять сущность заболевания и его влияние на состояние и поведение ребенка, вам нужно иметь представление о строении мозга и о некоторых терминах, используемых медиками. Для простоты мы будем обсуждать каждую из структур мозга по отдельности, но следует помнить, что все они взаимосвязаны и функционируют совместно.

Центральная нервная система: краткие сведения

Головной и спинной мозг вместе образуют *центральную нервную систему (ЦНС)*. Сеть нервов, соединяющих ЦНС с руками, ногами, глазами, ушами и другими органами и частями тела, называют *периферической нервной системой (ПНС)*.

Обычно мы осознаем движения своих рук и ног и можем ими управлять. Но другие функции организма, такие как кровообращение, дыхание, пищеварение или гормональная активность, осуществляются без нашего ведома. Это функции *автономной нервной системы,* которая в значительной мере управляется *стволом головного мозга*.

Поскольку головной и спинной мозг настолько важны для выживания и функционирования организма, природа обеспечила им защиту от вредных внешних воздействий. Первый защитный слой — кожа, которая препятствует проникновению инфекций. Затем идут костные структуры черепа и позвоночника. *Черепная коробка* окружает головной мозг, защищая его от механических повреждений; благодаря округлой форме она достаточно прочна, несмотря на относительно небольшую толщину. Спинной мозг находится внутри полых костей шеи и спины, называемых *позвонками* и объединенных в позвоночный столб. Кроме того, позвоночник дополнительно укреплен и защищен определенными группами мышц.

Под костными структурами располагаются три *оболочки*, покрывающие как головной, так и спинной мозг. Внешний слой образует *твердая мозговая оболочка*, жесткая и малопрозрачная. Затем идет тонкая рыхлая *паутинная оболочка*. Ближе всего к поверхности мозга лежит *мягкая (сосудистая) мозговая оболочка*, которая содержит кровеносные сосуды и покрывает складки и извилины головного мозга.

Следующий важный термин, который вы в дальнейшем будете часто встречать, — *ликвор*[1] . Это прозрачная водянистая жидкость, которая формирует еще один защитный слой вокруг головного и спинного мозга, смягчая удары и сотрясения (примерно так же, как при беременности околоплодные воды защищают ребенка), питая мозг и выводя ненужные продукты его жизнедеятельности. Ликвор содержится между мягкой и паутинной оболочками (в субарахноидальном, или подпаутинном пространстве), а также в полостях головного мозга, называемых *желудочками*. Ликвор постоянно вырабатывается в *сосудистых сплетениях*, расположенных в желудочках, а затем, циркулируя по системе желудочков, поступает в субарахноидальное пространство, где вновь всасывается в кровь.

В обычной ситуации ликвор важен и полезен, но может играть и вредную для организма роль, если опухоль блокирует отток ликвора из желудочка или если ликвор вырабатывается в избыточном количестве. Тогда жидкость скапливается в головном мозге. Такое состояние называют *гидроцефалией*, или водянкой головного мозга. Поскольку внутри черепной коробки свободного места для лишней жидкости практически нет, повышается внутричерепное давление (ВЧД). В результате у ребенка могут появиться головные боли, рвота, нарушения координации движе-

[1] Иногда используются и другие термины: цереброспинальная жидкость (ЦСЖ), спинномозговая жидкость (СМЖ).

ний, сонливость. Нередко именно эти симптомы и становятся первыми явными признаками опухоли головного мозга.

Вы также могли слышать о *гематоэнцефалическом барьере (ГЭБ)*, то есть о «барьере» между кровью и головным мозгом. Это клеточный слой в кровеносных сосудах мозга, который защищает мозг от изменений в химическом составе крови, протекающей по сосудам. ГЭБ очень важен для нормальной работы головного мозга, но в то же время затрудняет лечение опухолей мозга и инфекций, поскольку препятствует проникновению в мозг химиотерапевтических средств и антибиотиков. Ученые продолжают изучать возможные способы преодоления ГЭБ в тех случаях, когда он мешает лечению.

Клетки головного и спинного мозга

Как и вся живая материя, головной и спинной мозг состоят из клеток, чьи названия и характеристики определяются их функциями. Клетки, характерные только для нервной системы, — это *нейроны* и *нейроглия*.

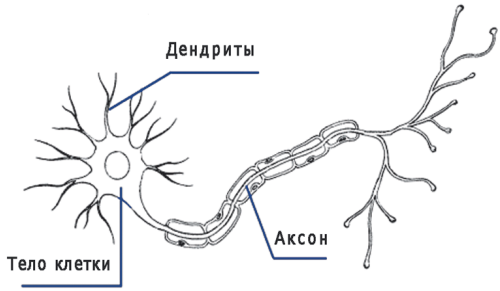


Рис. 1. Нейрон.

Нейроны — «рабочие лошадки» нервной системы. Они посылают и принимают сигналы от головного мозга и к нему через сеть взаимосвязей, столь многочисленных и сложных, что их совершенно невозможно подсчитать или составить полную схему. В лучшем случае можно приблизительно оценить, что мозг содержит сотни миллиардов нейронов и во много раз больше связей между ними.

Каждая нервная клетка состоит из *тела* и отростков — крупного *аксона* и более мелких *дендритов*, которые придают клетке звездообразную форму (рис. 1). Именно отростки отвечают за передачу сигналов от одной клетки к другой. Аксон — единственный отросток, который *передает* сигналы от нейрона к другим нейронам или к органам, таким как сердце, мышцы или легкие. Дендриты (их обычно много у каждого нейрона), как правило, служат для *приема* сигналов от других нейронов или от органов чувств. Вместе взятые, отростки образуют сложную сеть «проводящих путей», которые служат для передачи импульсных нервных сигналов и тем самым определяют любую деятельность человека: движение, мышление, восприятие, дыхание, смех...

В отличие от многих других клеток в организме человека, погибшие нейроны не замещаются другими («нервные клетки не восстанавливаются»). И хотя в недавних опытах на животных ученые показали, что некоторые погибшие нейроны в определенных областях мозга все же могут регенерировать, в целом сказанное остается верным: будем исходить из того, что каждому человеку от рождения дано определенное число нейронов. Однако в то же время мозг обладает удивительной способностью, называемой *пластичностью*: это значит, что он зачастую может приспосабливаться к повреждению или гибели части клеток, образуя новые связи между оставшимися клетками. Самая высокая способность к такому восстановлению наблюдается у маленьких детей, чей мозг еще только развивается. Однако в последнее время, начиная с 1990-х годов, ученые обнаружили, что мозг взрослых людей тоже достаточно пластичен для образования некоторого количества новых связей. Собирая и анализируя медицинскую информацию о состоянии вашего ребенка, помните об этих важных фактах!

Клетки второго типа носят название *нейроглии*. В буквальном переводе это слово означает «клей, скрепляющий нервы» — таким образом, уже из самого названия видна вспомогательная роль этих клеток. В период внутриутробного развития и в младшем детском возрасте некоторые нейроглиальные клетки помогают нейронам достигнуть нужных «пунктов назначения» в головном и спинном мозге. Другая часть нейроглии содействует работе нейронов, окружая их, питая и удаляя продукты распада. Нейроглиальных (глиальных) клеток в головном мозге гораздо больше, чем нейронов, и более половины опухолей головного мозга развивается именно из нейроглии.

Опухоли, возникающие из глиальных клеток, называют *глиомами*. В зависимости от типа клеток, из которых растет глиома, она может иметь то или иное специфическое название. Самые распространенные глиальные опухоли у детей — *мозжечковые* и *полушарные астроцитомы*, *глиомы ствола мозга*, *глиомы зрительных путей* и *ганглиоглиомы*.

К опухолям головного мозга, возникающим из нейронов или их предшественников, относятся *примитивные нейроэктодермальные опухоли (ПНЭО)*, такие как *медуллобластомы* и *пинеобластомы*.[2]

Эти типы опухолей подробнее описаны в главе 2 («Опухоли мозга у детей»).

---

[2] Сейчас принята несколько иная классификация опухолей ЦНС. Так, медуллобластому и пинеобластому — злокачественные опухоли из клеток-предшественников нейронов — сейчас не относят к примитивным нейроэктодермальным опухолям. ПНЭО — это отдельный тип злокачественных опухолей. (*Примечание научного редактора перевода.*)

Строение головного мозга

Рассматривая головной мозг снаружи, можно выделить следующие основные части:

• Два покрытых извилинами *больших полушария*, расположенных в верхней части мозга слева и справа. Вместе их иногда называют *большим мозгом* или *передним мозгом*.

• *Мозжечок* — это структура меньшего размера, которая примыкает к нижней задней части большого мозга.

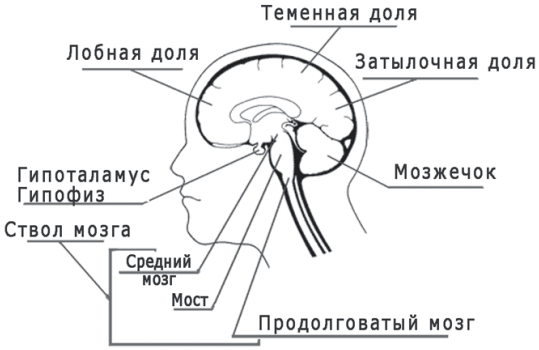


Рис. 2. Головной мозг человека, вид сбоку.

• *Ствол* отходит вниз от центра головного мозга и проходит перед мозжечком, после чего сливается с верхней частью спинного мозга.

Основные части головного мозга показаны на рис. 2.

Ствол часто считают самой примитивной частью головного мозга: исследования показали, что у высших животных именно этот отдел мозга первым возник в ходе эволюции. Ствол мозга отвечает за базовые функции организма, многие из которых осуществляются автоматически, вне нашего сознательного контроля. К стволу относятся следующие структуры:

• *Продолговатый мозг*, который управляет дыханием, глотанием, артериальным давлением и частотой сердечных сокращений.

• *Варолиев мост* (или просто *мост*), который соединяет мозжечок с большим мозгом.

• *Средний мозг*, который участвует в осуществлении функций зрения и слуха.

Вдоль всего ствола мозга проходит *ретикулярная формация* (или *ретикулярная субстанция*) — структура, которая отвечает за пробуждение от сна и за реакции возбуждения, а также играет важную роль в регуляции мышечного тонуса, дыхания и сердечных сокращений. Если опухоль головного мозга деформирует ретикулярную формацию, больной может впасть в состояние, напоминающее кому.

Существует двенадцать пар *черепно-мозговых нервов (ЧМН)*, пронумерованных римскими цифрами от I до XII, причем в каждой из этих пар один нерв соответствует левой стороне тела, а другой — правой. Большинство ЧМН отходит от ствола мозга. Они контролируют такие важные

функции, как глотание, движения мышц лица, плеч и шеи, а также ощущения (зрение, вкус, слух).

Главные нервы, передающие информацию от головного мозга к остальным частям тела и в обратном направлении, проходят через ствол мозга. Аксоны их нейронов перекрещиваются в продолговатом мозге так, что левая сторона головного мозга управляет правой стороной тела — и наоборот. Поэтому опухоли, образовавшиеся в левой или правой части мозга, могут влиять на подвижность и чувствительность противоположной стороны тела (исключением служит мозжечок: его левая сторона посылает сигналы к левой руке и левой ноге, а правая — к правым конечностям).

Над средним мозгом располагается *промежуточный мозг*, в состав которого входят, в частности, таламус и гипоталамус. *Гипоталамус* — это регуляторный центр, участвующий во многих важных функциях организма: в управлении секрецией гормонов (включая гормоны расположенного поблизости гипофиза), в работе автономной нервной системы, в процессах пищеварения и сна, а также в контроле температуры тела, эмоций, сексуальности и т. д. Над гипоталамусом расположен *таламус*, который обрабатывает значительную часть информации, поступающей к головному мозгу и идущей от него.

Мозжечок располагается в нижней задней части головного мозга, под большими полушариями, и отделен от них отростком твердой мозговой оболочки — так называемым *наметом мозжечка,* или *палаткой мозжечка* (*тенториумом*). По размеру он приблизительно в восемь раз меньше переднего мозга. Мозжечок непрерывно и автоматически осуществляет тонкое регулирование координации движений и равновесия тела. Если в мозжечке вырастает опухоль, у больного могут возникнуть нарушения походки (*атаксическая походка*) или движений (резкие рывкообразные движения). Встречаются также нарушения движений глаз и трудности с работой рук.

Передний, или *большой мозг* сформировался последним в процессе эволюции; по сравнению с другими отделами мозга у человека он очень велик. Именно эта часть головного мозга отвечает за обработку информации, поступающей от органов чувств, а также за мышление, логику, обучение и память, то есть за те функции, которые мы и называем разумом. В биологии известна закономерность: чем выше у того или иного вида животных способность к восприятию и анализу информации, тем большую долю головного мозга занимает у них передний мозг. Но только у человека этот отдел имеет настолько крупные размеры и сложное строение.

Передний мозг состоит из правого и левого *полушарий*, между которыми располагается разделяющая их большая борозда — *межполушарная*, или *продольная щель*. В глубине мозга находится *мозолистое тело* — пучок нервных волокон, соединяющих обе половины головного мозга и позволяющих передавать информацию от одного полушария к другому и обратно.

Складчатую поверхность головного мозга называют *корой*. Ее образуют тела миллиардов нервных клеток; из-за своего темного цвета вещество коры получило название «*серое вещество*». В свою очередь, аксоны этих клеток находятся под корой, образуя *белое вещество*. Кора покрыта глубокими складками и изгибами, за счет которых повышается компактность. Подсчитано, что если бы складки коры можно было расправить, то ее площадь оказалась бы в три раза больше. Таким образом, складчатость позволяет экономить место, а также увеличивать число нервных клеток на единицу объема.

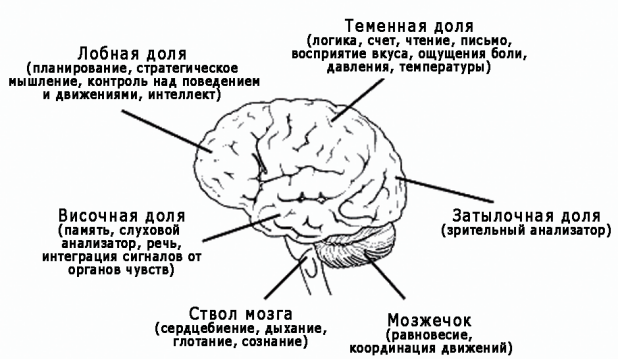


Рис. 3. Функции головного мозга.

Кору можно рассматривать как карту, где разные участки отвечают за различные функции головного мозга. Несколько больших углублений, или борозд, делят каждое полушарие на четыре доли: *лобную* (фронтальную), *височную*, *теменную* (париетальную) и *затылочную* (рис. 3).

Лобные доли в значительной мере отвечают за интеллект и социальное поведение человека. В числе их функций — планирование действий, расстановка приоритетов, концентрация внимания, воспоминания и контроль над поведением. Повреждение передней части лобной доли может привести к агрессивному асоциальному поведению.

В задней части лобных долей находится *моторная* (двигательная) *зона*, где определенные области управляют разными видами двигательной активности: глотанием, жеванием, артикуляцией, движениями рук, ног, пальцев и т. д. Иногда перед операцией на головном мозге проводят функциональные исследования коры, чтобы получить точную картину моторной зоны с указанием функций каждого участка; иначе существует опасность повредить или удалить фрагмент ткани, важный для этих функций.

В передней части *теменных долей* расположена *сенсорная зона* — полоса коры, идущая вверх по одной из долей, через межполушарную щель и затем вниз по другой доле, примерно так же, как моторная зона проходит через обе лобные доли. Если моторная область контролирует движения, то сенсорная область отвечает за ощущения, получаемые от глаз, ушей, носа, языка и других органов. Кроме того, теменные доли участвуют в формировании навыков письма, чтения, счета.

Затылочные доли — зрительный центр мозга, анализирующий информацию, которая поступает от глаз. Левая затылочная доля получает информацию из правого поля зрения, а правая — из левого.

Височные доли в значительной мере отвечают за речь, овладение языком, слух и память. В них есть и дополнительные сложные структуры. Так, *миндалевидные тела* (*миндалины*), по-видимому, играют важную роль в возникновении эмоций (волнение, страх, агрессия, гнев). Миндалины, в свою очередь, связаны с *гиппокампом*, который участвует в формировании воспоминаний из пережитых событий.

Миндалевидные тела, гиппокамп и ряд других сложных структур, окружающих верхнюю часть ствола мозга, входят в состав *лимбической системы*. Эта система связывает простые функции организма и эмоции с теми областями переднего мозга, которые обеспечивают более высокий уровень осмысления и понимания, характерный именно для человеческого интеллекта.

Каждая доля больших полушарий отвечает за определенные функции, но не действует в одиночку. К тому же нет такой функции, которая была бы присуща лишь одной-единственной доле. Благодаря огромной сети взаимосвязей в головном мозге поддерживается постоянный обмен информацией между полушариями и долями, а также между подкорковыми структурами. Мозг функционирует как единое целое.

Строение спинного мозга

Выше мы уже говорили о том, что спинной мозг — это фактически продолжение головного мозга, окруженное теми же оболочками и ликвором (рис. 4). Спинной мозг составляет две трети от ЦНС и служит своего рода проводящей системой для нервных импульсов. Сенсорная ин-

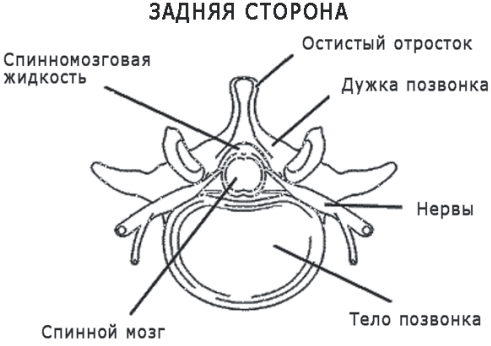


Рис. 4. Позвоночник, поперечный срез.

формация (прикосновение, температура, давление, боль) идет через спинной мозг *к* головному, а двигательные команды (моторная функция) и рефлексы поступают *от* головного мозга через спинной мозг ко всем частям тела.

Гибкий, состоящий из костей *позвоночный столб* защищает спинной мозг от внешних воздействий. Полые кости, составляющие позвоночник, называются позвонками; их выступающие части можно прощупать вдоль спины и задней части шеи. Различные части позвоночника называют отделами (уровнями), всего их пять: шейный (*C*), грудной (*Th*), поясничный (*L*), крестцовый (*S*) и копчиковый[3]. Внутри каждого отдела позвонки пронумерованы (рис. 5). Опухоль спинного мозга может образоваться в любом отделе — например, говорят, что опухоль обнаружена на уровне *C1—C3* или на уровне *L5*.

Рис. 5. Позвоночник: вид сбоку с указанием отделов и количества позвонков в каждом отделе.

Вдоль всего позвоночного столба от спинного мозга отходят спинномозговые нервы в количестве 31 пары. Нервы связаны со спинным мозгом нервными корешками и проходят через отверстия в позвонках к различным частям тела.

Опухоли могут развиваться внутри спинного мозга (интрамедуллярные опухоли) или с его внешней стороны (экстрамедуллярные опухоли). Так как внутри позвоночника места для роста опухоли очень мало, она начинает сдавливать спинной мозг, вызывая различные симптомы.

При опухолях спинного мозга возникают нарушения двух видов. Локальные (очаговые) симптомы — такие как боль, слабость в мышцах или расстройства чувствительности — связаны с тем, что по мере роста опухоль воздействует на кость и/или корешки спинномозговых нервов. Более общие симптомы обусловлены нарушением передачи нервных

[3] Отделы позвоночника обозначаются латинскими буквами в соответствии с начальными буквами соответствующих латинских названий.

импульсов через затронутую опухолью часть спинного мозга. Может возникать слабость в мышцах, потеря чувствительности или нарушение управления мышцами в той области тела, которая контролируется спинным мозгом ниже уровня опухоли (*паралич* или *парез*). Возможны нарушения дефекации (опорожнения кишечника) и мочеиспускания.

Во время операции, чтобы получить доступ к опухоли, хирургу иногда приходится удалять фрагмент костной ткани — *пластинку дуги позвонка*, или *дужку*. Впоследствии это может спровоцировать искривление позвоночника, поэтому ребенку рекомендуется наблюдение у ортопеда.

Глава 2. ОПУХОЛИ МОЗГА У ДЕТЕЙ

Ежегодно в России опухоли головного и спинного мозга диагностируют примерно у 1000 детей. В настоящее время более половины таких пациентов можно вылечить, причем доля выздоравливающих постоянно растет благодаря совершенствованию компьютерной и магнитно-резонансной диагностики, хирургического лечения, лучевой терапии и химиотерапии, а также появлению новых методов, например, иммунотерапии и генной терапии.

Эта глава нашей книги рассказывает о том, как врачи диагностируют и лечат опухоли головного и спинного мозга. (Опухоли могут также возникать в спинномозговых нервах, т. е. в периферической нервной системе, или в костях черепа и позвоночника, окружающих и защищающих мозг, однако такие новообразования мы здесь не рассматриваем.)

Причины возникновения большинства опухолей ЦНС неизвестны; ученые исследуют влияние экологических и генетических факторов, но надежных данных пока немного. Наверняка можно утверждать лишь одно: такие опухоли не заразны.

