

# Вы не одиноки

Книга для родителей, у которых дети больны раком



Санкт-Петербург  
2009

ВЫ НЕ ОДИНОКИ. СПб: «Топпринт», 2009. 156 с.

*Эта книга издана  
на частные благотворительные пожертвования  
и средства гранта Санкт-Петербурга  
для общественных объединений*

**Ваш бесплатный экземпляр**

Оригинал-макет подготовлен типографией ЗАО «Топпринт».  
Отпечатано в типографии ЗАО «Топпринт».  
Подписано в печать 02.09.2009 г. Печать офсетная. Бумага офсетная.  
Объем 9,75 п.л. Тираж 1000 экз. Номер заказа \_\_\_\_

*«Шок был просто невероятный –  
мы не могли поверить, что все это правда,  
но у нас не было выбора,  
мы должны были справиться,  
мы должны были помочь ему».*

*«Я ощущала взрывчатую смесь отчаяния и надежды.  
Я знала, что не могу позволить отчаянию победить.  
**Без надежды нет жизни.  
Никогда не сдавайтесь!»***

*Родители детей, больных раком*

# Предисловие

В мае 2004 года мы впервые издали книгу для родителей «Вы не одиноки» благодаря нашим коллегам из организации родителей детей, больных раком, VOKK (Нидерланды). Тираж был небольшой, поэтому за несколько лет он разошелся достаточно быстро. Мы почувствовали востребованность этой книги среди родителей, для многих из них она стала настольной.

Прошло 5 лет, и мы поняли, что просто переиздание данной книги невозможно в силу многих причин. Изменение ситуации в детской онкологии и в российской в том числе, изменения в российском законодательстве, да и современные реалии требуют корректировки той информации, которая была дана в первом выпуске.

Второе издание книги «Вы не одиноки» стало возможным благодаря частным благотворительным пожертвованиям и средствам гранта Санкт-Петербурга для общественных объединений.

При работе над этой книгой мы использовали информацию Национального Института здоровья и Национального Института рака США, Практическое руководство для родителей Национальной Ассоциации родителей детей с онкологическими заболеваниями Ирландии, истории из журналов «Контакт» (Великобритания), «Дети, родители, специалисты, добровольцы – Вместе!», журнала Международной Конфедерации родительских организаций (ICCCPO) и др.

Нам помогали наши замечательные врачи, педиатры-онкологи Санкт-Петербурга, а также дети, перенесшие рак, и их родители, которые прошли тот нелегкий путь, в начале которого стоите Вы. Мы постарались учесть их замечания и рассказать о том, что им было бы важно узнать в то время, когда никакой литературы на эту тему еще не было. Чтобы Вы понимали, что Вы НЕ ОДИНОКИ, в книгу вошли истории конкретных детей и родителей, которые рассказывают о собственном опыте борьбы с тяжелым заболеванием. Причем рассказчики не только из России, но и из Сербии, Нидерландов, Великобритании.

И вот первая история.

Алла М. – мама теперь уже 19-летней Светланы. Алле непросто вспоминать пережитое – болезнь дочери, операцию, но она согласилась поделиться своим опытом, поддержать других родителей:

«Это случилось в 1996 году. Свете тогда было 6 лет. С сильными болями в животе малышку по «скорой» отвезли в больницу им. Раухфуса. То, что случилось потом, с трудом укладывалось в сознании – пока сдавали необходимые анализы, проходили первичное обследование, в животе у Светы выросла огромная опухоль. УЗИ, реанимация, срочная операция. Врачи не позволили мне остаться со Светой в больнице... Вечером нужно было позвонить и узнать результаты операции... Это были страшные часы. Я терзалась мыслями о том, как такое могло произойти, как эта огромная опухоль смогла уместиться в худеньком теле дочки?

Предварительный диагноз после проведенной операции звучал приговором – рак. Он перечеркнул наши надежды на то, что удаленная во время операции опухоль была доброкачественной...

Когда я услышала диагноз Светы, я подумала, что жизнь кончилась. Что меня поддержало тогда? Добрые слова врачей, других родителей. Я поняла, что нет другого пути – надо бороться. Что же помогало выстоять в борьбе с этой болезнью? Я думала только о том, чтобы Света выздоровела. Вспоминаю с благодарностью очень важные слова хирурга больницы им. Раухфуса, которая сказала, чтобы я не травилась, не искала причину и не терзалась вопросом «почему?», а обязательно поверила бы в то лечение, которое может предоставить нынешняя медицина моему ребенку, и боролась бы за жизнь дочки. Эти слова вселили в меня надежду, за которую я и цеплялась, помнила об этих словах каждый день и каждую минуту. Это оказалось не напрасно.

Потом мы с дочкой оказались в НИИ онкологии им. проф. Н.Н. Петрова. Наш лечащий врач Наталья К. не только лечила Свету, она психологически очень поддерживала всех нас. Когда я впервые оказалась на детском отделении НИИ, то просто впала в шок при виде детишек без волос, а потом у меня случилась истерика. Ни говорить, ни думать я была тогда не в состоянии. Но благодаря нашему лечащему врачу я смогла взять себя в руки, поверила в успех лечения, хотя медики откровенно сказали, что будет сделано все для того, чтобы помочь Свете, а вот какой исход будет – неизвестно. И действительно, было очень тяжело.

Я хочу это рассказать, наверное, для того, чтобы родители, оказавшиеся в подобной ситуации, верили в успех и всеми силами пытались бороться. Ни в коем случае нельзя опускать руки, хотя на пути будет очень много проблем, много боли, страха, отчаяния, но надо верить в то, что Вы сможете все преодолеть.

Нелегко нам было вернуться после лечения в самую обычную повседневную жизнь – Свете непросто было даже

находиться среди сверстников, которые всегда спрашивали, почему она в шляпе. Дети говорили даже, что она – мальчик, а не девочка, потому что у дочурки тогда совсем не было волос. Но сама Светлана