Сейчас, когда на нас буквально обрушился поток медицинской информации, семьям пациентов с опухолями ЦНС могут быть полезны знания о последних достижениях в лечении и диагностике этих заболеваний, а также о возможностях госпитализации в специальные центры. Такую информацию стараются предоставлять волонтерские общества и группы поддержки, и мы надеемся, что эта книга также окажется полезной.

Опухоли головного мозга и их отличительные черты

Опухолью называют любое патологическое образование в организме, вызванное неконтролируемым ростом и размножением атипичных (аномальных) клеток. Врачи используют также термин *новообразование*, или *неоплазма*.

Первичные опухоли состоят из клеток того органа или ткани, где они начинают развиваться, т. е. первичные опухоли мозга возникают именно в клетках мозга. Кроме этого, существуют опухоли, которые возникли в других органах, но затем распространились (метастазировали) в головной или спинной мозг. Однако большинство опухолей ЦНС у детей первичные, то есть возникают именно в ЦНС, а не метастазируют туда из других частей организма. Первичные опухоли ЦНС редко распространяются за пределы головного и спинного мозга.

Когда опухоль растет медленно, без метастазов, ее называют *доброкачественной*. Клетки *злокачественных* опухолей, напротив, быстро размножаются и могут распространяться в прилежащие ткани. При агрессивном росте злокачественной опухоли ее очаги могут появляться в других частях ЦНС (это можно обнаружить, например, с помощью магнитно-резонансной томографии всех отделов ЦНС, т. е. головного и спинного мозга). Говоря о злокачественной опухоли, мы обычно подразумеваем *рак*.

В онкологии термин «злокачественный», как правило, означает «плохой», а «доброкачественный» — «хороший». Однако для опухолей ЦНС это не совсем так. Доброкачественная, медленно растущая опухоль может быть опасной для жизни, если она давит на структуры мозга, регулирующие жизненно важные функции организма (дыхание или кровообращение). Кроме того, даже доброкачественные опухоли не всегда можно эффективно излечивать, а в некоторых случаях они со временем способны перерождаться в злокачественные.

Поскольку головной и спинной мозг окружены жесткими костными структурами (черепом и позвоночником), симптомы нередко появляются просто благодаря тому, что опухоли не хватает места для роста. Так, из-за опухоли часто повышается внутричерепное давление (ВЧД), или же она начинает сдавливать спинной мозг в позвоночном канале. Связанные с этим симптомы могут быть заметны уже на ранней стадии заболевания (см. следующий раздел).

Как диагностируют опухоли мозга

Опухоли головного мозга бывает трудно диагностировать сразу, поскольку их симптомы похожи на проявления других заболеваний. Кроме того, симптомы зависят от расположения опухоли.

Например, многие опухоли головного мозга у детей вызывают рвоту. Но есть много других, гораздо более вероятных причин рвоты. Поэтому ребенка обычно сначала показывают гастроэнтерологу и только потом догадываются о правильном диагнозе. Родители и врачи часто не могут простить себе, что не обнаружили опухоль раньше, но далеко не всегда задержка с диагностикой играет критическую роль в исходе болезни. В любом случае предвидеть все заранее невозможно.

В то же время врачу будет легче поставить диагноз, если вы приведете ребенка вскоре после появления первых признаков заболевания. Многие ранние симптомы связаны с повышением *внутричерепного давления (ВЧД)*, когда опухоль из-за своих размеров или расположения блокирует отток ликвора из головного мозга. В этом случае избыточная жидкость

накапливается, и возникает так называемая *гидроцефалия*. Возникающее в результате повышение ВЧД может характеризоваться следующими симптомами: головные боли (особенно по утрам), тошнота, рвота, нарушения координации движений, судороги, сонливость, а у маленьких детей (младше двух лет) — также увеличение размеров головы. Другие признаки опухоли головного мозга включают изменения в поведении, ухудшение зрения, слабость мышц одной стороны тела, слабость в конечностях, расстройства речи, нарушения равновесия.

Опухоли спинного мозга могут вызывать боли, особенно по ночам, когда ребенок находится в состоянии покоя. Возможны покалывание и слабость в руках или ногах, потеря контроля над мочеиспусканием, недержание кала. Эти признаки связаны с давлением опухоли на определенную область спинного мозга.

Как только другие диагнозы будут исключены, врачи проанализируют медицинскую карту ребенка и начнут неврологическое обследование. Невропатолог или педиатр часто назначает *электроэнцефалографию (ЭЭГ)*, *компьютерную томографию (КТ)* или *магнитно-резонансную томографию (МРТ)*. В целом эти исследования считаются неинвазивными (т. е. не требуют вмешательства в организм), но иногда нужно *внутривенное* введение контрастного вещества, которое позволяет увидеть опухоль на снимках. Если ребенок не способен неподвижно лежать во время процедуры, ему могут перорально или внутривенно ввести успокоительное средство.

Хотя опытный доктор порой может предположить тип опухоли по компьютерной или магнитно-резонансной томограмме, для точного диагноза необходимо микроскопическое исследование препарата опухоли (взятого в ходе оперативного вмешательства — биопсии), которое производит патоморфолог. Заключение патоморфолога важно для определения тактики лечения. *Герминативноклеточные* опухоли, развивающиеся из зародышевых тканей, можно также диагностировать с помощью определения онкомаркеров в сыворотке крови или ликворе. Тектальные глиомы (т. е. глиомы крыши среднего мозга), глиомы ствола мозга, глиома зрительных путей в большинстве случаев не требуют биопсии и диагностируются по результатам КТ или МРТ.

Наиболее распространенные опухоли мозга у детей

Более 60% опухолей ЦНС у детей расположены в *задней черепной ямке* (задняя часть головного мозга). Эта область отделена от полушарий головного мозга плотной мембраной — так называемым *наметом мозжечка*, или *палаткой мозжечка*. Латинское название этой мембраны —

тенториум; отсюда происходят термины *субтенториальные* и *супратенториальные опухоли*, то есть опухоли, расположенные соответственно под наметом мозжечка и над ним.

В задней черепной ямке, то есть субтенториально, располагаются мозжечок, ствол мозга и четвертый желудочек. В этой области встречаются *медуллобластомы*, *астроцитомы мозжечка*, *глиомы ствола мозга* и *эпендимомы*. Редкие типы опухолей — атипичная тератоид-рабдоидная опухоль и ганглиоглиома — не рассматриваются в этой книге.

Остальные 30—40% опухолей ЦНС у детей расположены в полушариях головного мозга, если не считать примерно 4% новообразований, которые приходятся на спинной мозг. В полушариях головного мозга встречаются астроцитомы, олигодендроглиомы, краниофарингиомы, папилломы и карциномы сосудистого сплетения, эпендимомы, супратенториальные примитивные нейроэктодермальные опухоли (ПНЭО), пинеобластомы и герминативноклеточные опухоли. В спинном мозге чаще всего возникают астроцитомы, эпендимомы и ПНЭО.

В сложных названиях опухолей легко запутаться. Дадим небольшое пояснение. Половина опухолей головного мозга у детей — это *глиомы*, то есть они развиваются из глиальных, или «вспомогательных» клеток нервной системы (см. раздел «Клетки головного и спинного мозга», стр. 11). Среди глиальных клеток можно выделить астроциты, эпендимарные клетки и олигодендроциты (клетки, обеспечивающие миелинизацию). Названия некоторых опухолей происходят от этих клеток. Например, астроцитомы развиваются из астроцитов, одной из разновидностей глиальных клеток. Поэтому врачи могут называть такую опухоль глиомой, а могут и астроцитомой, просто второй термин будет более конкретным. В названии опухоли может быть также отражена ее локализация: например, глиома ствола мозга.

Итак, существует много типов опухолей головного мозга и много названий для них, причем нередко одна и та же опухоль может называться по-разному. Столкнувшись с потоком новой медицинской терминологии, человек может растеряться. Однако профессионалы, занимающиеся этими проблемами, давно освоили все необходимые термины за много лет обучения и работы. Поэтому не стесняйтесь просить объяснений у лечащего врача вашего ребенка.

Ниже мы опишем только самые распространенные типы опухолей мозга у детей, причем в зависимости от локализации разделим их на две большие группы.

Опухоли задней черепной ямки

Медуллобластома — самая распространенная злокачественная опухоль головного мозга у детей (20% всех опухолей ЦНС в этой возрастной

группе). Обычно она встречается в возрасте 4—10 лет, чаще у мальчиков. Эта опухоль располагается в мозжечке и/или в четвертом желудочке мозга, мешает оттоку ликвора и вызывает гидроцефалию. У ребенка могут появиться головная боль, рвота, неустойчивость походки, иногда боль в затылке. Медуллобластома способна распространяться (метастазировать) в другие отделы ЦНС через ликвор. Лечение этой опухоли обычно включает ее хирургическое удаление, а затем облучение всего головного и спинного мозга и/или химиотерапию.

Астроцитома мозжечка — доброкачественная глиальная опухоль мозжечка, вторая по частоте встречаемости опухоль у детей (15—20%). Она может возникать у детей и подростков любого возраста и имеет те же клинические признаки, что и медуллобластома. Основной метод лечения этой опухоли — хирургическое удаление, причем если опухоль удается удалить полностью, то другого лечения и не требуется. Если опухоль прорастает в ствол мозга и не может быть удалена, то в зависимости от возраста ребенка иногда применяют лучевую терапию или химиотерапию.

Глиомы ствола мозга составляют примерно 10—15% всех опухолей ЦНС у детей (часто их называют также диффузными глиомами варолиева моста). Такие опухоли обычно развиваются в возрасте 5—10 лет. Из-за своего расположения они могут резко проявляться в виде тяжелых симптомов, таких как двоение в глазах, нарушение координации движений, затрудненное глотание и общая слабость. При этом типе опухоли хирургическая операция обычно невозможна; предпочтительна лучевая терапия сама по себе или в сочетании с химиотерапией. Впрочем, в редких случаях медленно растущие стволовые глиомы, которые характеризуются постепенным прогрессированием симптоматики и представлены узловыми образованиями, можно удалять хирургическим путем.

Эпендимомы составляют 8—10% опухолей ЦНС у детей и встречаются в любом возрасте. Эти опухоли развиваются из клеток, выстилающих желудочки мозга. 70% всех эпендимом возникают в задней черепной ямке. С помощью томографии эти опухоли не всегда можно отличить от медуллобластомы. Клинические признаки обоих типов опухолей также сходны: например, при эпендимомах часто развивается гидроцефалия. Наиболее распространенная тактика лечения злокачественных (анапластических) эпендимом — хирургическое удаление опухоли с последующей локальной лучевой терапией и химиотерапией.

Опухоли полушарий головного мозга

Супратенториальные глиомы располагаются в полушариях головного мозга и составляют около 30% всех опухолей головного мозга у детей. Лечение и прогноз зависят от локализации опухоли и темпов ее ро-

ста (т. е. степени злокачественности). Существует несколько разновидностей таких опухолей: *пилоцитарная астроцитома, глиома зрительных путей (оптическая глиома)* или *гипоталамическая глиома* (см. ниже), *олигодендроглиома*, *полушарная астроцитома* и *ганглиоглиома*. Многие из них вызывают судороги. Если такая опухоль не находится в области, управляющей речью, движениями, зрением или интеллектом, то показано хирургическое удаление. Иногда удаляют только часть опухоли, после чего дополнительно назначают локальную лучевую терапию и/или химиотерапию.

Глиомы зрительных путей (оптические глиомы). Около 5% опухолей ЦНС у детей представляют собой глиомы, развивающиеся в области зрительных нервов и гипоталамуса. Обычно эти опухоли характеризуются медленным ростом и лечатся химиотерапией, облучением (у детей старшего возраста), а в ряде случаев и хирургически. Поскольку такие опухоли затрагивают зрительные нервы и гипоталамус, у детей часто наблюдаются зрительные и гормональные нарушения.

Краниофарингиомы — неглиальные опухоли, составляющие 5% всех опухолей ЦНС у детей. Для больных с этими опухолями характерно отставание в росте, поскольку пораженная область находится возле гипофиза. Также часты нарушения зрения. Вопрос о лечении краниофарингиом достаточно сложен: полное удаление опухоли может привести к излечению, но одновременно с этим способно вызвать нарушения памяти, зрения, поведения и гормонального статуса. Альтернативой является частичное удаление, иногда в сочетании с лучевой терапией. После лечения таких опухолей дети обычно нуждаются в длительной реабилитации из-за проблем со зрением и/или гормональных расстройств.

Герминативноклеточные опухоли составляют небольшую часть опухолей головного мозга. Они развиваются в области шишковидной железы или в супраселлярной области (т. е. над турецким седлом), выше гипофиза. Как правило, эти опухоли диагностируют в период полового созревания; они встречаются и у мальчиков, и у девочек, но у мальчиков несколько чаще. Герминативноклеточные опухоли зачастую хорошо лечатся с помощью химиотерапии и лучевой терапии; иногда применяется и хирургическое лечение.

Опухоли сосудистого сплетения составляют 1—3% всех опухолей ЦНС у детей. Сосудистые сплетения расположены в желудочках головного мозга, их основная функция — выработка ликвора. Опухоли сосудистого сплетения бывают доброкачественные (*папилломы*) и злокачественные (*хориоидкарциномы*). Такие опухоли обычно встречаются у маленьких детей (младше 1 года) и часто вызывают гидроцефалию. Как правило,

опухоли удаляют хирургическим путем. При злокачественных опухолях назначают также химиотерапию, а детям старше трех лет — и лучевую терапию.

Супратенториальные ПНЭО, пинеобластомы составляют около 5% всех опухолей головного мозга у детей. Симптомы зависят от расположения опухоли — в частности, от ее близости к желудочкам мозга. Показаны радикальное хирургическое удаление, облучение всех отделов ЦНС и химиотерапия.

Как лечат опухоли мозга

Хирургическое лечение

Лечение опухолей головного и спинного мозга обычно начинают с *хирургического вмешательства (резекции)*. Его цель — полное или частичное удаление опухоли.

Удаление маленького участка опухоли, так называемую *биопсию,* проводят в том случае, если опухоль неоперабельна или если хирургическую операцию по какой-то причине необходимо отложить. Кроме того, предварительная биопсия полезна, если возможны другие методы лечения, менее рискованные, чем хирургическое вмешательство (например, при герминоме). При некоторых типах опухолей, включая глиомы ствола и оптические глиомы (глиомы хиазмы), биопсия слишком рискованна и обычно противопоказана. Эти опухоли диагностируют с помощью МРТ или КТ.

Часто врачи предпочитают полное удаление опухоли (тотальную резекцию), но и частичное удаление может облегчить симптомы заболевания.

Современное хирургическое оборудование и опыт нейрохирургов позволяют точно определять местонахождение новообразований и удалять опухоли, ранее считавшиеся недоступными. Кроме того, новейшее оборудование помогает также идентифицировать критически важные области — например, черепно-мозговые нервы или участки, отвечающие за речь, — и таким образом избегать их повреждения. Операционные микроскопы обеспечивают увеличение и освещение операционного поля, позволяя нейрохирургам в подробностях видеть структуры мозга, так называемый безрамочный стереотаксис дает возможность производить точное «картирование» этих структур, а ультразвуковые аспираторы — отделять опухоль от здоровых тканей головного или спинного мозга.

Удивительно, но хирургические вмешательства на тканях головного мозга не особенно болезненны, поскольку сам мозг нечувствителен к боли. Во время операции применяют общую анестезию, то есть пациент находится в глубоком сне. Голова фиксируется в определенном положе-

нии, и в кожу вводятся местные анестетики. Затем кожу и мягкие ткани разрезают, обнажая кость черепа. В ней проделывается отверстие, и небольшой участок кости временно удаляют. Затем вскрывают твердую мозговую оболочку, обнажая поверхность мозга или непосредственно саму опухоль. После удаления опухоли твердую мозговую оболочку плотно зашивают, костный фрагмент помещают на место и фиксируют титановыми пластинами и винтами или тонкой проволокой. На мягкие ткани накладывают швы.

Удаление опухоли часто облегчает состояние пациента, снижая повышенное давление, которое опухоль создавала в головном или спинном мозге. Кроме того, хирургическое вмешательство позволяет взять часть опухоли для исследования и постановки диагноза. Патоморфологи могут изготовить замороженный срез опухоли прямо во время операции, чтобы помочь хирургу выбрать оптимальную тактику ее удаления. Однако анализ замороженного среза представляет собой только *предварительное гистологическое исследование*; позже патоморфолог будет использовать другие методы, чтобы точнее идентифицировать тип опухоли. Для некоторых типов опухолей, включая астроцитому и другие глиомы, можно определить *степень злокачественности* (высокую или низкую), которая отражает скорость роста опухоли и ее способность к метастазированию.

В течение первых двух дней после операции пациенту обычно проводят МРТ или КТ. Обследование позволяет оценить полноту удаления опухоли и выявить остаточную опухоль, если таковая имеется, а также дает основу для оценки последующей динамики. Может даже случиться, что хирург, увидев результаты МРТ, захочет произвести повторную операцию, чтобы удалить ранее незамеченную часть опухоли.

В одних случаях достаточно только хирургического удаления опухоли, в других может потребоваться дополнительное лечение — химиотерапия и/или лучевая терапия.

Как уже говорилось, при опухолях определенной локализации происходит избыточное накопление ликвора в головном мозге. В этих случаях хирург может провести *вентрикулостомию*, то есть поставить трубочку от места скопления ликвора в мозгу к емкости, помещенной возле кровати больного. Тем самым будет создана наружная дренажная система, которая позволит снизить давление жидкости. Однако такой дренаж нельзя установить раз и навсегда, так как существует опасность инфицирования тканей. Наружный дренаж обычно устанавливают примерно на неделю, потом трубку убирают. Если же необходим постоянный дренаж, то для того, чтобы ликвор в условиях стерильности всасывался в организме, ус-

танавливают *вентрикулоперитонеальный шунт* — длинную трубочку для внутреннего дренажа, соединяющую желудочки мозга и брюшную (перитонеальную) полость. В некоторых случаях делают перфорацию (прокалывание) дна третьего желудочка, устанавливая короткое соединение между тем местом, где вырабатывается ликвор, и тем местом, где он вновь всасывается в кровь. При этом также создается обходной ток ликвора и разгружаются желудочки мозга.

Лучевая терапия

Лучевая терапия (облучение) представляет собой лечение, при котором на опухоль направляют потоки гамма-лучей в точно предписанных дозах в течение запланированного промежутка времени. Гамма-излучение убивает клетки опухоли, нарушая их способность делиться и размножаться.

Но лучевая терапия, так же как оперативное вмешательство и химиотерапия, не только приносит пользу, но и представляет определенную опасность. Облучение может повредить клетки здоровых тканей, окружающих опухоль или лежащих на пути луча, а также клетки иммунной системы. Среди возможных побочных эффектов облучения нужно отметить отек головного мозга, утомляемость, выпадение волос, раздражение кожи, тошноту и рвоту.

Чтобы максимально облучить опухоль и не повредить при этом здоровые клетки и ткани вокруг нее, разрабатываются более современные методы лучевой терапии: *облучение с модуляцией интенсивности*, *протонное облучение*, *стереотаксическая лучевая терапия* (сфокусированная с высокой точностью), *конформное облучение* (сфокусированное на определенной области мозга) и *гиперфракционированное облучение* (с разделением дневной дозы облучения на более мелкие дозы). Намечая поле облучения и планируя схему лечения, онкологи-радиологи используют данные КТ и МРТ.

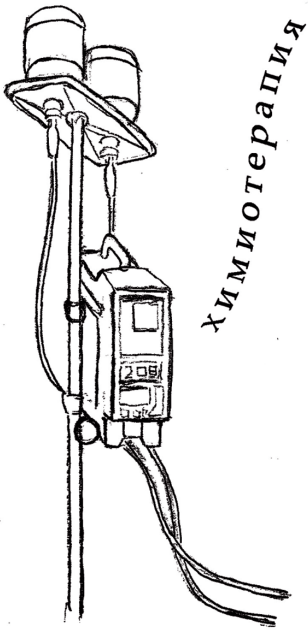
Во время облучения дети должны быть совершенно неподвижны. Поскольку маленькие дети не всегда могут вести себя должным образом, им дают седативные (успокаивающие) средства или применяют общую анестезию. Впрочем, детям совсем раннего возраста стараются по возможности не назначать лучевую терапию. Это эффективный метод лечения опухолей ЦНС, но у маленьких детей такая терапия может вызвать серьезные отдаленные последствия, включая нарушения роста, развития и способности к обучению. Лечащий врач обсудит с вами все побочные эффекты и преимущества данного метода лечения применительно к вашему ребенку, а также возможные альтернативы.

При *стереотаксической радиохирургии* голову пациента фиксируют в металлической рамке, а затем подвергают однократному воздействию излучения от модифицированного линейного ускорителя, который называется *гамма-ножом*. Стереотаксическая радиохирургия не является альтернативой обычной лучевой терапии (за исключением редких случаев), но иногда рекомендуется в качестве дополнительного лечения. Благодаря этой технике можно достигнуть «высококонцентрированного» облучения опухоли с минимальным повреждением окружающих тканей. К сожалению, данный метод непригоден в случаях, когда опухоль является метастазирующей или по размеру превосходит грецкий орех.

Лучевую терапию обычно применяют при лечении злокачественных опухолей, но иногда используют и при доброкачественных новообразованиях ЦНС: например, после частичной резекции опухоли или при невозможности хирургического вмешательства.

Химиотерапия

При *химиотерапии* для замедления роста опухоли или для уничтожения ее быстро делящихся клеток используют определенные химические вещества. Химиотерапия может проводиться до и после операции, во время и после облучения. Как и лучевая терапия, химиотерапия уничтожает не только клетки опухоли, но и здоровые клетки и может сопровождаться побочными эффектами, такими как тошнота, рвота, утомляемость, повышенная восприимчивость к инфекциям, кровотечение, выпадение волос.



Для лечения опухолей головного мозга применяют множество химиопрепаратов — так называемых цитостатиков. В зависимости от типа опухоли их назначают по отдельности или в комбинации друг с другом. Некоторые химиопрепараты имеют специфические побочные эффекты: например, циклофосфан может вызывать геморрагический цистит, цисплатин — нарушение слуха, а винкристин — нейропатию. Врачи тщательно контролируют дозировку препаратов, чтобы уменьшить эти побочные эффекты, а ученые постоянно разра-

батывают новые лекарства с более высокой эффективностью и меньшим вредом для здоровых тканей.

Некоторые химиопрепараты можно принимать перорально, то есть в виде таблеток, но большинство таких лекарств вводят внутривенно, обычно в вену на руке. Если химиотерапия проводится в течение долгого времени или у ребенка тонкие либо труднодоступные вены, то в крупную вену обычно ставят катетер, позволяющий получать доступ к ней без постоянных проколов. После установки катетер можно использовать не только для химиотерапии, но и для введения антибиотиков и лечебных растворов, переливаний крови и взятия ее на анализ.

В настоящее время для длительного доступа к венам обычно используют катетеры двух видов. Их устанавливают с помощью небольшой хирургической процедуры, которая выполняется в ходе однодневной госпитализации или амбулаторно. Один конец катетера вводится в большую вену в груди. Другой конец, через который будет производиться внутривенное введение лекарств, может либо выходить наружу через кожу (катетеры типа Бровиак или Хикман), либо оставаться под кожей (венозный порт), заканчиваясь небольшим подкожным резиновым резервуаром, в который затем можно вводить лекарства с помощью иглы, просто прокалывая кожу над резервуаром. Перед этим кожу можно смазывать обезболивающим кремом EMLA (с лидокаином и прилокаином).

Если лечащий врач рекомендует катетеризацию, обсудите с ним преимущества и недостатки разных видов катетеров. Так, катетер типа Бровиак при амбулаторном лечении требует специального обращения, которому вас должен обучить медицинский персонал.

Чтобы больше узнать о ближайших и отдаленных последствиях химиотерапии, вы можете обращаться к специалистам своего медицинского центра. Некоторые неприятные побочные эффекты, проявляющиеся во время химиотерапии или вскоре после нее, можно предупредить благодаря использованию специальных лекарств. Что касается отдаленных последствий, то здесь требуется наблюдение различных специалистов. Консультируйтесь с лечащим врачом вашего ребенка прежде, чем начинать лечение по поводу любых проблем — даже если речь идет просто о раздражении кожи.

Дополнительные методы лечения

При опухолях ЦНС избыточный объем жидкости (ликвора) в головном мозге вызывает разнообразные нарушения. Как уже упоминалось ранее, возникающая при избытке ликвора гидроцефалия ведет к появлению различных тяжелых симптомов. Чтобы облегчить состояние больного, врачи могут хирургическим путем ввести конец гибкой узкой трубки в желудочек мозга, а другой конец трубки провести под кожей в

брюшную полость или через вены в полость сердца. Ликвор в этом случае течет от мозга вниз по *шунту* и всасывается в других частях тела или попадает в кровоток. Иногда ликвор отводят другим путем, с помощью эндоскопической вентрикулостомии третьего желудочка головного мозга. Эта более современная процедура позволяет избежать традиционного шунтирования.

Если вашему ребенку предстоит шунтирование, вам следует узнать, какой тип шунта будет использоваться, какие возможны осложнения и каковы их симптомы.

Некоторые опухоли вызывают отек и воспаление окружающей их нормальной мозговой ткани. Операция и лучевая терапия тоже могут спровоцировать отек мозга. В результате возникают головные боли, тошнота и рвота. В таких ситуациях, независимо от причины отека, врачи назначают *дексаметазон* — стероидный препарат. При этом, как правило, удается быстро облегчить состояние ребенка.

Стероиды — сильные и эффективные средства, имеющие, однако, заметные побочные эффекты: повышение артериального давления, восприимчивость к инфекциям, одутловатость лица (синдром Кушинга), появление угревой сыпи, задержка жидкости. У детей может возникнуть неестественная веселость (эйфория), за которой следуют колебания настроения и чувство подавленности при уменьшении дозы лекарства. К тому же прием дексаметазона часто приводит к аномальному повышению аппетита. Очень важно принимать подобные препараты с пищей, чтобы избежать раздражения желудка и кровотечения. Для дополнительной защиты желудка могут применяться антациды — средства, снижающие кислотность желудочного содержимого. Кроме того, нельзя забывать, что дексаметазон — стероидный (гормональный) препарат, и его использование подавляет выработку собственных гормонов в организме. Поэтому прием таких лекарств нельзя резко отменять; дозу снижают постепенно.

У детей, получающих химиотерапию или лучевую терапию, обычно наблюдаются неприятные побочные явления — тошнота и рвота. Эти симптомы можно облегчить *противорвотными средствами (антиэметиками)*. Если у вашего ребенка появилась тошнота, поговорите с врачом. Существует много противорвотных препаратов, и среди них можно выбрать оптимальный для вашего ребенка.

Перспективы лечения опухолей мозга

Новые методы

Многие специалисты ожидают хороших результатов от новых методов лечения, которые сейчас развиваются и исследуются. Ожидается серьезный прогресс в нескольких областях: разработка менее травматич-

ных операций, появление новых химиотерапевтических препаратов и их комбинаций (которые, возможно, в ряде случаев заменят хирургическое лечение и лучевую терапию), уменьшение побочных эффектов при химиотерапии, стимулирование собственной иммунной системы организма для борьбы с опухолевыми клетками, генная терапия.

Во многих клиниках сейчас используют такой вид лечения, как *интратекальная* или *интравентрикулярная терапия*, то есть введение лекарств непосредственно в ликвор. Кроме того, мы сейчас достаточно много знаем о молекулярных механизмах, ведущих к потере контроля над клеточным делением (которая и лежит в основе развития опухоли), и поэтому разрабатываются препараты, тормозящие эти механизмы. Некоторые из новых лекарств не воздействуют непосредственно на опухоль, а ухудшают ее кровоснабжение, что приводит к «голоданию» опухолевых клеток и подавлению роста опухоли.

Еще один современный метод лечения — *высокодозная химиотерапия с аутологичным введением периферических стволовых клеток*. Это многообещающий подход, хотя пока еще слишком рано говорить, какой метод лечения дает самые высокие шансы на уничтожение всех опухолевых клеток при том или ином типе опухоли с наименьшими отдаленными побочными эффектами. В специализированных медицинских центрах и детских клиниках постоянно ведется исследовательская работа для поиска наиболее эффективного лечения.

В средствах массовой информации часто мелькают сообщения о «чудесных исцелениях», а друзья и родственники могут завалить вас книгами и статьями о средствах альтернативной терапии. Однако помните: вы можете адекватно оценить эти возможности и сделать правильный выбор только вместе с лечащим врачом вашего ребенка или с группой врачей, которым вы доверяете. Возможно, их аргументы заставят вас пересмотреть решение. Разговаривайте с врачами открыто и не стесняйтесь задавать вопросы о том, что вас волнует.

Клинические испытания и протоколы

Лечащий врач вашего ребенка может рекомендовать участие в *клинических испытаниях*, то есть в исследованиях новых видов терапии (экспериментальных препаратов и методов). Изучая большую группу детей в рамках исследовательского *протокола* с четко определенными стандартами лечения, врачи впоследствии могут сделать выводы о том, насколько эффективным было лечение и как можно улучшить его результаты.

Подобные исследования важны для того, чтобы найти новые методы терапии и улучшить существующие подходы к лечению. Возможно, в

их рамках именно ваш ребенок станет первым пациентом, получившим новый вид терапии, который в будущем станет широко применяться. Оценивая результаты новых методов лечения, исследователи быстро получают необходимую информацию для повышения их эффективности.

Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии (ФНКЦ ДГОИ, г. Москва) совместно с Научно-исследовательским институтом нейрохирургии им. Н.Н. Бурденко, Российским научным центром рентгенорадиологии (РНЦРР), Российской детской клинической больницей (РДКБ), Научно-практическим центром медицинской помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы (НПЦ «Солнцево») и Морозовской детской клинической больницей организовали кооперированное исследование, в котором участвуют более 15 лечебных учреждений России. Эта группа проводит новые исследования в области лечения детей с опухолями головного мозга. Каждый пациент может поступить в детскую больницу или медицинский центр для участия в клиническом испытании.

В США клиническими испытаниями с участием детей, страдающих опухолями ЦНС, занимаются Группа по вопросам детской онкологии (Children's Oncology Group) и Ассоциация по лечению опухолей головного мозга у детей (PBTC).

Фазы клинических испытаний. Клинические испытания часто подразделяют на три фазы, или этапа. В рамках фазы I оцениваются побочные эффекты нового метода лечения и определяется правильная дозировка препарата. При этом разные пациенты получают различные дозы одного и того же препарата. После окончания фазы I и определения правильной дозировки нового препарата можно начинать фазу II, в рамках которой все пациенты получают одну и ту же дозу, а врачи определяют, насколько эффективен данный вид лечения. Если фаза II покажет хорошие результаты, можно проводить фазу III. В рамках фазы III множество пациентов случайным образом разделяют на группы, и каждая группа получает один из двух или трех видов лечения. Слова «случайным образом» означают, что вид лечения для каждого пациента выбирает не врач или родитель, а компьютер — это так называемое рандомизированное исследование. По результатам фазы III обычно можно оценить эффективность нового метода по сравнению с традиционными: будет ли она более высокой, более низкой или такой же.

Глава 3. ПРЕБЫВАНИЕ В БОЛЬНИЦЕ

Советы для поступающих в больницу

Общие советы

Длительность пребывания в больнице зависит от типа опухоли. Возможно, оно будет долгим. В больничной обстановке многие поначалу теряются, но мы надеемся, что советы из этой книги помогут вам и вашему ребенку быстрее приспособиться к новым условиям жизни. Важно, чтобы вы уверенно чувствовали себя в больнице, в том числе в ходе общения с врачами.

Задавайте лечащему врачу вашего ребенка (или группе врачей) все интересующие вас вопросы и рассказывайте о том, что вас волнует и тревожит. Если вам непонятен смысл какой-либо предстоящей процедуры, постарайтесь всё выяснить до ее начала. Иначе как вы можете согласиться на ее проведение?

Поощряйте и самих больных детей, особенно старшего возраста, задавать вопросы: если ребенок достаточно большой, чтобы задуматься над каким-то вопросом, то он достаточно большой и для того, чтобы самостоятельно его задать. Получая всю необходимую информацию, вы вместе с ребенком будете чувствовать, что контролируете происходящее. Для детей, особенно подростков, тягостно ощущать потерю контроля над ситуацией, так как в больничных условиях их независимость и свобода сильно стеснены. Если же ребенок получит достоверную, честную и соответствующую его возрасту информацию о своем диагнозе и лечении, ему будет легче приспособиться к новым условиям. Честное и искреннее общение с ребенком очень важно не только в больнице, но и в ходе амбулаторного (то есть вне стен больницы) лечения. При этом следует помнить, что у маленьких детей степень понимания ситуации и эмоциональные реакции будут не такими, как у подростков или взрослых.

Полезно заранее подготовить ребенка к предстоящему поступлению в больницу на очередной этап лечения. Однако это не всегда получается, поскольку в ходе амбулаторного лечения могут возникнуть и непредвиденные ситуации, требующие срочной госпитализации.

В больнице вам, возможно, будет полезно пообщаться с психологом, имеющим опыт работы с родителями больных детей. Он поможет вам справиться с переживаниями и найти правильный подход к своему ребенку.

Вот свидетельство пациента:

«Когда мне надо было возвращаться в больницу на лечение или на проверку, меня предупреждали за несколько дней. Так что у меня было время, чтобы подготовиться, и мне было как-то спокойнее. Если происходило что-то неожиданное и надо было срочно ехать в больницу, мама объясняла, что я не должен волноваться и беспокоиться. Она говорила, что я просто должен дать врачам себя осмотреть».

Конкретные рекомендации

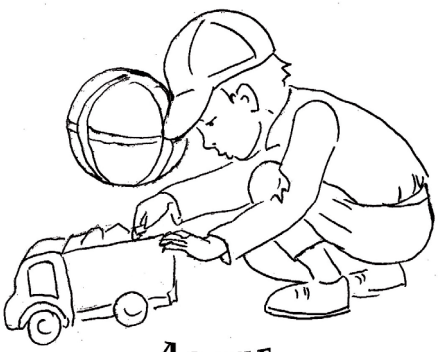
• Узнайте время посещения для других членов семьи.

• Узнайте, что предоставляют в больнице родителям, остающимся в палате на ночь для ухода за ребенком: кресло-кровать или раскладушку, туалетные и гигиенические принадлежности, средства для стирки, питание, место для хранения пищи в холодильнике.

• Помогайте больничным работникам в уходе за вашим ребенком: гигиенических процедурах, купании, кормлении и т. д. Однако помните, что иногда лучше отойти в сторону и предоставить действовать медсестре.

• Попросите, чтобы болезненные процедуры проводились в процедурном кабинете. У детей должно быть место, где они чувствуют себя в покое и безопасности; палата или игровая комната не должны напоминать им о боли.

• Старайтесь по возможности отдыхать. Чтобы хорошо ухаживать за ребенком, вам необходимо душевное и физическое здоровье. По вашей просьбе вас могут иногда подменять близкие друзья или родственники, которым вы доверяете и которые хорошо ладят с вашим ребенком. Их помощь будет вам большим подспорьем, особенно при длительном пребывании в больнице.



Досуг

• Старайтесь, чтобы ребенок посещал игровую комнату, общался со сверстниками и вообще вел себя так, как и свойственно ребенку. Игра помогает преодолеть страх перед медицинскими процедурами, больничным оборудованием и «людьми в белых халатах».

• Если у вашего ребенка постельный режим, постарайтесь пригласить к нему педагога и организовать игру прямо в кровати. В некоторых больницах работают волонтеры (добровольные помощники), которые также могут развлечь ребенка: почитать, поиграть или просто побыть рядом. При многих медицинских центрах для детей, вынужденных подолгу оставаться в больнице, организованы занятия по школьной программе.

• Узнайте, есть ли в холодильнике место для хранения еды, которую любит ваш ребенок. Спросите, что из любимых блюд вашего ребенка вы можете ему готовить.

• Желательно, чтобы ребенок носил собственную одежду. Спросите работников больницы, где вы можете постирать и погладить его вещи.

• Постарайтесь организовать режим дня вашего ребенка так, чтобы он успевал отдохнуть после медицинских процедур и восстановить силы перед общением с посетителями.

• Сообщите будущим гостям вашего ребенка о наиболее желательном времени для посещений. Одни дети лучше чувствуют себя утром, другие — во второй половине дня.

• Постарайтесь поддерживать строгий распорядок дня ребенка во время пребывания в больнице. Это особенно важно для самых маленьких пациентов.

• Если у ребенка есть радиоприемник, плеер или ноутбук, их можно принести в больницу (желательно с наушниками). Кроме того, узнайте у больничных работников, какая аудио- и видеотехника есть в самой больнице. Дело в том, что сейчас во многих клиниках имеются видео- и DVD-плееры, телевизоры, компакт-диски с видеоиграми, сказками и фильмами. Любимые фильмы, игры и музыка могут скрасить больничные будни вашего ребенка.

• Принесите из дома вещи, которые будут напоминать ребенку о его комнате: мягкие игрушки (с разрешения врачей!), книги, семейные фотографии, настенные картинки и так далее. Среди них ребенок будет чувствовать себя уютнее и спокойнее.

• Узнайте, есть ли в больнице детская библиотека или читальный зал, и, если у ребенка есть желание и возможность, посещайте их.

Нейрохирургическое лечение

Перед хирургическим вмешательством нейрохирург обязательно подробно объяснит вам, что будет происходить во время операции на мозге. Это важно по нескольким причинам. Во-первых, вы, как родители пациента, должны четко представлять себе цель операции. Во-вторых,

вас попросят дать письменное согласие на операцию — без этого хирург не имеет права ее проводить. Давая согласие, вы тем самым признаете, что вам всё объяснили и что вы понимаете смысл предстоящей процедуры.

Дети часто «собирают информацию», подслушивая разговоры родителей и родственников. Поэтому лучше, если вы сами поговорите с ребенком о предстоящей операции, даже если ребенок еще маленький. Постарайтесь объяснить ему, что именно будет происходить, причем понятным для него языком. Отвечайте на его вопросы, развеивайте страхи, чтобы ребенок по незнанию не воображал разные ужасы. Но при этом не вдавайтесь в мельчайшие подробности: избыток информации, как и ее недостаток, может напугать ребенка или сбить с толку. Лечащий врач и психолог помогут вам найти верный тон для обсуждения этой трудной темы.

Бывший пациент вспоминает:

«Мне стало легче, когда родители сказали, что лечение будет тяжелым и долгим, но они всегда будут рядом со мной. И хотя будет трудно, но лучше бороться вместе».

Пусть ребенок сам задает вопросы нейрохирургу, анестезиологу или медсестре. Детей и взрослых волнуют разные вещи. Вы можете спросить о том, сколько продлится операция и что именно будут делать врачи, а ребенку интересно, как он будет себя чувствовать после пробуждения или как скоро ему разрешат есть. Дети очень непосредственны, и вопросы у них могут быть самыми неожиданными. Например, ребенок может спросить нейрохирурга: «А мозг — он какой на ощупь?».

Продолжительность операции невозможно предсказать заранее. Она может измениться из-за непредвиденных обстоятельств. Поскольку снимки, сделанные до операции, не всегда точно предсказывают то, что хирург в действительности обнаружит на операционном столе, родители волнуются особенно сильно. Обычно они могут подождать окончания операции в специальной комнате ожидания или в палате. Спросите, сможет ли кто-то — например, медсестра — предоставлять вам текущую информацию о ходе вмешательства. Как правило, хирург встречается с родителями после операции и подробно рассказывает обо всем (если он сам не объяснит вам специфические медицинские термины, вы сможете найти некоторые из них в словарике в конце этой книги). Иногда тип опухоли можно определить при гистологическом экспресс-анализе, который проводится непосредственно во время хирургического вмешательства, но окончательный диагноз будет

поставлен только после того, как образец опухоли исследуют в лаборатории. Обычно это занимает 7—10 дней.

После операции ребенок будет на некоторое время помещен в отделение реанимации для контроля за всеми важнейшими функциями организма.

Перед операцией вы можете спросить, разрешат ли вам быть рядом с ребенком в момент пробуждения. В некоторых больницах одному или даже обоим родителям это разрешают: ребенок будет чувствовать себя спокойнее и легче справится со страхом. Конечно, родителям может быть тяжело видеть трубки, катетеры, дренажи и множество приборов, к которым подключен ребенок. Но помните, что ваше присутствие, звук вашего голоса, ваше прикосновение его поддерживают.

Если у вас появятся новые вопросы, связанные с лечением, задавайте их. Спрашивайте о неврологических тестах, о результатах повторных снимков, о катетерах и швах, даже о бритье перед операцией.

Помните, что после операции некоторые симптомы болезни могут временно усугубиться из-за травматичности вмешательства или из-за послеоперационного отека. Но, как правило, детский организм быстро восстанавливается, так что заживление начинается практически сразу.

Поддержка ребенка во время пребывания в больнице

Не только родители, но и сами дети, особенно подростки, тревожатся и расстраиваются во время тяжелой болезни. Их волнуют боль и страдания из-за опухоли, потеря независимости, физической силы и ловкости, перспективы тяжелого лечения. Чтобы не усугублять эту тревогу, родители должны беречь детей и по возможности не показывать им свои отрицательные эмоции — потрясение, чувство вины, ощущение нереальности происходящего.

Игра — замечательное средство от детских страхов. Игры «в больницу» с плюшевыми зверями или куклами дадут выход подавленности, раздражению и тревоге и помогут детям узнать о процедурах и операциях, которые им предстоят; можно даже специально использовать такую игру для обучения маленького пациента. Поскольку тревоги ребенка в данный момент сосредоточены главным образом вокруг болезни, вы можете вместе придумывать сюжеты для игр и в этих разговорах узнавать, о чем он думает и что его беспокоит. Например, ребенок может играть с куклой, у которой «тоже опухоль мозга, как у меня». Рисуя картинки или даже играя с медицинскими приспособлениями (конечно, только с безопасными и только после разрешения медицинского персонала!), ребенок будет лучше справляться с тревогой и страхом и понимать про-

исходящее. Для детей постарше могут быть полезны также видеофильмы или книги, рассказывающие о болезни и лечении. Спросите у лечащего врача или психолога, есть ли такие пособия в вашей больнице.

Помните, что у вашего ребенка те же эмоциональные потребности, что и у других детей. В любом возрасте, узнав о диагнозе «рак» или «опухоль мозга», человек будет нуждаться в поддержке. Вот некоторые рекомендации для родителей всех пациентов, за исключением разве что самых маленьких:

• Объясните ребенку, что опухоль не вызвана его неправильными поступками или плохим поведением. Убедите его, что ни сама опухоль, ни лечение не являются «наказанием» за что-то.

• Будьте честны с ребенком с той самой минуты, когда ему поставлен диагноз, и вместе с тем учитывайте, что он способен понять в этом возрасте. Спокойно и правдиво объясняйте суть процедур и лечения. Обсуждайте с ребенком все возможные изменения в терапии. Ребенок не ожидает от вас ответов на все вопросы. Если вы чего-то не знаете, не бойтесь сказать: «Я не знаю». Правда укрепляет доверие.

• Не бойтесь сами задавать вопросы ребенку. Если вы спросите, о чем он думает, то новых страхов это не породит, зато легче будет поделиться уже существующими. Говорите с ребенком о том, как он понимает ситуацию; это поможет рассеять необоснованные страхи и сомнения.

• Считайтесь с чувствами ребенка. Выслушивайте его, не кидаясь сразу переубеждать или оценивать. Скажите ему, что иногда можно и погрустить, и поплакать. Пусть и другие дети в семье так же открыто говорят о своих чувствах. Семейные беседы снимают беспокойство и дают возможность помочь друг другу.

• Позволяйте ребенку хотя бы отчасти принимать решения самостоятельно, когда это не угрожает его здоровью и не мешает лечению. Предоставляя ребенку выбор, вы придаете ему больше уверенности в себе и позволяете взрослеть, несмотря ни на что.

• Не удивляйтесь, если поведение ребенка изменилось. Быть может, он не в состоянии выразить свои чувства или боится вас расстроить.

• Установите четкие рамки! Во время болезни и лечения ребенок может подумать, что теперь ему закон не писан и можно делать что угодно. Но, позволяя ему всё, что он хочет, вы можете усилить его беспокойство: он вообразит, что положение хуже, чем на самом деле.

• Не забывайте, что у детей, как и у взрослых, бывают хорошие и плохие дни.

• Помните, что медики, работающие с вашим ребенком, всегда рядом с вами. Они ответят на любые вопросы и поддержат вас. Но иногда они очень заняты, поэтому постарайтесь найти их и выяснить, когда вы сможете пообщаться.

• Организуйте встречу ребенка с психологом с глазу на глаз, так, чтобы вы на ней не присутствовали. Даже маленькие дети стремятся оградить родителей от некоторых своих страхов.

• Маленькие пациенты сильно переживают, если родители должны от них куда-то отойти. Всякий раз убеждайте их, что вы оставляете их ненадолго, что вы любите их и вернетесь, как только сможете. Если вы знаете, в котором часу вы вернетесь, назовите точное время.

• Пусть ребенок поддерживает контакты с друзьями и одноклассниками в то время, пока он вынужден пропускать занятия в школе. Ведь после больницы ребенок может и должен как можно скорее вернуться в школу. Больной, которого посещают товарищи, будет думать: «Несмотря на болезнь, я такой же, как все: у меня есть друзья, интересы и обязанности».

• Несмотря на все трудности, ребенок остается для вас самым дорогим и любимым человеком. Пусть у вас каждый день будет хоть немного времени, чтобы проявлять свою любовь и радоваться общению.

К сожалению, когда ребенок заболевает, родители часто перестают думать о собственном физическом и душевном здоровье. Но вам важно заботиться о себе, чтобы были силы как следует ухаживать за ребенком. Психолог или социальный работник клиники может обсудить с вами ваше состояние и предоставить необходимую помощь.

Специалисты, участвующие в лечении ребенка

После того как у вашего ребенка впервые диагностируют опухоль головного или спинного мозга, в зависимости от ее типа и планируемого лечения вас должны проконсультировать те или иные специалисты в этой области. Вместе с вами они наметят общий план лечения, который будет постоянно анализироваться и при необходимости пересматриваться.

Крупные медицинские центры часто сотрудничают с другими клиниками и устраивают междисциплинарные встречи различных специалистов, занимающихся лечением опухолей.

Опухоли головного мозга относительно редки, причем подход к маленьким пациентам отличается от подхода к взрослым больным. Детям назначают другое лечение, у них возникают другие побочные эффекты. Поэтому детей должны наблюдать именно *детские* онкологи. Не во всех медицинских учреждениях есть все необходимые специалисты, и функции врача той или иной специальности в разных больницах могут несколько различаться — поэтому вам, возможно, придется обращаться в другую клинику, чтобы попасть к нужному специалисту или пройти нужное лечение.

Ниже приводится перечень некоторых специалистов, имеющих отношение к лечению опухолей мозга у детей. Чтобы проще было в нем разобраться, помните, что приставка *нейро-* или *невро-* относится к головному или спинному мозгу и что *онкологи* изучают и лечат злокачественные опухоли. Более точное определение каждой специальности можно найти в следующей главе (стр. 50-53).

- Невролог
- Нейроонколог
- Невропатолог
- Нейропсихолог
- Нейрорадиолог
- Нейрохирург
- Нейроофтальмолог
- Онколог
- Онколог-радиолог
- Реабилитолог

С ними могут сотрудничать и другие люди, информированные о ситуации с вашим ребенком и его здоровьем: лечащий врач-педиатр, физиотерапевт, социальный работник, священник, сотрудник благотворительного фонда. Но ваша роль в процессе лечения особенно велика, поэтому к вам и к вашему ребенку обязательно будут прислушиваться.

Когда у ребенка диагностируют опухоль мозга, зачастую нужно достаточно быстро сделать операцию или начать терапию. Так что если вы хотите проконсультироваться у других врачей или в других клиниках, то это нужно сделать сразу же, чтобы промедление не повредило ребенку. Если же речь идет о необходимости экстренного вмешательства, то выбора может не быть совсем.

Очень важно, чтобы вы и ребенок доверяли врачам и предложенному плану лечения. Если этот план не вполне понятен или вы хотите независимого подтверждения, можно посоветоваться с другими специалистами.

Консультации у других специалистов

Не все родители хотят услышать мнение стороннего специалиста, и не всем оно необходимо. Однако иногда оно может придать людям уверенности, и здравомыслящего врача не обидит ваше желание посоветоваться с другими врачами по вопросам, важным для жизни и здоровья вашего ребенка. Более того, если ваш доктор согласен, то желательно, чтобы он сам позвонил коллеге и попросил его проконсультировать вашего ребенка — так будет быстрее и удобнее.

Однако не все мнения одинаково авторитетны и надежны. Лучше консультироваться у педиатров и онкологов, которые уже сталкивались с ситуациями, похожими на вашу.

Желательно иметь на руках как можно больше документов: снимки, данные лабораторных исследований, протоколы операций, результаты гистологических исследований с описаниями. В выбранном вами медицинском центре вам скажут, какие именно данные будут нужны для консультации. В своей больнице вы имеете право получить копии нужных документов — возможно, за дополнительную плату. Если вы собираетесь посылать документы в какой-либо медицинский центр по почте, то следует либо высылать копии, либо обязательно принять меры к тому, чтобы потом эти документы можно было вернуть.

Если мнение второго специалиста будет отличаться от мнения первого, то может понадобиться консультация еще одного врача.

В любое время дня и ночи у вас могут возникнуть вопросы, на которые вы хотели бы получить ответ. Многие родители обдумывают их поздно вечером, вспоминая события минувшего дня. Полезно завести записную книжку, чтобы не забыть задать эти вопросы лечащему врачу вашего ребенка при следующей встрече. И точно так же записывайте все, что вам скажет во время консультации другой специалист. Иногда в такой момент полезно присутствие родственника или друга, который тоже будет запоминать и записывать сказанное. Когда вам трудно, когда вы взволнованы и напряжены, две пары ушей всегда лучше, чем одна!

Поездка в больницу на лечение

Не во всех российских регионах существуют клиники, в которых можно получить современное комбинированное лечение опухолей мозга. Фактически лучшие центры сосредоточены в ряде крупнейших горо-

дов. Поэтому после постановки диагноза для получения адекватной медицинской помощи пациентам иногда приходится совершать длительное путешествие. Узнайте в органах социальной защиты по месту жительства, можете ли вы и ваш ребенок воспользоваться льготами для поездки на железнодорожном или воздушном транспорте.

Если вы лечитесь не в своем родном городе, у вас может возникнуть множество различных проблем — от поиска денег на пропитание и простейшие бытовые расходы до аренды квартиры, где вы сможете жить в промежутках между курсами больничного лечения, когда ребенок будет наблюдаться амбулаторно. В случае серьезных трудностей обратитесь к благотворительным фондам, работающим при больнице, и вам постараются помочь.

Родитель — защитник интересов ребенка

Мы называем человека защитником или адвокатом, если он выступает в суде в пользу другого человека и борется за его права. В больнице же лучший защитник ребенка — его родитель, то есть вы. Чтобы голос вашего ребенка был услышан, вы сами должны отстаивать его интересы.

Как уже говорилось, очень полезно изо дня в день вести журнал состояния ребенка, записывая любые новые симптомы, такие как изменения температуры тела или поведения, и любые побочные эффекты. Отмечайте дату, время появления и продолжительность этих симптомов. В случае неврологических, эмоциональных или физических изменений именно журнал поможет вам четко изложить суть проблемы лечащему врачу. Ни в коем случае нельзя давать ребенку никакие лекарства, включая жаропонижающие, витамины и лекарственные травы, без предварительной консультации с лечащим врачом!

Если у вас возникли вопросы, а врача рядом нет, то запишите их и возьмите список вопросов на следующую встречу с врачом. Вот некоторые вопросы, которые вы, возможно, захотите задать:

• О каких симптомах или побочных эффектах нужно сообщать врачам?

• Что требует срочного медицинского вмешательства?

• Как следить за процессом заживления и за изменениями в состоянии ребенка?

• Можно ли уменьшить побочные эффекты?

• Что именно ребенку разрешено делать и что запрещено?

Внимательно выслушивайте ответы врача и делайте записи; для этого хорошо всегда иметь под рукой блокнот и ручку. Спросите врача, можете ли вы прийти на консультацию вместе с родственником или другом, ко-

торый поможет вам запоминать и записывать необходимую информацию, или принести диктофон, если никого из родных не будет рядом. Это действительно важно, так как иначе вы многое можете пропустить или забыть.

Полезно вести учет посещений врача, записывать все медицинские показатели и назначения. Особо отмечайте следующее:

- результаты анализов крови (уровни лейкоцитов, гемоглобина и тромбоцитов);
- лечение, проведенное в клинике;
- выписанные или выданные препараты;
- рекомендации врача;
- ответ ребенка на лечение.

Составьте список имен и фамилий специалистов, занимающихся вашим ребенком, с контактной информацией — номерами телефона/факса или адресами электронной почты.

Глава 4. ВЫПИСКА ИЗ БОЛЬНИЦЫ ДОМОЙ

Подготовка к выписке

Возвращение домой из больницы может и должно стать радостным событием для всей семьи. Но вместе с тем это время может быть полно тревог и волнений, когда вы и ваш ребенок чувствуете неуверенность вдали от знакомых врачей и медсестер. Это нормальная реакция на выписку из больницы.

Психологи и медсестры помогут вам подготовиться к возвращению домой. Если дома ребенку понадобятся какие-либо медицинские приспособления, вам объяснят, как ими пользоваться.

Конечно, вы хотите, чтобы переход от больничной жизни к домашней прошел как можно более гладко. В то же время вам предстоят и определенные трудности. Придется изменить режим работы взрослых, чтобы приспособиться к графику посещений клиники для контрольных обследований. Родные и близкие могут чувствовать, что вы уделяете им недостаточно внимания. Особенно тяжело переживают это другие дети — здоровые братья и сестры больного.

Подросток вспоминает:

> ***«Брат и сестра очень волновались, пока я лечился. Родители честно рассказывали им, что происходит со мной. Но в больнице брату и сестре было запрещено приходить ко мне. И это было особенно тяжело для всех нас».***

Как бы трудно это ни было, по возвращении домой важно по возможности продолжать нормальную жизнь. Несмотря на все перемены, у детей с опухолями мозга те же потребности, что и до болезни: им необходимо общаться с друзьями, как можно чаще посещать школу, возобновить любимые увлечения.

Ребенку будет очень полезно, если вы поможете ему вернуться к обычным каждодневным делам. Излишняя опека может стать тревожным сигналом для ребенка: он будет думать, что вы считаете его беспо-

мощным и не верите в его физические и душевные возможности. В конечном итоге это может привести к дополнительным трудностям. Постоянно оберегая ребенка от серьезных жизненных проблем, вы лишь затормозите его рост и развитие. Однако в стрессовой ситуации родители не всегда могут понять, в какой информации и в какой поддержке ребенок нуждается больше всего, как быть искренним с ребенком, но при этом щадить его чувства. Попытайтесь связаться с родителями детей, которые проходят аналогичное лечение или уже закончили его; их опыт может оказаться полезным.

Воспоминания родителей больного мальчика из многодетной семьи:

«Перед сном мы обычно «сумерничали». Это было время, когда дети могли задавать нам любые вопросы, накопившиеся за день. Так мы могли понять, что их беспокоит, и им нравились эти разговоры, где они сами проявляли инициативу. Когда брат заболел, у них было особенно много вопросов, и наши ответы помогали им ощутить, что и они не остаются в стороне от происходящего. Иногда вопросы были слишком трудными для нас, и тогда мы не стеснялись говорить, что мы не знаем ответа, надо спросить врача».

Когда нужно вызывать врача

Заранее обсудите с лечащим врачом ребенка (и обязательно занесите в свою записную книжку), каких признаков и симптомов вам следует ожидать в период восстановления, если все будет идти нормально. Получите рецепты на все лекарства, которые могут понадобиться. Спросите врача, какие возможны осложнения, в каких случаях может потребоваться экстренное медицинское вмешательство и куда при этом везти ребенка.

Полагайтесь на свое родительское чутье: звоните или вызывайте врача, если вам кажется, что состояние ребенка изменилось или ухудшилось. Сообщайте обо всех явных переменах в его физическом состоянии или в поведении, даже если их признаки не соответствуют тем, о которых вам уже говорили врачи. Помните, что некоторые осложнения опасны для жизни. Вы знаете своего ребенка лучше всех, поэтому не бойтесь зря побеспокоить лечащего врача и не внушайте себе, что ваша проблема «не такая уж срочная» и «подождет до утра». Иногда, если врача найти трудно, можно обратиться к медсестре; не исключено, что у нее будет больше времени для ответов на ваши вопросы.

К жалобам ребенка на головную боль или головокружение вы, вероятно, уже не сможете относиться так же спокойно, как до болезни. Здравый смысл и элементарные медицинские знания помогут вам принять правильное решение. Если же есть сомнения — звоните врачу!

Узнайте, как найти врачей или медсестер во время рабочего дня и после его окончания. Всегда имейте при себе список телефонных номеров врачей, занимающихся лечением вашего ребенка (в этом вам также поможет записная книжка!). Удостоверьтесь, что родные и близкие, ухаживающие за ребенком в ваше отсутствие, тоже смогут найти эти телефоны.

Братья и сестры

Родители тяжелобольного ребенка легко теряются от свалившихся на них трудностей. Длительное пребывание в больнице и постоянный уход за больным изнуряют их физически и душевно. И получается, что другие дети в семье неизбежно лишаются должного внимания и поддержки. Тяжкий груз страха, горя, растерянности смешивается у этих детей с раздражением, ревностью и чувством вины. Не желая еще больше расстраивать вас, они могут скрывать эти чувства. Иногда получается так, что им даже не с кем поделиться своими переживаниями. Что же делать?

Начните с себя. Прежде всего вам нужно понять, что чувства ваших здоровых детей естественны, понятны и даже оправданны. Да, в больнице вы были заняты их больным братом или сестрой. Дома больной ребенок по-прежнему нуждается в повышенном внимании. Но другим вашим детям тоже необходимы особая забота и любовь. И даже усталые, задерганные родители могут найти способ показать им эту любовь и таким образом помочь всей семье.

Как можно раньше и как можно более понятными словами расскажите другим детям, что происходит с их сестрой или братом и какое предстоит лечение. Желательно использовать обычные медицинские термины, такие как «опухоль» или «рак», чтобы дети не считали эту тему запретной. Часто детские фантазии бывают страшнее вашего рассказа о реальном положении дел. Объясните детям, что они никоим образом не виноваты в болезни брата или сестры и что рак не заразен. Скажите им, что врачи пока еще знают ответы не на все вопросы, но каждый делает все возможное, чтобы помочь больному. Приходите в больницу вместе с ними, если вам разрешат врачи. Посещая брата или сестру, участвуя в уходе, дети почувствуют, что они нужны и полезны.

Рассказывает сестренка больной девочки:

«Папа сказал нам, что мы не сделали и не сказали ничего такого, что могло бы вызвать болезнь у моей сестры. Никто не знает, как и почему у людей появляются опухоли мозга. Он еще сказал, что это тяжелая болезнь, не как обычная простуда, и нужно долго лечиться, чтобы выздороветь».

Постарайтесь проводить как можно больше времени наедине с каждым из детей. У детей не должно возникнуть ощущения, что они лишены вашего внимания только потому, что они здоровы. Поощряйте их занятия и увлечения, радуйтесь их достижениям, хвалите их, почаще обнимайте и не бойтесь лишний раз сказать им «спасибо». Внимательно выслушивайте их рассказы и вопросы. Попросите друзей или родственников водить их на занятия или вывозить куда-нибудь просто для того, чтобы развлечь.

Сообщите школьным учителям о том, что происходит в доме: сложная ситуация в семье может помешать братьям и сестрам больного хорошо учиться. Усидчивый ребенок может стать непослушным, а болтливый — молчаливым; вообще изменения в поведении братьев и сестер больного являются скорее правилом, чем исключением. Если вы видите у ребенка признаки эмоционального расстройства, сообщите об этом преподавателю. Попросите, чтобы учитель сообщал вам, если у детей возникнут трудности в учебе. Пусть между вами и преподавателем будет постоянный открытый обмен информацией.

И самое важное — будьте искренни и с больными, и со здоровыми детьми. Если они будут знать, что вы тоже можете волноваться или огорчаться, им будет легче выразить свои страхи.

Питание больного

Питание очень важно для выздоровления вашего ребенка. Постарайтесь не слишком сильно отклоняться от его нормального рациона. Организм должен набраться сил и для возвращения к обычной жизни, и для продолжения лечения.

Однако у детей со злокачественными опухолями могут возникнуть проблемы, связанные с питанием. Так, среди временных последствий нейрохирургической операции встречаются тошнота и рвота. Во время приема стероидных гормонов аппетит, напротив, может сильно повыситься. После лучевой терапии или химиотерапии дети часто жалуются на тошноту, рвоту или изменение вкуса пищи: еда им кажется слишком соленой, слишком сладкой или, наоборот, пресной; некоторые ощущают металлический привкус. Возможны потеря аппетита, чувство переполненности желудка, ощущение сухости или боли в горле или во рту, стоматит, понос, приступообразная боль в животе, запоры. Поэтому онкологические заболевания и их лечение могут изменить требования к пищевому режиму ребенка.

При любых изменениях в самочувствии, влияющих на аппетит ребенка, обращайтесь к лечащим врачам. Они могут назначить противорвотные средства (например, зофран). Кроме того, врачи могут организовать консультацию диетолога, который подскажет, как скорректировать возникшие проблемы. Возможно, вам порекомендуют какие-либо пищевые добавки для обогащения рациона, но все же главное — это хорошо сбалансированная диета, составленная с учетом потребностей и вкусов вашего ребенка.

Если у больного ребенка нет аппетита, родители часто нервничают. Постарайтесь понять, что здесь, как и в других областях, есть «плохие» и «хорошие» дни. Со временем аппетит нормализуется, и в «хорошие» дни у вас будет шанс накормить ребенка блюдами с более высокой пищевой ценностью. Еда тесно связана с эмоциональной сферой, поэтому постарайтесь избежать конфликтов на этой почве.

Некоторые альтернативные методы лечения требуют от больных следования специальным строгим диетам. Но помните, что любимая еда порой бывает единственной радостью ребенка в это время и единственной возможностью накормить его. Иногда дети нуждаются как раз в таких источниках калорий и белков, которые запрещаются в рамках альтернативных методик. Кроме того, если вы хотите, следуя этим методикам, давать ребенку какие-либо витамины, травы или пищевые добавки, обязательно сначала посоветуйтесь с его лечащим врачом. Некоторые вещества могут помешать основному лечению и причинить вред больному.

Иногда при невозможности нормального питания необходим временный переход на *зондовое питание*. В этом случае в желудок или двенадцатиперстную кишку проводят специальную трубочку или накладывают *стому* (проделывают отверстие в стенке этих органов и выводят трубочку наружу). При зондовом питании можно вводить специальные питательные смеси. Если же ребенок не может усваивать пищу, вводимую через зонд, врачи используют *парентеральное питание*, то есть вводят питательные вещества (белки, жиры и углеводы) внутривенно. При необходимости врачи обсудят с вами возможность применения обоих способов. Все будет зависеть от длительности и тяжести потери аппетита, а также от других проявлений болезни.

Изменения внешности

У детей, особенно в подростковом возрасте, самооценка и уверенность в себе часто зависят от внешнего вида. Поэтому изменения внешности в результате болезни и лечения могут быть довольно болезненными для них.

Обычный побочный эффект химиотерапии и лучевой терапии — выпадение волос (алопеция, облысение). Степень облысения у разных детей может быть разной и зависит от полученной терапии. Некоторые пациенты, получившие облучение всего головного мозга, могут лишиться волос навсегда. Послеоперационные шрамы и облысевшие участки головы порой становятся причиной косых взглядов и бестактных вопросов. Конечно, у подавляющего большинства детей волосы в конце концов вырастают; шрамы будут заметны дольше, но со временем ребенок привыкнет считать их символом излечения. Однако период до отрастания волос может показаться ребенку вечностью.

После операции и до начала химиотерапии или лучевой терапии можно выбрать ребенку парик, соответствующий цвету его собственных волос. Впрочем, многие дети предпочитают вместо парика носить шляпу, бейсболку, платок-бандану или другой красочный головной убор.

Кроме облысения, могут быть и другие изменения внешности. От стероидов, таких как дексаметазон, дети зачастую сильно полнеют, лицо становится круглым, «лунообразным», появляется угревая сыпь. Возможно, следует заранее предупредить ребенка о возможных изменениях, чтобы они не стали для него неожиданностью. Убедите его — и себя! — что все неприятные явления носят временный характер и обязательно пройдут с отменой стероидной терапии.

Здесь пригодится тот же совет, что и раньше: позвольте ребенку высказать всё, что его беспокоит, огорчает или пугает. Покажите ему, что вы спокойно воспринимаете любые изменения в его внешности, даже если в действительности они огорчают вас больше, чем самого ребенка. Хорошо, если ребенок может поговорить о них с вами и со своими сверстниками в шутливом тоне. Друзья должны понять, что он остался тем же человеком, что и до болезни, хотя и выглядит по-другому. Иногда помогает также общение с другими детьми, переживающими сходные трудности.

Последующее наблюдение и реабилитация

В течение некоторого времени после выписки ваш ребенок должен будет регулярно посещать специалистов (нейрохирурга, нейроонколога, невролога, офтальмолога и некоторых других) для наблюдения за дина-

микой лечения и выздоровления. Кроме того, возможно, что уже после перехода на амбулаторное лечение ему придется возвращаться в больницу для прохождения лучевой терапии и/или очередного курса химиотерапии. И возвращение к обычной жизни должно производиться с учетом того, что в течение долгого времени вашему ребенку будет требоваться контроль и наблюдение. Перечислим некоторых специалистов, участвующих в таком наблюдении.

Радиолог (нейрорадиолог). Для оценки эффективности лечения через определенные промежутки должна производиться МРТ или КТ. Результаты этих исследований должны подтвердить, что лечение было эффективным и опухоль не начала расти снова — поэтому для сравнения обязательно приносите с собой предыдущие снимки. Врач, специализирующийся на этих исследованиях, называется *нейрорадиологом*.

Конечно, дети и родители испытывают тревогу во время таких посещений. Беспокойство может усилиться еще и оттого, что результаты исследований не всегда однозначны: например, бывает трудно или невозможно отличить вновь выросшую (рецидивировавшую) опухоль от послеоперационных рубцовых изменений. Непонятные результаты не обязательно означают катастрофу! В сомнительных случаях врачи могут сделать новый снимок или обсудить имеющиеся результаты с другими специалистами. В последнее время появились более точные диагностические методы, такие как функциональная магнитно-резонансная томография (ФМРТ), однофотонная эмиссионная компьютерная томография (ОФЭКТ), позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ).

От вопроса «А что, если...?» никуда не деться. Даже если ребенок находится в состоянии стабильной ремиссии, по окончании лечения он должен быть под постоянным наблюдением. Но при достаточно долгой ремиссии можно говорить о выздоровлении.

Специалисты по реабилитации. И сама опухоль, и последствия операции или другого лечения способны вызвать нарушения подвижности рук или ног, проблемы с координацией движений или трудности при глотании. Могут возникнуть затруднения в общении, связанные с воспроизведением или пониманием речи. Некоторые из перечисленных нарушений временные, причем иногда нарушенные функции могут компенсироваться за счет других областей мозга. Но для того, чтобы снова стать максимально активным и самостоятельным, вашему ребенку может понадобиться специальное лечение. Оно может быть особенно продуктивным у детей младше 3 лет.

Реабилитолог оценит состояние вашего ребенка и порекомендует конкретные виды реабилитации. *Логопед* поможет восстановить речевые

навыки. *Физиотерапевт* назначит упражнения, укрепляющие мышцы и улучшающие двигательную активность. *Медико-социальный работник*, специализирующийся на помощи больным и людям с ограниченными возможностями, поможет ребенку преодолеть трудности, связанные с бытом и уходом за собой, — например, освоить новые способы одевания или еды, используя при необходимости те или иные приспособления. Дети получают такое лечение дома или амбулаторно, но иногда может оказаться полезным интенсивный курс реабилитации в стационаре. Семья может помочь в составлении программы восстановления.

Нейроэндокринолог. Железы внутренней секреции, такие как гипофиз, щитовидная железа и гипоталамус, вырабатывают гормоны — вещества, управляющие обменом веществ, ростом и половым созреванием. Иногда лечение опухоли головного мозга может повлиять на работу этих желез и вызвать осложнения: несахарный диабет, слишком раннее или слишком позднее половое созревание, отставание в росте. Врач-нейроэндокринолог будет оценивать воздействие операции, облучения и химиотерапии на железы внутренней секреции по результатам анализов крови и по графикам роста. Отклонения от нормального роста и развития обычно замечает лечащий врач, и тогда ребенка направляют к специалисту.

Детский невролог. Невролог — специалист по диагностике и лечению болезней ЦНС. Он может диагностировать нарушения и изменения в работе нервной системы ребенка, а также вовремя выявлять вновь возникающие проблемы. Детский невролог в числе прочего проверяет рефлексы, координацию движений и мелкую моторику. Результаты этих тестов помогают определить, нуждается ли ребенок в реабилитации и какие специалисты смогут ему помочь.

Детский нейроонколог или онколог. Детские онкологи и нейроонкологи — это детские врачи, получившие специальную подготовку в области онкологии, в частности, нейроонкологии, т. е. диагностики и лечения опухолей головного и спинного мозга, а также последующего наблюдения за больными с этими опухолями. Вероятно, именно такой специалист будет координировать все лечение вашего ребенка, обсуждая планируемые меры с нейрохирургами и онкологами-радиологами. Именно эти врачи обычно знают о наиболее современных вариантах терапии и о возможностях участия в клинических испытаниях, а также о результатах более ранних испытаний.

Кроме того, будучи детскими врачами, они хорошо разбираются в нормах развития ребенка и обычных детских заболеваниях. Благодаря этим знаниям и глубокому пониманию противоопухолевой терапии они

могут оценить возможные побочные эффекты лечения (в том числе применительно к возрасту и развитию вашего ребенка) и в случае необходимости направить его к другим специалистам.

Многие детские больницы осуществляют программы долговременного наблюдения за детьми, выздоровевшими от онкологических заболеваний. Детские онкологи, ведущие эти программы, обычно специализируются на вопросах наблюдения за такими пациентами и на преодолении отдаленных последствий болезни и лечения.

Детский нейропсихолог. Лечение опухоли головного мозга может вызвать кратковременные или длительные трудности, связанные с обучением и поведением ребенка. Поскольку некоторые проблемы становятся очевидными только по достижении определенного возраста, каждые 12—18 месяцев психологи проводят нейропсихологическое тестирование, чтобы контролировать состояние здоровья ребенка и при необходимости рекомендовать те или иные меры. Желательно, чтобы тестирование проводил врач, имеющий специальные знания в области детских опухолей мозга; кроме того, в программу подготовки нейропсихолога входят и вопросы возможного влияния болезней ЦНС и их лечения на психологическое состояние.

Очень желательно, чтобы нейропсихолог в первый раз протестировал больного еще до начала химиотерапии или облучения, чтобы оценить исходное состояние ребенка. В рамках некоторых протоколов лечения предусматривается также тестирование в определенные моменты лечения. Но в любом случае вы, как защитник интересов своего ребенка, должны выяснить, какие возможности для работы с нейропсихологом существуют в вашей клинике, и постараться устроить встречу этого специалиста с ребенком.

Результаты нейропсихологических тестов могут быть полезны, например, для разработки индивидуального плана школьного обучения. В любом случае детский нейропсихолог может помочь вам в решении школьных проблем и в защите интересов ребенка.

Детский психолог. Детских психологов интересуют эмоции и поведение ребенка в их тесной связи с физическим здоровьем. Эти специалисты помогают справиться с болью, устраняют трудности с едой и сном, содействуют социальной адаптации. Ведь тяжелобольные дети часто бывают сильно расстроены и подавлены, причем эти симптомы не обязательно являются признаками серьезных эмоциональных нарушений. Плохое поведение и даже семейные конфликты могут вписываться в рамки нормальной реакции на трудную ситуацию. Эти проблемы нередко возникают во время лечения и в течение нескольких лет после его оконча-

ния, и родители могут и должны принять определенные меры для их смягчения или предотвращения. Лучше всего найти психолога, который сталкивался с подобными ситуациями, и не тратить время на общение с врачом, который не понимает, что для ребенка естественно испытывать такие чувства.

Медсестра. Медсестры в детских онкологических отделениях, как правило, имеют высокую квалификацию. Принимая участие во всех процедурах и обследованиях, назначенных вашему ребенку, и находясь в контакте с лечащим врачом, они могут оказать вам самую разную помощь, от объяснения медицинских терминов до составления «расписания» анализов и процедур, предстоящих ребенку.

Родители, брак, семья

Когда ребенок тяжело заболевает, на семью ложится огромный груз новых проблем, обязанностей и переживаний. Это может стать испытанием даже для прочного брака и дружной семьи. Если родители ребенка разведены или живут врозь, они должны отложить выяснение личных отношений и объединиться, чтобы помочь ребенку. Одиноким матерям и отцам особенно нужна поддержка как от друзей, так и от специальных организаций.

Семейные отношения и роли разных членов семьи могут перемениться. Отнеситесь к этому с пониманием. Решите, кто будет ухаживать за больным, а кто зарабатывать деньги. Все роли важны для семьи, и сейчас не время выяснять, «кто в доме главный». Уважайте своего партнера за то, что он или она делает. Если и вы оба, и ваши близкие будут принимать участие в ежедневных заботах о ребенке, это пойдет на пользу всем.

Каждый справляется с жизненными трудностями по-своему. Нет решений, которые были бы верны для всех. Попробуйте понять и принять линию поведения вашего партнера, даже если она отличается от вашей. Некоторым людям нужно выговориться, другим — подумать в тишине и одиночестве.

Постарайтесь оставаться вдвоем с супругом (супругой) хотя бы на десять минут в день. Поделитесь своими чувствами и мыслями, поддержите друг друга.

Вот некоторые советы, которые помогут вам приспособиться к ситуации и справиться с ней:

• Собирайте информацию. Знания очень важны для правильной организации ухода за ребенком и просто для нормального качества жизни. Чем меньше будет тайн, тем лучше вы станете контролировать ситуацию.

• Для отдыха можно использовать специальные техники расслабления, включая глубокое дыхание и медитацию.

• Старайтесь не терять чувства юмора. Смех помогает справиться со стрессом и улучшает работу иммунной системы.

• Будьте готовы к трудным временам. Не стесняйтесь своей тревоги: это совершенно нормальное чувство в таких обстоятельствах.

• Не придавайте чрезмерного значения второстепенным трудностям. Хотя для человека естественно сосредотачиваться на мелких, не слишком пугающих неприятностях, все же храните силы для более серьезных испытаний.

• Вы можете записывать свои чувства и мысли и давать партнеру читать эти записи. Иногда с переживаниями легче справиться и легче понять их, когда они письменно изложены, а не высказаны сгоряча.

Постарайтесь найти людей, которые будут вас морально поддерживать. Это могут быть родственники, надежные друзья, сотрудники больницы, волонтеры или сообщества людей, сталкивавшихся с похожими проблемами.

Сейчас многие семьи используют для общения интернет. Некоторые пишут на форумы и в интернет-дневники, некоторые создают страничку с описанием болезни ребенка и выкладывают на нее новости. Таким образом люди, которым небезразлична судьба ребенка, могут прочесть новости о его состоянии, не беспокоя семью лишний раз, а также понять, когда потребуется помощь и какая именно.

Глава 5. ОБУЧЕНИЕ РЕБЕНКА

Облучение головы, операция на головном мозге и некоторые виды химиотерапии могут отрицательно повлиять на познавательные или сенсорные (то есть связанные с восприятием сигналов от органов чувств) способности ребенка. Это нередко приводит к отставанию в учебе. Для таких детей разработаны специальные программы обучения. Кроме того, дети, посещавшие школу до болезни, часто обучаются на дому по индивидуальной программе во время химиотерапии и облучения, а также некоторое время после завершения лечения.

Возвращение в школу

Для большинства детей школьного возраста слова «назад к нормальной жизни» означают «назад в школу». Когда ребенок возвратится в школу, вам, естественно, хотелось бы, чтобы к нему там отнеслись спокойно и разумно. Сотрудничайте со школой и с врачами, которые наблюдают за вашим ребенком. Очень важно сообщить преподавателям и школьной медсестре о том, что произошло. Чем больше учителя знают о состоянии здоровья ребенка, тем больше шансов, что обстановка в школе будет благоприятной для его адаптации.

Многие дети могут посещать школу уже в ходе амбулаторного этапа лечения, не дожидаясь окончания терапии. Однако если учителя или

одноклассники плохо понимают последствия и побочные эффекты болезни и лечения, то психологические проблемы ребенка могут обострить-

ся. Если же учителя достаточно информированы, то они могут помочь ребенку и в выработке правильной самооценки, и в налаживании отношений со сверстниками.

В случае если у ребенка после болезни возникли физические ограничения, появляются и другие проблемы, требующие решения. Так, если ребенок пользуется инвалидной коляской, выясните, можно ли попасть на ней в школу и в класс. Если у ребенка повышена утомляемость или нарушена координация движений, то, возможно, его нужно освободить от уроков физкультуры. Если у ребенка нарушен слух или зрение, попросите найти для него такое место в классе, где ему удобнее будет смотреть на доску и слушать учителя. При необходимости обсудите с учителями, какие изменения необходимо внести в домашние задания. Предупредите учителя, директора и школьную медсестру, если ребенок в течение дня должен будет принимать какие-либо таблетки; скажите об их назначении и возможном побочном действии.

Чтобы облегчить возвращение ребенка в школу, преподаватель и школьная медсестра должны подготовить одноклассников — проинформировать их о болезни товарища и ответить на их вопросы. Иногда предпочтительно постепенное возвращение: скажем, сначала ребенок будет только посещать экскурсии и другие мероприятия вместе с классом, а потом уже начнет учиться. Расскажите преподавателям и одноклассникам, чего можно ожидать, и спросите, что их беспокоит. Важно объяснить, что опухоль мозга не заразна и что облучение не делает ребенка «радиоактивным». Это поможет детям справиться с излишним любопытством и принять ребенка обратно в свою среду.

Мама ребенка, перенесшего опухоль мозга, пишет:

> ***«Возвращение в привычную школьную обстановку было полезно для моего сына как физически, так и душевно».***

Прежде чем ребенок вернется в школу, попросите его преподавателей, школьную медсестру и директора школы о встрече, на которой вы сможете обсудить с ними все волнующие вас проблемы. Полезно также пригласить на эту встречу нейропсихолога, знакомого с разными методами лечения опухолей головного мозга, включая операции, облучение, химиотерапию и шунтирование. Предложите учителю какие-нибудь печатные материалы для ознакомления — например, эту книгу.

Приведем пример стандартной формы оповещения, то есть таблички со всей необходимой информацией, которую вы можете раздать преподавателям и членам школьной администрации.

Ученику вашей школы был поставлен диагноз «опухоль (головного, спинного) мозга». В связи с этим (он, она) нуждается в специальных условиях обучения. Просим распространить следующую информацию среди сотрудников, которые будут работать с ребенком и разрабатывать программу его обучения.

фото

ФИО школьника_____

Класс_____

Домашний адрес_____

Учитель_____

Диагноз_____

Проводится ли лечение в настоящее время (да, нет)

ФИО родителей_____

_____

Номер телефона_____

Ограничения_____

_____

Медицинские проблемы_____

_____

Если у братьев и сестер больного возникли трудности в обучении из-за случившегося в семье, можно также составить сходную форму оповещения для их учителей.

Возможно, вам следует регулярно (скажем, еженедельно) встречаться с преподавателями или разговаривать с ними по телефону, чтобы следить за школьными успехами ребенка. В любом случае будьте постоянно «на связи» со школой. Роль учителей в адаптации и восстановлении ребенка очень важна.

Преподаватели или школьная медсестра должны обязательно сообщать вам обо всех случаях инфекционных заболеваний в классе, включая ветряную оспу. Если ребенок еще проходит лечение (или недавно завершил его) и ранее не болел ветрянкой, то этот вирус может быть для него опасным; нужно немедленно связаться с лечащим врачом для назначения профилактического лечения. (Ветрянка представляет опасность в основном после химиотерапии; облучение дает меньше оснований для беспокойства.) Братьям и сестрам больного ребенка также следует избегать инфекционных заболеваний в этот период.

Права детей-инвалидов на образование

Для детей дошкольного возраста с различными проблемами — в том числе и с инвалидностью после опухолей ЦНС — существуют специальные детские сады, а также центры медико-психолого-педагогического сопровождения, куда детей можно приводить на занятия. Цель таких занятий — максимально скомпенсировать проблемы ребенка, преодолеть отставание в физическом и психическом развитии, чтобы он по возможности смог учиться в массовой школе по достижении школьного возраста. В частности, дети, прошедшие лечение по поводу опухолей ЦНС, часто нуждаются в физической реабилитации, лечении у логопеда и сурдолога, регулярных консультациях нейропсихолога.

Что касается школьного образования детей-инвалидов, то здесь существуют различные возможности. Многие из этих детей могут и должны обучаться по программе массовой школы; прежде всего это те дети, у которых инвалидность носит соматический характер, то есть затрагивает не психику и интеллект, а подвижность или другие функции организма. Для таких детей существуют разные формы обучения:

- очное, с обычным посещением школы;
- в режиме свободного посещения;
- индивидуальная работа с учителем вне класса, но в школе (если ребенок способен посещать школу, но из-за проблем со здоровьем нуждается в индивидуальном подходе);
- индивидуально на дому (если ребенок не в состоянии посещать школу из-за соматических проблем со здоровьем);

• посещение специальной школы для детей с ослабленным здоровьем (более щадящий график занятий, чем в обычной школе);

• обучение в центрах дистанционного образования;

• семейное образование;

• экстернат.

В случае если после опухоли ЦНС у ребенка возникли серьезные интеллектуальные проблемы и обучение по программе в массовой школе затруднено или невозможно, существуют так называемые коррекционные (специальные) школы для детей с особыми потребностями в обучении. В то же время родители имеют право отказаться от обучения в этих школах и заняться проблемой образования ребенка самостоятельно.

Выбор формы обучения зависит не только от состояния ребенка, но и от пожеланий семьи, а также от наличия нужных учреждений в том регионе, где семья проживает. Постарайтесь узнать, какие образовательные учреждения по месту вашего жительства могут предоставить те или иные формы обучения. Выбор метода обучения целесообразно также обсудить с лечащим врачом.

Однако защитить право ребенка-инвалида на образование не всегда просто. В обществе еще есть сильное предубеждение против людей с ограниченными возможностями, и, вероятно, вам придется бороться как против пассивности некоторых официальных лиц, так и против нетерпимости со стороны отдельных работников системы образования. Помните, что вы не одни: родители многих детей с особыми потребностями в сфере образования сталкивались с теми же трудностями и накопили определенный опыт. Социальную и юридическую помощь родителям и детям с ограниченными возможностями могут оказывать также некоторые благотворительные фонды и группы поддержки. Постарайтесь узнать о существовании таких фондов и групп в вашем регионе.

Что касается юридического обоснования ваших прав, то основным законом, регулирующим права инвалидов в России, является Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (последнее изменение/дополнение на момент составления этой книги — от 23 июля 2008 г.). Кроме того, вас могут заинтересовать следующие документы:

• Распоряжение Премьера Правительства Москвы от 25 июля 1995 г. №726-РП «Об утверждении Положения об общеобразовательной школе для больных детей и детей-инвалидов (школе надомного обучения)».

• Постановление Правительства РФ от 18 июля 1996 г. №861 «Об утверждении Порядка воспитания и обучения детей-инвалидов на дому и в негосударственных образовательных учреждениях» (с изменениями от 1 февраля 2005 г.).

• Постановление Правительства РФ от 12 марта 1997 г. №288 «Об утверждении Типового положения о специальном (коррекционном) образовательном учреждении для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии» (с изменениями от 10 марта 2000 г., 23 декабря 2002 г., 1 февраля 2005 г.).

• Постановление Правительства РФ от 28 августа 1997 г. №1117 «Об утверждении Типового положения об оздоровительном образовательном учреждении санаторного типа для детей, нуждающихся в длительном лечении, и внесении изменений в Типовое положение об общеобразовательной школе-интернате и Типовое положение об образовательном учреждении для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» (с изменениями от 23 декабря 2002 г., 1 февраля 2005 г.).

• Письмо Министерства образования Российской Федерации от 30 марта 2001 г. №29/1470-6 «Об организации образовательных учреждений надомного обучения (школ надомного обучения)».

Глава 6. ПОСЛЕ ИЗЛЕЧЕНИЯ

Как уже говорилось, ежегодно приблизительно у одной тысячи российских детей и подростков диагностируются опухоли головного и спинного мозга. Более чем половине таких детей удается выздороветь. Для большинства детей и родителей окончание лечения — самое счастливое время, для других это в значительной мере время тревог и переживаний, связанных с боязнью рецидива (возобновления опухоли). С течением времени возвращение болезни становится менее вероятным, и родители начинают больше думать о будущем и об отдаленных последствиях опухоли и ее лечения для здоровья ребенка. Очень важно понять, какие отдаленные последствия возможны в вашем случае и какие действия надо предпринимать для их профилактики или минимизации. В этой главе мы постараемся рассказать о наиболее распространенных проблемах и осложнениях, которые могут возникнуть после излечения от опухоли головного мозга. Чем больше вы будете знать о них, тем больше у вас шансов на их успешное преодоление.

Итак, что же такое *отдаленные последствия*? Это осложнения, которые могут проявиться спустя месяцы или даже годы после окончания терапии. Их возникновение зависит от множества факторов, но прежде всего от вида и объема лечения, полученного пациентом (например, лучевая терапия, определенные химиопрепараты), и от возраста ребенка на момент прохождения лечения. Другие факторы — тип опухоли и ее локализация. Как правило, отдаленные последствия чаще возникают у маленьких детей (получивших лечение в возрасте до семи лет) и у тех, кто подвергался наиболее интенсивной терапии — например, получал высокие дозы облучения и высокие дозы некоторых химиопрепаратов. Если вы будете в подробностях знать, какое лечение получил ваш ребенок, то вы поможете его нынешним и будущим врачам разобраться в возможных отдаленных последствиях.

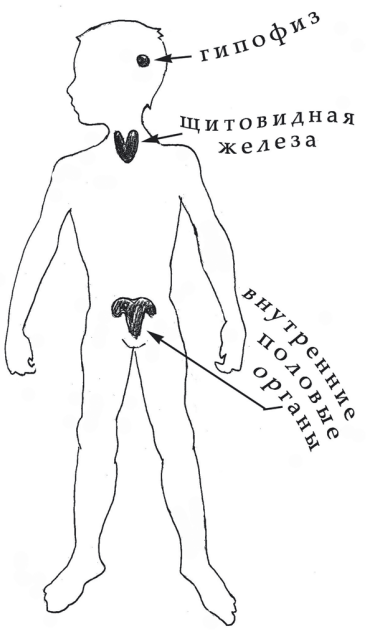
Однако важно знать, что все люди разные и по-разному реагируют на один и тот же вид лечения. Еще следует помнить, что повышенный *риск* тех или иных осложнений не означает, что они *обязательно* появятся.

Известен широкий спектр отдаленных последствий: от умеренных и легко поддающихся коррекции (недостаточная функция щитовидной железы) до редких, серьезных и опасных для жизни (возникновение новой, вторичной опухоли). К счастью, многие поздние осложнения можно излечивать или контролировать, но в большинстве случаев все-таки желательно, чтобы проблема была обнаружена как можно раньше, до появления явных симптомов. В этой главе мы постараемся перечислить

некоторые важнейшие отдаленные последствия детских опухолей ЦНС и их лечения.

Физическое развитие, гормональные проблемы

Эндокринная система, то есть система выработки гормонов, состоит из органов, или желёз внутренней секреции (щитовидная железа, надпочечники, яички у мальчиков и яичники у девочек). Они находятся под контролем *гипофиза* — железы, расположенной в головном мозге, немного позади глаз. Каждый из органов внутренней секреции вырабатывает одно или несколько веществ — *гормонов*, способных влиять на многие важные функции организма. Функции эндокринных желёз могут быть нарушены как из-за воздействия самой опухоли на гипофиз, так и из-за хирургического вмешательства или облучения, реже — из-за химиотерапии. Если железа парная (надпочечники, яички, яичники), удаление одной из них обычно не вызывает существенных проблем.



Иногда эндокринные нарушения возникают спустя многие годы после окончания лечения онкологического заболевания; так, известны случаи их появления через 25 лет и позже. К счастью, большинство осложнений диагностируется с помощью несложных анализов крови и поддается лечению.

Гипофизарные нарушения. *Гипофиз* вырабатывает по меньшей мере пять различных гормонов. Облучение и хирургическое вмешательство могут отрицательно воздействовать на выработку всех этих веществ. Чаще всего подобные нарушения возникают после облучения головы или после повреждения гипофиза — самой опухолью или в результате ее хирургического удаления. В основном нарушения заключаются в снижении выработки того или иного гормона, хотя возможна также избыточная или ускоренная выработка определенных гормонов.

Отставание в росте. Наиболее распространенная проблема после облучения головного мозга у детей заключается в том, что их гипофиз

теряет способность синтезировать нормальное количество *гормона роста*. Подобное нарушение может развиться уже при дозе 18 Гр (грей); если же зону гипофиза облучают в дозе 35 Гр и более, то дефицит гормона роста возникает в 75—100% случаев. Как легко понять из названия, гормон роста необходим для нормального физического роста; дети с недостатком этого гормона растут медленно и на всю жизнь остаются низкорослыми. Кроме того, гормон роста влияет на прочность костей, уровень холестерина в крови, количество подкожного жира и общий тонус организма. Для детей с недостаточным уровнем гормона роста (и для некоторых взрослых с резкой недостаточностью этого гормона) разработано специальное лечение.

У больных, получивших облучение позвоночника и спинного мозга, также могут быть серьезные проблемы с ростом. Гормональная терапия может стимулировать рост, но не позволяет справиться с повреждением самого позвоночника.

Раннее половое созревание. Применение лучевой терапии у маленьких детей способствует *раннему половому созреванию*. Чаще эта проблема возникает у девочек. Хотя ранняя половая зрелость с медицинской точки зрения не считается серьезным нарушением, она может привести к низкорослости. Разработаны лекарства, позволяющие на время затормозить половое созревание.

Избыточный вес. Молодые люди, перенесшие в детстве опухоль головного мозга, нередко страдают *ожирением*. Фактором риска служит лучевая терапия опухоли головного мозга, особенно у девочек раннего возраста. Молодым людям, перенесшим в детстве опухоль мозга и заметившим прибавку в весе, следует скорректировать диету и регулярно выполнять физические упражнения.

Другие нарушения, связанные с гипофизом. Недостаточность гипофизарных гормонов, регулирующих деятельность щитовидной железы, яичек (или яичников) и надпочечников, встречается реже, чем перечисленные выше нарушения. Обычно это происходит через несколько лет после облучения области гипофиза высокими дозами (более 40 Гр). Молодые люди, которые в детском возрасте получали такое облучение, должны находиться под постоянным наблюдением эндокринолога и регулярно сдавать соответствующие анализы.

Нарушения функции щитовидной железы. Щитовидная железа — орган бабочкообразной формы, расположенный в шейной области немного выше ключиц. Эта железа часто страдает при облучении шеи, позвоночника или верхней области груди. Наиболее распространенное осложнение — *гипотиреоз*, то есть недостаточность функции щитовидной

железы. Признаки гипотиреоза могут быть выражены слабо и долгое время оставаться незамеченными; иногда нарушения диагностируют через 20 с лишним лет после лечения опухоли. К счастью, гипотиреоз легко устраняется ежедневным приемом таблеток.

Еще одним отдаленным последствием лучевой терапии, помимо гипотиреоза, является повышение вероятности опухолей щитовидной железы. К счастью, большинство таких опухолей доброкачественные и хорошо поддаются лечению. Ежегодная контрольная проверка всех пациентов, получивших облучение шейной области, обязательно должна включать полное обследование щитовидной железы.

Яички и яичники. Яички выполняют две различные функции: они вырабатывают, во-первых, мужской половой гормон *тестостерон* (обеспечивающий появление бороды и усов, рост мышечной массы, развитие половых органов), а во-вторых, *сперму*, необходимую для зачатия ребенка. Лечение рака по-разному воздействует на эти функции.

Противораковая терапия редко повреждает клетки, ответственные за выработку тестостерона, — за исключением случаев, когда область яичек облучают высокими дозами. Даже если уровень тестостерона в организме мужчины оказывается низким, то можно вводить тестостерон посредством инъекций или наружно (в виде геля). С выработкой спермы дело обстоит хуже. Эта функция часто страдает от применения низких доз облучения и некоторых химиопрепаратов, таких как циклофосфан, бусульфан, тиотепа и ломустин. Поэтому мужчинам, перенесшим противоопухолевое лечение, следует провести анализ спермы, чтобы убедиться в сохранности способности к оплодотворению.

Яичники у женщин, как и яички у мужчин, также выполняют две разные функции: производят женские гормоны (*эстрогены* и *прогестерон*) и *яйцеклетки*. Но, в отличие от мужчин, у женщин лечение одинаково воздействует на обе эти функции, то есть страдает и выработка гормонов, и репродуктивная функция. Менструации часто пропадают или становятся скудными. Что же касается женщин с сохранившимся менструальным циклом, у них может случиться ранний климакс, особенно если они получили облучение всего позвоночника или лечение так называемыми алкилирующими химиопрепаратами (циклофосфан, прокарбазин, тиотепа).

Чаще всего яичники поражаются у девушек-подростков, получающих облучение тазовой области и/или высокодозную химиотерапию. Женщинам с нарушенной функцией яичников обычно назначают заместительную терапию эстрогенами и прогестероном. Кроме того, в последнее время появилось много новых методов лечения бесплодия у пациентов, перенесших онкологические заболевания.

Следует также отметить, что некоторые люди, в детстве пережившие злокачественную опухоль, потом просто боятся становиться отцами и матерями. Однако современные исследования подтверждают, что вероятность серьезных проблем со здоровьем у их детей не выше, чем у детей обычных родителей.

Когнитивные (интеллектуальные) нарушения

К сожалению, у детей, вылечившихся от опухолей головного мозга, могут возникнуть нарушения *интеллектуальных способностей, памяти, внимания и способности к обучению*. Вероятность этих нарушений зависят от самых разных обстоятельств, включая локализацию опухоли и хирургическое вмешательство, но основные факторы риска — возраст на момент установления диагноза (у детей младше семи лет такие нарушения более вероятны) и применение лучевой терапии.

Особенно часто встречаются трудности в обучении; таким детям может понадобиться специальная адаптация школьной программы или особые условия обучения. Кроме того, со временем некоторые проблемы могут усугубляться — особенно у детей, получивших облучение мозга в раннем возрасте. Поэтому очень важно регулярно оценивать познавательную функцию у всех детей из группы риска, а также у тех, кто уже столкнулся с трудностями в обучении. Оценку познавательных способностей проводят с помощью так называемых психометрических или нейропсихологических тестов. Лучше всего, если их проводит детский нейропсихолог, специализирующийся именно на работе с детьми, перенесшими опухоли мозга. В случае обнаружения нарушений в индивидуальную программу реабилитации ребенка (стр. 79) могут быть включены меры по нейропсихологической реабилитации.

Папа вылечившегося мальчика рассказывает:

> ***«Когда я понял, что моему ребенку трудно учиться, я пошел прямо в школу и попросил о помощи. Мне пришлось рассказать о нашем диагнозе и лечении, но когда в школе узнали о возможных отдаленных последствиях опухоли, мы смогли работать над решением наших проблем вместе со школьным персоналом».***

Конечно, проблемы с обучением у детей, перенесших опухоли мозга, — одни из самых сложных и огорчительных и для самих больных, и для их родителей. Но современные исследования в области когнитивной реабилитации (то есть восстановления познавательных способностей) внушают определенные надежды на решение этих проблем.

Неврологические и нейросенсорные нарушения

Неврологические нарушения, такие как *судороги или нарушения координации движений*, довольно часто встречаются у пациентов, вылечившихся от опухолей мозга. Такие нарушения обычно возникают незадолго до постановки диагноза или сразу после этого, иногда после операции, но могут впервые проявиться и спустя месяцы или годы. В редких случаях радиационное поражение мозга способно вызвать отсроченные неврологические проблемы, то есть такие, которые проявятся через десять лет после лечения или даже еще позже.

Нейросенсорные нарушения связаны с восприятием сигналов от органов чувств. *Ухудшение зрения* или *слуха* тоже может развиваться как в ранний период, то есть в ходе самого заболевания и лечения, так и через несколько лет после окончания терапии. Нарушения зрения после облучения могут быть вызваны разными причинами. Так, изредка через несколько лет после лечения возникает поражение зрительных нервов. Иногда облучение может впоследствии привести к развитию катаракты. Если вашему ребенку делали операцию в области зрительных нервов или глазного яблока либо облучали головной мозг, он должен регулярно посещать глазного врача — офтальмолога.

Ухудшение слуха — распространенное осложнение у детей, перенесших опухоль мозга. Как правило, такие расстройства не прогрессируют, а иногда со временем даже становятся менее выраженными. Однако в некоторых случаях нарушение слуха прогрессирует или впервые возникает спустя месяцы или годы после окончания лечения. В отдаленном периоде подобные нарушения чаще всего возникают у детей, которым опухоль головного мозга лечили цисплатином в сочетании с другими химиопрепаратами или с лучевой терапией. Все дети, у которых повышен риск возникновения нарушений слуха или возникают проблемы с обучением, должны проходить регулярное обследование у врача-аудиолога (сурдолога).

Другие отдаленные последствия

У некоторых пациентов, вылечившихся от опухолей ЦНС, встречаются *осложнения со стороны сердца, легких, почек* или *костей* (например, *искривление позвоночника*). Кроме того, могут возникнуть новые, так называемые вторичные опухоли; к счастью, риск их появления достаточно низок, около 1—3% при длительности наблюдения 20 лет после постановки диагноза. Вероятность развития вторичной опухоли в значительной мере зависит от того, какое лечение получал ребенок и сколько ему было лет во время лечения.

В любом случае, как ясно из вышесказанного, для обнаружения и лечения возможных отдаленных последствий вам следует иметь при себе подробную историю болезни вашего ребенка. Она должна содержать следующую информацию:

- дату постановки диагноза;
- названия и суммарные дозы всех химиопрепаратов;
- дозы и участки облучения при лучевой терапии;
- даты и названия всех хирургических вмешательств;
- даты начала и конца каждого вида лечения.

Обычно эту информацию можно получить от лечащих врачей вашего ребенка. Ближе к концу терапии вам, возможно, следует вместе с врачами еще раз обсудить все виды полученного лечения и возможные побочные эффекты. И уже в это время вы можете обдумать план последующего наблюдения у различных узких специалистов — например, у нейропсихолога или детского эндокринолога. Чем раньше вы начнете решать эти проблемы, тем меньше трудностей возникнет у вашей семьи при переходе от лечения к обычной жизни.

Родители выздоровевшего ребенка вспоминают:

«Мы составили табличку, где были перечислены виды полученного лечения, и показывали ее всем врачам, к которым обращались. Продолжать ведение журнала после окончания лечения было также полезно; много лет он давал нам возможность быстро и легко восстанавливать в памяти ту или иную информацию».

Глава 7. ПАЛЛИАТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

В предыдущих главах мы говорили о типах опухолей головного мозга и существующих методах лечения. Возможно, ваш ребенок уже получил лечение согласно протоколу, включая лучевую терапию, химиотерапию и хирургическое вмешательство. Но что делать, если все варианты лечения исчерпаны, а состояние ребенка не улучшается? Тогда встает вопрос о дальнейшей тактике ведения больного. Не исключено, что цель лечения изменится и врачи начнут разрабатывать план *паллиативной терапии*, то есть лечения, которое направлено на поддержку и облегчение состояния ребенка без расчета на излечение.

Решение о переходе на паллиативную терапию дается трудно, но в некоторых случаях оно необходимо. Иногда разговор о паллиативной терапии заводят врачи — но бывает, что доктора избегают такого разговора, и тогда его можете завести вы сами. Важно открыто и честно поговорить с медиками о том, чего бы вы хотели для своего ребенка на данном этапе и какие для этого существуют возможности.

Цель паллиативной терапии состоит в том, чтобы по возможности устранить боль и страдания, снять тяжелые симптомы (симптоматическая терапия) и улучшить качество жизни. В число предлагаемых мер входят прием болеутоляющих средств, поддерживающая терапия и рекомендации по рациону питания.

Хотелось бы особо отметить одну из наиболее сложных сторон вопроса. В период паллиативной терапии больному могут понадобиться обезболивающие препараты, в том числе и сильнодействующие. Но, чтобы исключить злоупотребления, наркотические лекарства в России находятся под строжайшим учетом, и процедура оформления рецепта на них может быть очень долгой и сложной, включающей визиты к разным специалистам. Постарайтесь заранее подробно разузнать, как в вашем случае должны оформляться такие рецепты, с какими «подводными камнями» вы можете столкнуться на каждом этапе этой процедуры и куда вы можете обратиться в случае возникновения проблем. Иначе есть опасность, что в нужный момент таких лекарств не окажется у вас под рукой, а быстро получить их будет невозможно.

Существуют специальные учреждения паллиативной помощи — *хосписы*. В них принимаются все необходимые меры для того, чтобы не только снять боль, если она есть, но и предоставить должный уход, по возможности удовлетворить все потребности больного, успокоить и развлечь его, обеспечить психологическую и духовную поддержку больному и его семье. Хосписный уход осуществляется бесплатно и может произ-

водиться как на дому, так и в стационаре. Его осуществляют врачи, медсестры, социальные работники, священники и волонтеры, прошедшие специальную подготовку. К сожалению, развитие сети хосписов в России только начинается, и в большинстве региональных центров получить такой уход пока невозможно.

В Москве отделение паллиативной помощи онкобольным детям на дому, то есть детский хоспис, существует при Научно-практическом центре помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы (НПЦ «Солнцево»). Сотрудники отделения выезжают к пациентам домой и оказывают им помощь практически в любое время.

Глава 8. ПОЛУЧЕНИЕ ПОМОЩИ

Во время тяжелой болезни ребенка в поддержке нуждается не только он сам, но и вся семья. Смертельно опасная болезнь ребенка — тяжелое испытание, требующее незамедлительного и всецелого внимания его близких.

Вам придется столкнуться с новыми проблемами. Некоторые трудности будут казаться непреодолимыми, другие — непонятными. Вполне естественно, что в новых обстоятельствах вы будете напуганы и растеряны. Поэтому не бойтесь просить о помощи!

Рядом с вами работают команды разных специалистов: медики, социальные работники, сотрудники благотворительных фондов, педагоги. Их прямая задача — помочь вам и вашей семье. Они также могут указать вам, где вы можете получить дополнительные сведения и помощь. Но они не всегда имеют исчерпывающую информацию, поэтому постарайтесь сами участвовать в поиске людей и организаций, которые могли бы вас поддержать. Спрашивайте ваших друзей, членов религиозных общин, знакомых по переписке; пользуйтесь интернетом и информационными бюллетенями.

Вы можете попросить лечащего врача познакомить вас с другими родителями, чьи дети страдают тем же заболеванием. Общение с ними может помочь вам преодолеть тягостное ощущение, что вы остались один на один со своей бедой. Помните, что не существует единой для всех «правильной» линии поведения. Одни в этот трудный период черпают поддержку у окружающих, а другие предпочитают получать помощь только от близких родственников и друзей.

Постарайтесь найти именно ту помощь, в которой вы нуждаетесь. Врачи предоставят вам необходимую медицинскую информацию и помогут принять решение, но, возможно, вам понадобятся и другие виды помощи — поддержка от «товарищей по несчастью», консультации психолога или психотерапевта для вас или для всей семьи, финансовая помощь. Трудные времена могут наступить и по окончании лечения: иногда случаются осложнения, рецидивы или иные проблемы. Даже обычные проверки (например, МРТ) вызывают у многих сильное чувство тревоги. В разное время вам могут понадобиться разные виды поддержки.

Многие родители стесняются признаться в том, что им лично нужна помощь. Но специалисты знают, что, прежде всего надо поддержать именно родителей, оказавшихся в трудной ситуации, а они уже сами помогут своему ребенку. Ребенок нуждается в родительской ласке, утешении, любви, и очень важно, чтобы вы могли ему все это дать в полной

мере. Поэтому старайтесь, чтобы у вас оставались силы. Спите, когда ваш ребенок спит, принимайте меры к тому, чтобы нормально питаться и хотя бы немного отдыхать.

Подумайте, кто именно может вам помочь. Это могут быть дедушки, бабушки и другие родственники, соседи, коллеги, соученики вашего ребенка и их родители, члены религиозной общины. Поддержка этих людей укрепит ваши силы и даст возможность пережить трудные времена.

Организация помощи на дому

Когда ребенок тяжело заболевает, ритм жизни и расстановка приоритетов в семье резко меняются. На второй план отходят приготовление еды, стирка, уборка и даже служебные обязанности, а главным становится обеспечение должного ухода за больным. Хотя семейная жизнь продолжается (особенно, если у больного есть родные братья или сестры, которым также нужна забота), у вас может возникнуть ощущение, что она остановилась.

В зависимости от обстоятельств вам могут предложить помощь родственники или друзья. Примите эти предложения как подарок. Помощь близких очень важна для того, чтобы ваш быт не слишком сильно нарушился в это сложное время.

Иногда, особенно на первых порах, вам может звонить слишком много людей, чтобы поинтересоваться самочувствием вашего ребенка или предложить помощь. В таком случае разумно будет попросить одного из родственников или близких друзей взять на себя ответы на такие звонки (точно так же, как вы можете попросить кого-то из них помочь с приготовлением пищи, а кого-то — с присмотром за остальными детьми). Можно также использовать краткие стандартные ответы, вроде такого: «К сожалению, сейчас я очень занят, но я благодарен вам за вашу заботу». Иногда полезно держать включенным автоответчик, даже когда вы дома.

Сейчас широко доступны электронная почта и интернет. Чтобы регулярно информировать близких, друзей и знакомых о состоянии ребенка и необходимой помощи, можно сделать электронную рассылку либо создать страничку или сайт, куда будут выкладываться все новости. Это может быть очень полезным, так как теперь все заинтересованные люди смогут узнавать интересующую их информацию, не беспокоя вас лишний раз, и вы сможете сосредоточиться на борьбе с болезнью ребенка.

Многие люди чувствуют неловкость, принимая помощь от других. Важно понять, что помощь нужна не только тому, кто ее получает, но и тому, кто ее предлагает. Человек, которому вы дали возможность помочь,

чувствует свою нужность и дает выход своим чувствам, своей энергии, своей любви. Вы не можете сейчас отплатить ему той же мерой — так что же? От вас этого никто и не требует. Но если бы вы были на его месте, вы бы поступили так же, как и он, не правда ли?

Получение информации через интернет

Все больше семей в России сейчас имеют доступ к интернету. Выше уже говорилось о возможности создания странички ребенка или электронной рассылки. Очень хорошо, если у вас есть возможность искать информацию в интернете. Вы можете узнать подробности:

• о болезни вашего ребенка и о существующих методах лечения;

• о российских и зарубежных клиниках, где лечат больных с таким же диагнозом;

• о благотворительных фондах и сообществах, куда вы можете обратиться за финансовой помощью;

Интернет

• о форумах, где общаются другие пациенты с аналогичными проблемами, их семьи, а также медики и ученые и где вы можете получить совет и консультацию.

Если у вас нет своего компьютера, подключенного к интернету, то вы можете воспользоваться помощью друзей или, например, попросить разрешения воспользоваться компьютером в медицинском центре или библиотеке. Существуют также заведения, предоставляющие посетителям доступ к интернету за плату (например, интернет-кафе). В случае нехватки времени вы можете попросить своих родных и друзей найти нужную информацию в интернете для вас.

Однако информацией из интернета надо пользоваться с осторожностью. Прежде всего, в ней могут быть ошибки и неточности, так как материалы, выкладываемые туда, обычно никем дополнительно не редактируются. Кроме того, в интернете полно шарлатанов и мошенников, обещающих «чудесное исцеление» и вымогающих деньги за мифические услуги.

Поэтому при пользовании интернетом нужно помнить несколько важных вещей.

• Ни один серьезный специалист не может поставить точный диагноз и назначить лечение только на основе переписки в интернет-сообществах. Любые вопросы должны обязательно обсуждаться с лечащим врачом вашего ребенка.

• Не следует полностью верить тем прогнозам по поводу исхода и методов лечения заболевания, которые вы можете встретить в интернете. В интернет-источниках часто приводятся устаревшие или неверно понятые данные. Кроме того, каждый случай индивидуален, и достоверную информацию может дать только личная консультация специалиста.

• Родители тяжелобольного ребенка часто надеются на чудо, которое могло бы помочь в их беде. Поэтому многие из них становятся легкой добычей шарлатанов, обещающих в СМИ и в интернете гарантированное исцеление — якобы благодаря уникальной методике. Но нужно помнить, что таких чудес не бывает. Ни один добросовестный врач не может гарантировать излечение от рака со стопроцентной вероятностью. Обратившись к жуликам, вы потеряете не только деньги, но и, что гораздо хуже, время, необходимое для борьбы с болезнью.

• В интернете нередко рекламируются альтернативные методы лечения, такие как гомеопатия, траволечение или иглоукалывание. Иногда они действительно могут применяться (но строго после согласования с лечащим врачом!) для улучшения состояния онкологического больного в период после выписки из больницы. Но они не заменяют основных методов лечения злокачественных опухолей: хирургических операций, химиотерапии и облучения. Отказ от «слишком тяжелого» больничного лечения в пользу альтернативных методов в действительности резко уменьшает шансы больного на выживание.

В случае возникновения каких-нибудь вопросов и проблем следует обращаться к лечащему врачу или к группам поддержки — родительским и волонтерским.

Детские санатории и лагеря

Дети с опухолями головного мозга ничем, кроме своей болезни, не отличаются от сверстников. Но им трудно возвращаться к нормальной жизни после операции, лучевой терапии, химиотерапии и другого лечения, бесконечных анализов и обследований. Поэтому так полезны летние лагеря, где эти дети могут вести себя просто как дети, а не как пациенты: играть и радоваться, дышать свежим воздухом, заниматься спортом и по возможности не думать о своей болезни. Семья за это время тоже немного отдохнет от постоянных забот о тяжелобольном ребенке.

В России существует специальная программа комплексной реабилитации для детей с онкологическими заболеваниями и их родителей. Эта программа включает в себя систему санаториев. Так, детям, перенесшим онкологические заболевания, бесплатно предоставляется отдых в санатории «Русское поле» в Подмосковье, а под Санкт-Петербургом ра-

ботает санаторий «Солнышко». В рамках программ международного сотрудничества (например, по линии организации «Дети и родители против рака», Санкт-Петербург) делегации российских детей посетили международные лагеря для детей, переболевших раком.

Постарайтесь узнать, какие возможности отдыха и реабилитации детей существуют в регионе, где вы проживаете, и там, где ребенок проходил лечение.

Благотворительные фонды

По закону все российские граждане имеют право на бесплатную базовую медицинскую помощь, включая противоопухолевую терапию, в рамках программы ОМС (обязательного медицинского страхования). Однако в реальности лечение онкологического заболевания почти всегда требует больших денежных расходов. Часть лекарств, процедур и обследований не оплачивается из бюджета; серьезные расходы связаны с питанием и уходом, с поездкой в другой город для лечения и с проживанием там. А поскольку родители постоянно ухаживают за тяжелобольным ребенком, то их возможности зарабатывать деньги сильно сокращаются. В результате семьи детей, больных раком, часто оказываются без средств к существованию. В этой ситуации могут помочь негосударственные благотворительные фонды. Среди российских фондов немало таких, которые ориентированы именно на помощь семьям с онкобольными детьми, включая детей с опухолями ЦНС. Помощь могут получить нуждающиеся семьи, приехавшие на лечение из любого региона России; многие из фондов помогают также гражданам других стран СНГ.

Фонд «Подари жизнь» (Москва) собирает средства на лечение и реабилитацию детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями (включая оплату лекарств, расходных материалов, медицинских услуг и закупки медицинского оборудования), оказывает им социальную и психологическую помощь, а также развивает безвозмездное донорство крови (в сотрудничестве с инициативной группой «Доноры — детям»). В основном фонд оказывает помощь пациентам, проходящим лечение в следующих клиниках:

• Онкогематологические отделения Российской детской клинической больницы (РДКБ, г. Москва), http://www.rdkb.ru;

• Российский научный центр рентгенорадиологии, http://www.rncrr.ru;

• Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии, http://www.niidg.ru;

• НИИ нейрохирургии им. академика Н.Н. Бурденко РАМН, http://www.nsi.ru;

• Научно-практический центр медицинской помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы (НПЦ «Солнцево»), http://deti-npc.ru/;

• Некоторые другие медицинские центры.

Телефон фонда: 8(499)2455826

Юридический адрес: 123007, г. Москва, 3-й Хорошевский пр., д. 5.

Фактический адрес: 119121, г. Москва, 2-й Неопалимовский пер., д. 7.

Электронная почта: info@podari-zhizn.ru, info@donors.ru

Сайт: http://www.podari-zhizn.ru

Фонд «АдВита» (Санкт-Петербург) помогает онкологическим и гематологическим больным любого возраста, а также пациентам с любыми заболеваниями, нуждающимся в трансплантации костного мозга. Фонд оказывает помощь в обеспечении лекарствами, компонентами крови, средствами по уходу, расходными материалами, медицинским оборудованием, а также в оплате медицинских услуг и в размещении иногородних пациентов. Среди подопечных фонда — пациенты следующих больниц Санкт-Петербурга:

• Клиника трансплантации костного мозга СПбГМУ им. академика И.П. Павлова, http://advita.org/clinic.php;

• Институт детской гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой, http://www.spbmedu.ru/content/view/367/523/;

• Отделение химиотерапии лейкозов Детской городской больницы №1;

• Отделение детской онкологии Городской больницы №31;

• НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова в поселке Песочный, http://www.niioncologii.ru/;

• Другие клиники.

Телефон фонда: 8(901)3088728, факс 8(812)3129070

Адрес: 197022, г. Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6/8.

Электронная почта: mail@advita.ru

Сайт: http://advita.ru

Фонд «Жизнь» (Москва) помогает детям с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями. Помощь оказывается в основном пациентам отделения онкологии РДКБ и Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии. Рассматриваются также просьбы о помощи нуждающимся из других клиник. Фонд «Жизнь» приобретает лекарства, оплачивает медицинские услуги, а в случае необходимости собирает средства на лечение за рубежом.

Телефон фонда: 8(903)7114046

Адрес: 127410, г. Москва, Алтуфьевское ш., д. 73, стр. 1, офис 7.

Электронная почта: mkari@rambler.ru

Сайт: http://www.deti-life.ru

Фонд помощи детям с онкологическими заболеваниями «Настенька» (Москва) ставит своей целью повышение качества диагностики и лечения детей с онкологическими заболеваниями, всестороннюю помощь семьям больных детей. Основным объектом благотворительной помощи фонда является НИИ детской онкологии и гематологии РОНЦ РАМН им. Н.Н. Блохина.

Телефоны фонда: 8(495)9805377 (тел/факс), 8(495)5854101

Адрес: 115478, г. Москва, Каширское ш., д. 23. НИИ детской онкологии РОНЦ РАМН.

Сайт: http://www.nastenka.ru

Российский фонд помощи (Москва) создан на базе газеты «КоммерсантЪ» и занимается, среди прочих задач, сбором средств на оплату медицинских услуг для взрослых и детей с тяжелыми заболеваниями. Для получения помощи в фонд необходимо направить полный пакет документов, включая письмо с описанием ситуации, договор с клиникой об операции или ином лечении, выписанный клиникой счет с банковскими реквизитами; заключение местных органов соцзащиты о материальном положении семьи и многие другие (см. подробности на интернет-сайте фонда). Фонд оказывает помощь гражданам России и ближнего зарубежья.

Телефоны фонда: 8(499)1586904, 8(499)9439135 (10.00—21.00)

Адрес: 125252, г. Москва, а/я 50, Российский фонд помощи.

Сайт: http://www.rusfond.ru

Благотворительный Интернет-фонд «Помоги.ОРГ» (Москва). Цель фонда — помощь тяжелобольным детям и взрослым при острых и нео-

тложных социально-медицинских нуждах: операции, дорогостоящие курсы лечения, помощь детским и лечебным учреждениям в России.

Телефоны фонда: 8(495)9612778, 8(495)5049700

Адрес: 129110, г. Москва, ул. Щепкина, д. 58, офис 201.

Электронная почта: pomogi@gmail.com

Сайт: http://www.pomogi.org

Благотворительный фонд «Счастливый мир» (Москва) оказывает помощь детям с онкологическими, иммунологическими и гематологическими заболеваниями, находящимся на лечении в различных медицинских учреждениях Москвы и Санкт-Петербурга, и их семьям. Помощь включает в себя оплату лекарств, медицинского оборудования и препаратов, необходимых для лечения детей, а также финансовую и организационную помощь семьям пациентов.

Телефон фонда: 8(495)9800438, факс: 8(495)9816291

Адрес: 113035, г. Москва, ул. Садовническая, д. 71, стр. 5, офис 206.

Электронная почта: help@hworld.ru

Сайт: http://www.hworld.ru

Кроме негосударственных фондов, помощь пациентам и медицинским учреждениям в ряде случаев оказывает также **Департамент специальных социальных программ Общероссийского общественного Фонда развития России** (Москва), созданного в 1994 г. при поддержке Правительства РФ и Администрации Президента РФ.

Телефон/факс фонда: 8(495)6078104

Адрес: 107139, г. Москва, Орликов пер., д. 3.

Электронная почта департамента: departament_frr@mail.ru

Сайт фонда: http://www.frrussia.ru/

На помощи онкобольным детям специализируются многие другие благотворительные фонды и волонтерские группы как в Москве и Санкт-Петербурге, так и в других регионах России.

Из региональных благотворительных и волонтерских организаций хотелось бы особо отметить фонд «Колокольчик» из г. Казани, оказавший большую помощь при издании этой книги, и работающий в том же городе фонд им. Анжелы Вавиловой.

Некоммерческая организация "Благотворительный онкологический детский фонд «Колокольчик»" (Казань) оказывает помощь детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями, находящимся на ле-

чении в медицинских учреждениях г. Казани, а при необходимости и в клиниках других регионов РФ. Фонд собирает средства на лечение и реабилитацию этих детей, а также на оплату медицинских услуг, помогает отделениям онкогематологии в улучшении бытовых условий пребывания детей и их родителей в больнице.

Телефоны фонда: 8(843)2610065, 8(908)3303992

Юридический адрес: 420059, Республика Татарстан, г. Казань, ул. Даурская, д. 8а.

Фактический адрес: 420141, Республика Татарстан, г. Казань, ул. Юлиуса Фучика, д. 99а, офис 4.

Общественный благотворительный фонд помощи детям, страдающим лейкемией, им. Анжелы Вавиловой (Казань) оказывает помощь детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями, находящимися на лечении в различных медицинских учреждениях г. Казани, а при необходимости и в клиниках других городов РФ. Фонд помогает отделениям онкогематологии в улучшении бытовых условий пребывания детей в отделениях, занимается разработкой программы по созданию регионального регистра доноров костного мозга, привлечением общественного внимания к проблемам детей, больных раком.

Телефоны фонда: 8(843)2639538, 8(903)3420831

Адрес: 420140, Республика Татарстан, г. Казань, ул. Юлиуса Фучика, д. 106а, кв. 178.

Сайт: http://www.angela-vavilova.ru

Есть аналогичные группы и фонды и в некоторых других бывших советских республиках — например, на Украине благотворители и волонтеры, борющиеся с онкологическими заболеваниями у детей, объединены в ассоциацию «Жити завтра», активно работающую на территории почти всей страны.

Если ваш ребенок заболел, постарайтесь узнать, какую помощь от негосударственных фондов ваша семья может получить по месту жительства и лечения. Не исключено, что эта помощь улучшит положение вашей семьи и позволит обеспечить вашему ребенку более качественное лечение и уход.

Следует особо упомянуть, что в России благотворительные фонды и ассоциированные с ними волонтерские организации не только занимаются сбором средств на лечение и на повседневные нужды пациентов, но и выполняют другие функции, такие как помощь в решении организационных и юридических вопросов, обеспечение психологической поддержки больных и их родственников, пропаганда благотворительности и донорства крови, покупка подарков и организация развлекательных ме-

роприятий для больных и выздоровевших детей (деятельность, сходная с работой зарубежных Wish-Fulfillment Agencies — «агентств по исполнению желаний больных детей») и многое другое.

Медико-социальная экспертиза

Когда у ребенка диагностируют любую злокачественную опухоль, включая опухоли мозга, практически всегда ставится вопрос об оформлении инвалидности. В России эта процедура нужна ребенку как для получения пенсии по инвалидности и прав на определенные социальные льготы, так и для разработки индивидуальной программы реабилитации (ИПР). В зависимости от хода лечения и реабилитации инвалидность впоследствии может быть продлена или снята, поэтому родители и ребенок не должны считать, что это «клеймо на всю жизнь».

По закону человек признается инвалидом при выполнении следующих трех условий:

• нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;

• ограничение жизнедеятельности (в том числе возможностей обучения);

• необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию.

Для детей до 18 лет установлена категория «ребенок-инвалид». В зависимости от конкретных нарушений здоровья она может устанавливаться на один год, два года или до достижения совершеннолетия.

Оформление инвалидности производится в бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ). Для обращения в бюро МСЭ по месту жительства необходимо письменное заявление и направление, выданное лечебно-профилактическим учреждением или органом социальной защиты населения. Если ребенок находится на длительном лечении в другом городе, инвалидность можно оформить заочно.

В случае несогласия с решением бюро медико-социальной экспертизы его можно обжаловать в главном бюро МСЭ. Следующие инстанции — федеральное бюро МСЭ и суд.

На основе решения о признании ребенка инвалидом учреждением МСЭ разрабатывается индивидуальная программа реабилитации (ИПР). Она определяет виды, формы, объем и сроки проведения рекомендуемых реабилитационных мероприятий. ИПР составляется и реализуется только с согласия инвалида (или его законных представителей). Она обязательна для исполнения соответствующими органами государственной власти и местного самоуправления. Для самого же инвалида она имеет

рекомендательный характер: он или его семья вправе отказаться от любых включенных в нее мероприятий.

К сожалению, как оформление, так и продление инвалидности в России бывает сопряжено с определенными организационными трудностями, а обжалование решений МСЭ — и с юридическими. Возможно, Вам стоит посоветоваться с другими родителями, которые уже прошли этот путь. В случае юридических проблем полезно также обращаться в волонтерские группы или благотворительные фонды. Многие из них работают в контакте с юристами, которые могут предоставить Вам бесплатную квалифицированную консультацию.

Для более полного ознакомления с нормами и правилами, касающимися МСЭ, можно посмотреть следующие документы:

• Постановление Правительства РФ от 16 декабря 2004 г. №805 «О порядке организации и деятельности федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы»;

• Постановление Правительства РФ от 22 августа 2005 г. №535 «Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»;

• Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 29 ноября 2004 г. №287 «Об утверждении формы индивидуальной программы реабилитации инвалида, выдаваемой федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы»;

• Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом»;

• Постановление Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. №247 «О внесении изменений в Правила признания лица инвалидом».

Глава 9. СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ

А

Абсолютное число нейтрофилов (АЧН) — произведение общего числа лейкоцитов на процентное содержание нейтрофилов. Когда этот показатель ниже нормы, говорят об истинной (абсолютной) нейтропении.

Анальгезия — обезболивание с помощью лекарственных препаратов.

Анаплазия — термин, использующийся для характеристики клеток или групп клеток, растущих без определенной структуры (недифференцированно). Часто применяется для описания злокачественных клеток.

Ангиография — диагностическая процедура, проводимая с целью выявления изменений в строении и работе сосудов организма. Исследование сосудов проводится после введения контрастного вещества в кровоток, обычно в артерию.

Анемия — пониженные уровни эритроцитов, гемоглобина и/или гематокрита крови.

Анестезиолог — специалист по изучению и применению лекарств для анестезии, а также по контролю за пациентом до, во время и после анестезии.

Анестезия — применение лекарств для снятия болевых ощущений и/или введения человека в бессознательное состояние во время операции или короткой медицинской процедуры (костномозговой или люмбальной пункции, КТ, МРТ и т. д.). Известны много видов анестезии, в том числе внутривенная, ингаляционная (посредством вдыхания смеси газов), эпидуральная и местная.

Антиконвульсанты — *см.* Противосудорожные препараты.

Антинеопластический — противоопухолевый.

Антиэметики, антиеметики — *см.* Противорвотные препараты.

Астроцитома — глиальная опухоль, растущая из особых клеток головного мозга, так называемых астроцитов. Может быть разной степени злокачественности. У детей чаще развивается в мозжечке, у взрослых — в больших полушариях.

Астроцитома мозжечка — глиальная опухоль мозжечка, обычно доброкачественная.

Атаксия — нарушения координации движений (неуклюжесть) и равновесия.

Аудиолог, или **сурдолог** — врач, проверяющий слух.

Афазия — наличие трудностей с пониманием речи или выражением мыслей; афазия часто (но не всегда) связана с поражением коры головного мозга.

Б

Бензодиазепины — разновидность лекарственных препаратов, назначаемых в качестве успокаивающих, для преодоления тревожности, а также для прекращения судорог.

Биопсия — взятие небольшого кусочка ткани на патоморфологическое исследование для определения типа опухоли.

Брахитерапия — лечение с использованием радиоактивных веществ, которые вводят прямо в опухоль или рядом с ней.

Бровиак — тип центрального венозного катетера, который проводится под кожей в крупную вену (обычно в верхней части груди). Наружный конец катетера предназначен для введения лекарств. Катетер может быть установлен на срок до нескольких месяцев.

В

Вентрикулоатриальный шунт — шунт, по которому ликвор из желудочков мозга отводится к предсердию.

Вентрикулостомия — создание отверстия для оттока ликвора из желудочков мозга наружу (наружная вентрикулостомия) или внутрь организма (например, внутренняя вентрикулостомия дна третьего желудочка).

Вентрикулоперитонеальный шунт — шунт, по которому ликвор из желудочков мозга отводится в брюшную полость.

Внутричерепное давление (ВЧД) — давление ликвора на головной мозг; при опухолях мозга может увеличиваться, вызывая головные боли и другие симптомы.

Вторичная опухоль мозга — опухоль, возникшая в головном или спинном мозге после излечения от первичного онкологического заболевания любой локализации. Метастазы не относят ко вторичным опухолям.

Г

Гамма-нож — установка для высокоточного воздействия гамма-лучей на объемные образования головного мозга, включая некоторые опухоли.

Гастростома — трубка для кормления больного, установленная в брюшной стенке и проходящая в желудок.

Гематокрит — часть объема крови, приходящаяся на долю эритроцитов (красных кровяных телец). Часто именно на основании уровня гематокрита принимается решение о переливании крови или ее компонентов.

Гематома — ограниченное скопление крови в тканях при их повреждении. Гематомы чаще всего возникают под кожей.

Гематоэнцефалический барьер (ГЭБ) — барьер, образованный кровеносными сосудами и глиальными клетками. ГЭБ защищает головной мозг от проникновения и воздействия некоторых веществ, содержащихся в крови.

Гемипарез — слабость мышц в одной (левой или правой) стороне тела.

Гемиплегия — полный паралич одной стороны тела.

Гемоглобин — железосодержащий белок крови. Содержится в эритроцитах, переносит кислород от легких во все органы тела. Многие заболевания связаны с его недостаточным содержанием в крови, а низкий уровень гемоглобина может быть основанием для решения о переливании крови.

Герминативноклеточные опухоли — опухоли из зародышевых клеток, обычно локализующиеся в области шишковидной железы и хиазмально-селлярной области головного мозга, выше гипофиза. Чаще диагностируются в подростковом возрасте, причем с большей частотой у мальчиков, чем у девочек.

Гидроцефалия — «водянка мозга», то есть накопление в желудочковой системе мозга избыточного количества ликвора, за счет чего повышается внутричерепное давление.

Гипер- — приставка, означающая «высокий» или «повышенный».

Гипертензия (гипертония) артериальная — повышенное кровяное давление.

Гиперфракционированная лучевая терапия — назначение лучевой терапии более одного раза в день в меньших разовых дозах, чем обычно. Это дает возможность использовать более высокую суммарную дозу лучевой терапии злокачественных опухолей ЦНС, не увеличивая риск осложнений.

Гипо- — приставка, означающая «низкий» или «сниженный».

Гипоксия — снижение уровня кислорода в крови.

Гипотензия (гипотония) артериальная — пониженное кровяное давление.

Гипотония мышечная — низкий мышечный тонус.

Гипофиз — железа внутренней секреции, расположенная в нижней части головного мозга и вырабатывающая гормоны, которые контролируют многие жизненно важные процессы в организме.

Глиальные клетки — клетки ЦНС, которые обеспечивают питание и поддержку нервным клеткам и кровеносным сосудам, снабжающим

нервную систему. Существует несколько специфических типов глиальных клеток, таких как астроциты или олигодендроциты.

Глиома — опухоль, развивающаяся из глиальных клеток ЦНС.

Гормон — вещество, вырабатываемое какой-либо железой внутренней секреции и влияющее на определенные функции организма.

Грей (Гр) — единица измерения дозы радиации при лучевой терапии.

Гранулоцитарный колониестимулирующий фактор (Г-КСФ) — препарат, вводимый подкожно или внутривенно для стимуляции образования гранулоцитов (лейкоцитов).

Д

Дизартрия — дефект речи, проявляющийся в нарушении способности артикулировать звуки и произносить слова. Дизартрия может возникнуть в результате опухоли продолговатого мозга.

Диплопия — нарушение зрения, состоящее в двоении видимых предметов.

Дисметрия — тремор или неточные движения рук. Выявляется в ходе тестирования, когда больного просят поочередно прикоснуться сначала к кончику своего носа, а потом к пальцу врача.

Дисфагия — затрудненное глотание. Этот симптом обычно свидетельствует о наличии опухоли, затрагивающей нижнюю часть ствола мозга и/или черепно-мозговые нервы.

Дисфазия — нарушение речи, при котором, в частности, человеку трудно или невозможно ставить слова в нужном порядке. Этот симптом может возникнуть при опухолях доминантного большого полушария, особенно височной и теменной долей.

Доброкачественная опухоль — относительно медленно растущая опухоль, которая не распространяется (не дает метастазов) в другие области организма.

Дужка — тонкая, плотная пластинка, составляющая костную дугу позвонка.

Ж

Желудочки мозга — наполненные жидкостью небольшие полости внутри головного мозга. В них происходит выработка ликвора.

З

Задняя черепная ямка — участок мозга, в котором находятся мозжечок, ствол мозга и четвертый желудочек.

Злокачественная опухоль — быстро растущая опухоль, которая может распространяться (метастазировать) в другие отделы ЦНС и/или за ее пределы.

И

Иммунная система — система организма, защищающая его от вредных чужеродных объектов, таких как бактерии и вирусы.

Иммунотерапия — использование защитных систем организма (антител, лейкоцитов и т. д.) для борьбы с опухолями.

Инвазивный — (1) инвазивная опухоль или заболевание — имеющее тенденцию к распространению; (2) инвазивная медицинская процедура — связанная с хирургическим вмешательством или иным «вторжением» внутрь организма (например, инвазивная, или интервенционная радиология).

Инкапсулированный — термин для характеристики опухоли, которая локализована внутри определенной области, окруженной капсулой, или полностью заключена в эту область.

Интратекальный — термин, обозначающий введение лекарства в ликвор.

Интубация — введение в гортань через рот специальной трубки для поддержки дыхания.

К

Киста — полость, имеющая стенки и обычно заполненная жидким содержимым. Иногда сочетается с опухолями.

Клиническое испытание — исследовательский протокол, направленный на определение наиболее эффективного лечения. В нем выделяют фазы I, II и III. Онкобольные дети нередко участвуют в клинических испытаниях.

Компьютерная томография (КТ) — метод исследования организма с помощью источника рентгеновского излучения, подсоединенного к компьютеру. В результате получаются многочисленные двумерные изображения («срезы»), на основе которых можно сформировать трехмерное изображение нужных объектов. Чтобы при томографии лучше видеть патологические ткани, больному внутривенно или перорально вводят контрастное вещество.

Конформное облучение — лучевая терапия с использованием компьютера для получения трехмерного изображения опухоли; при этом множественные потоки излучения формируются так, чтобы максимально воздействовать на зону лечения, при этом меньше повреждая соседние здоровые ткани, чем при обычном облучении.

Кортикостероиды — гормональные лекарства, среди которых чаще всего применяют дексаметазон (для снятия отека вокруг опухоли).

Краниотомия — любое вскрытие полости черепа, обеспечивающее доступ к тканям мозга.

Краниофарингиома — неглиальная доброкачественная опухоль, обычно растущая в области гипофиза и по этой причине часто вызывающая гормональные (замедление роста) и зрительные нарушения.

Л

Лазер — источник лучей, сфокусированных особым образом. Используется, в частности, в хирургии для разрушения некоторых доброкачественных опухолей.

Лейкоциты — белые кровяные тельца, клетки крови, основная функция которых заключается в защите организма от бактерий и вирусов.

Лептоменингеальный — имеющий отношение к двум внутренним оболочкам ЦНС (паутинной и мягкой). Термин чаще всего употребляется для обозначения распространения (метастазирования) опухоли в эти оболочки.

Ликвор (цереброспинальная жидкость, ЦСЖ) — прозрачная жидкость, вырабатываемая в желудочковых полостях мозга. Омывает головной и спинной мозг, циркулируя через желудочки и субарахноидальное пространство.

Лучевая терапия — метод уничтожения опухолевых клеток путем их облучения. Обычно пациент получает суммарную дозу облучения в ходе многочисленных сеансов, производимых один раз в день в течение нескольких недель.

Лучевая терапия с модуляцией интенсивности — современная разновидность конформного облучения (см.), управляемого компьютером. Позволяет точно учитывать трехмерную конфигурацию опухоли и направлять лучи на нее, уменьшая лучевое поражение здоровых тканей, даже в случае опухолей очень сложной формы.

Люмбальная пункция — введение иглы в субарахноидальное пространство в области поясницы. Используется для забора ликвора на анализ, а также для введения в ликвор медикаментов или контрастного вещества (при миелографическом исследовании спинного мозга).

М

Магнитно-резонансная томография (МРТ) — метод исследования организма путем измерения отклика на воздействие магнитного поля (то есть без использования радиации, в отличие от КТ) и компьютерного анализа полученных данных с формированием изображения. Для усиления изображения патологических тканей пациенту внутривенно вводят контрастное вещество. МРТ очень информативна при исследовании опухолей ЦНС.

Медуллобластома — наиболее часто встречающаяся злокачественная опухоль головного мозга у детей. Обычно развивается в мозжечке; препятствует току ликвора, вызывая гидроцефалию.

Менингит — воспаление (обычно инфекционное) менингеальных оболочек, т. е. оболочек головного и спинного мозга.

Метастазы — очаги распространения опухоли в другие части организма. Опухоли мозга могут давать метастазы в другие отделы ЦНС и/или за ее пределы.

Мозжечковый мутизм — состояние, которое иногда возникает после операций в области задней черепной ямки. При этом у пациента резко ухудшается координация движений, и он временно теряет способность говорить и самостоятельно есть. Обычно все пациенты с этим осложнением в конце концов вновь обретают способность к функциональной речи, но это может занять долгое время.

Мозжечок — часть головного мозга, отвечающая за координацию движений и равновесие. Находится в задней черепной ямке.

Н

Назогастральный зонд — трубка, вводимая через нос в желудок для осуществления питания или забора содержимого желудка.

Назоеюнальный зонд — трубка, используемая для зондового питания и идущая через нос в тонкий кишечник (в так называемую тощую кишку).

Наркотики — класс медицинских препаратов, используемых для обезболивания.

Невролог — врач, специализирующийся на диагностике и лечении заболеваний центральной и периферической нервной системы.

Нейроонколог — врач, специализирующийся на диагностике и лечении опухолей головного и спинного мозга.

Нейроофтальмолог — врач, специализирующийся на диагностике и лечении зрительных нарушений, связанных с заболеваниями и повреждениями головного мозга.

Нейропсихолог — врач, специалист по изучению воздействия заболеваний и повреждений головного и спинного мозга на эмоции, поведение и способность к обучению.

Нейрохирург — хирург, специализирующийся на диагностике и хирургическом лечении заболеваний ЦНС.

Нейтропения — низкое содержание нейтрофилов в крови, которое означает, что пациент подвержен риску инфекций.

Нейтрофилы — тип лейкоцитов (клеток крови), защищающих организм от инфекции. Зрелые нейтрофилы называют сегментоядерными,

незрелые — палочкоядерными; их уровни измеряют при общем анализе крови.

Некроз — омертвение клеток или тканей.

Несахарный диабет — нарушение обмена веществ, связанное с недостаточностью гормона вазопрессина, вырабатываемого гипофизом. Характеризуется нарушением баланса жидкости в организме, избыточным выделением мочи и сильной жаждой.

Нистагм — непроизвольные ритмичные движения глаз; могут быть признаком поражения головного мозга.

Новообразование — опухоль, доброкачественная или злокачественная.

О

Оболочки головного мозга — мембраны, покрывающие мозг. Их три: твердая, паутинная и мягкая мозговые оболочки. Те же самые оболочки есть и у спинного мозга.

Общий анализ крови (ОАК) — анализ с указанием содержания различных клеток крови (эритроцитов, тромбоцитов, лейкоцитов), уровня гемоглобина и некоторых других параметров.

Однофотонная эмиссионная компьютерная томография (ОФЭКТ) — современная методика функциональной диагностики, основанная на введении радиоизотопа, который затем с кровью попадает в ткани мозга. Области, где кровоток сильнее, поглощают больше радиоизотопа, и таким образом можно изучать кровоток в головном мозге.

Онкогены — фрагменты клеточной ДНК (генетического материала), связанные со способностью вызывать развитие опухоли.

Онколог — врач, специализирующийся на лечении онкологических заболеваний.

Онколог-радиолог — врач, специализирующийся на лучевой терапии онкологических заболеваний.

Отек — избыточное накопление жидкости в клетках или тканях.

Отек диска зрительного нерва — проблема, обычно вызываемая повышенным внутричерепным давлением и нередко встречающаяся у пациентов с опухолями мозга. Ее можно обнаружить при исследовании глазного дна офтальмоскопом («застойный диск»).

Офтальмолог — врач, специализирующийся на диагностике и лечении зрительных нарушений.

П

Папиллома сосудистого сплетения — опухоль, которая развивается в сосудистом сплетении, т. е. в той части желудочков мозга, которая вырабатывает ликвор. Этот тип опухоли обычно встречается у маленьких детей.

Паралич — полное исчезновение произвольных движений мышц, полная потеря мышечной силы.

Парапарез — парез обеих рук или обеих ног.

Парез — частичное исчезновение произвольных движений мышц, частичная потеря мышечной силы.

Патоморфолог — врач, специализирующийся на диагностике заболеваний с помощью исследования образцов тканей организма.

Первичная опухоль мозга — опухоль, которая возникает в головном мозге, а не является метастазом опухоли, располагающейся в другом органе.

Пероральный — через рот (прием лекарств).

Позитронная эмиссионная томография (ПЭТ) — вид томографии, позволяющий не только получать изображение тканей и органов тела, но и судить о происходящих в них процессах. ПЭТ особенно полезна для диагностики опухолей и метастазов, поскольку она позволяет отличать опухолевую ткань от нормальной.

Порт — специфический тип центрального венозного катетера с резервуаром, который имплантируют подкожно (чаще в область грудной клетки); конец катетера проводят в крупную вену. Такой катетер можно установить на многие месяцы. Лекарства вводят в резервуар порта, прокалывая кожу, после чего они поступают через катетер прямо в вену.

Постиктальный период — период сразу после судорожного припадка. Может характеризоваться сонливостью, дезориентацией или возбуждением.

Примитивная нейроэктодермальная опухоль (ПНЭО) — тип злокачественной опухоли. Может возникнуть в полушариях большого мозга или в спинном мозге. Способна метастазировать в другие отделы ЦНС.

Противорвотные препараты — лекарства, назначаемые для уменьшения или предотвращения тошноты и рвоты.

Противосудорожные препараты — лекарства, назначаемые для прекращения или предотвращения судорог.

Протокол — письменный план лечения, точно определяющий последовательность выполнения процедур и применения лекарств. Терапия онкологических заболеваний и клинические испытания проводятся согласно протоколам.

Протонное облучение — специфический вид лучевой терапии, при котором лучи, состоящие из элементарных частиц (протонов), направляются на четко ограниченную область мозга.

Пульсоксиметр — прибор для контроля уровня кислорода в крови путем безболезненных измерений с использованием световых датчиков.

Р

Радиолог (лучевой диагност) — врач, специализирующийся на диагностике опухолей и других заболеваний по данным рентгеновских, КТ- и МРТ-снимков.

Разметка — процедура перед началом лучевой терапии, в ходе которой зоны будущего облучения определяются и отмечаются на коже. Во время разметки лучевая терапия еще не проводится.

Рак — появление в организме клеток, обладающих способностью к неконтролируемому размножению; опухоль, новообразование.

Резекция — хирургическое удаление опухоли. Может быть тотальной (полной), субтотальной, частичной (неполной).

Резервуар Оммайя — устройство, имплантируемое под кожу головы для введения лекарственных препаратов через катетер непосредственно в желудочки мозга.

Ремиссия — исчезновение клинических признаков заболевания.

С

Седативные средства — лекарства, делающие человека сонливым или расслабленным; часто используются при медицинских процедурах.

Сепсис — заражение крови, попадание в нее определенных видов микробов и вырабатываемых ими токсинов.

Спинномозговая жидкость (СМЖ) — *см.* Ликвор.

Средний мозг — часть ствола мозга, находящаяся между варолиевым мостом и большими полушариями.

Ствол мозга — отдел головного мозга (в его нижней части), который контролирует многие автоматические выполняющиеся функции тела, такие как дыхание и сердцебиение.

Степень злокачественности (грейд) — характеризует высокую или низкую способность опухоли к росту и степень анаплазии.

Стереотаксис — применение результатов диагностики (КТ, МРТ) для высокоточного трехмерного позиционирования опухоли с целью хирургического вмешательства или облучения.

Стереотаксическая радиохирургия — вид однократного высокодозного облучения опухоли, при котором многочисленные сравнительно низкие дозы излучения одновременно с разных точек направляются на небольшую мишень.

Стероиды — вид биологически активных веществ; кортикостероиды — одна из разновидностей стероидов. Среди кортикостероидных гормональных препаратов широко известен дексаметазон. Он используется для уменьшения накопления жидкости и лечения отека мозга до или

после хирургического вмешательства, во время лучевой терапии и химиотерапии.

Субтотальная резекция — неполное удаление опухоли.

Судороги — возбуждение нейронов головного мозга, ведущее к непроизвольным сокращениям мышц.

Супратенториальный — относящийся к верхней части головного мозга (над наметом мозжечка), в которую входят большие полушария.

Т

Твердая мозговая оболочка — жесткая внешняя оболочка, покрывающая мозг.

Тиннитус — ощущение шума или звона в ухе. Этот симптом нередко встречается при опухолях, затрагивающих слуховой нерв. Также может быть побочным эффектом некоторых лекарств.

Тотальная резекция — полное удаление опухоли.

Трансплантация костного мозга (ТКМ) — процедура, при которой здоровые гемопоэтические стволовые клетки из периферической крови или костного мозга внутривенно вводят пациенту, чтобы эти клетки постепенно заселили и заменили его собственный костный мозг. Клетки костного мозга для ТКМ обычно берутся из тазовых костей. Если же клетки берутся из периферической крови, т. е. просто из кровотока, то говорят о трансплантации гемопоэтических стволовых клеток — ТГСК. Процедура ТКМ или ТГСК позволяет лечить онкологического пациента очень высокими дозами лекарств, так как после такой интенсивной терапии восстановление костного мозга возможно только за счет трансплантации.

Трахеостома — сделанное в трахее отверстие, куда вставляется дыхательная трубка.

Трепанация — проделывание небольшого отверстия в черепе, обычно для постановки шунта и некоторых других нейрохирургических манипуляций.

Тромбоцитопения — сниженное содержание тромбоцитов в крови.

Тромбоциты — клетки крови, участвующие в ее свертывании и остановке кровотечений.

У

Ультразвуковое исследование (УЗИ) — метод использования ультразвуковых волн для получения изображения внутренних органов. Применяется при диагностике самых различных заболеваний.

Ф

Функциональная МРТ (ФМРТ) — метод исследования, который позволяет получать информацию о функционировании мозга на основе изменений химического состава, происходящих в тех или иных областях мозга, или изменений тока жидкостей.

Х

Хикмана катетер — один из видов катетеров. Вводится в крупный сосуд, обычно через грудную стенку.

Химиопрепараты — лекарства, используемые для разрушения опухолевых клеток. Могут назначаться в виде таблеток, внутривенно или интратекально (т. е. вводиться в ликвор при люмбальных или внутрижелудочковых пункциях).

Хоспис — учреждение, специализирующееся на паллиативной помощи и уходе за неизлечимыми больными, обычно онкологическими.

Ц

ЦНС (центральная нервная система) — система, состоящая из головного и спинного мозга.

Ч

Черепно-мозговые нервы (ЧМН) — 12 пар нервов, которые берут начало в головном мозге и контролируют чувства (слух, вкус, обоняние, зрение) и некоторые другие функции организма: движения лица, языка, глаз, чувствительность кожи лица и др.

Ш

Шок — остро развивающееся угрожающее жизни состояние. Характеризуется угнетением жизненно важных функций организма: кровообращения, дыхания, обмена веществ.

Шунт — пластиковый катетер с резервуаром и клапаном, который используется для снижения внутричерепного давления, вызванного гидроцефалией.

Э

Экхимозы — подкожные кровоизлияния (синяки).

Электролиты — ионы в крови, содержание которых важно для клеток и может быть определено при исследовании биохимии крови. В их число входят натрий, калий, хлорид и бикарбонат.

Электроэнцефалограмма (ЭЭГ) — исследование, при котором измеряется электрическая активность мозга. В частности, ЭЭГ использует-

ся для выявления активности в зонах, которые могут быть «ответственными» за судороги.

Эндокринолог — специалист по диагностике и лечению патологий эндокринной системы. Эта система состоит из желёз внутренней секреции, которые вырабатывают гормоны — вещества, влияющие на многие функции организма.

Эпендимома — опухоль, развивающаяся из клеток эпендимы, выстилающих желудочки мозга. Эпендимомы бывают супратенториальные (в верхней части головы) и субтенториальные (в задней части головы). У детей большинство эпендимом субтенториальные и располагаются в области четвертого желудочка.

ПРИЛОЖЕНИЕ: ВЕДЕНИЕ ЗАПИСНОЙ КНИЖКИ

Как уже говорилось, мы рекомендуем вам завести записную книжку, чтобы отмечать самые важные вехи в лечении вашего ребёнка. В неё можно занести следующие данные:

- тип опухоли;
- дату постановки диагноза;
- дату операции;
- даты начала и окончания лучевой терапии;
- даты начала и окончания химиотерапии;
- тип шунта и дату его имплантации;
- даты компьютерной томографии, магнитно-резонансной томографии и других исследований.

Записи можно оформить, например, в виде такой таблицы:

Дата	Вид исследования или вмешательства	Цель	Результат

ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО
И СПИННОГО МОЗГА У ДЕТЕЙ

Научные редакторы перевода и адаптации: проф. О. Г. Желудкова,к.м.н. Э. В. Кумирова, проф. В. И. Данилов при участии к.х.н. М. С. Молчановой, литературный редактор Т. В. Мелешенко, художник М. А. Сонина

Техническое редактирование и компьютерная верстка Ю. В. Силантьев
Корректор

Сдано в набор 0?.0?.2010. Подписано в печать 0?.0?.2010.
Формат 60x90$^{1/16}$. Бумага офсетная. Гарнитура «Ньютон».
Печать офсетная Тираж 500. Заказ 00000

Издательство ЗАО «ЗЭО «ММТК-СТРОЙ».
113035, Москва, 2-й Кадашевский пер., д. 10, кор.1
Отпечатано в ЗАО «ЗЭО «ММТК-СТРОЙ»
113035, Москва, 2-й Кадашевский пер., д. 10, кор.1
Телефон: (495) 646-66-73
e-mail: mmtk-st@yandex.ru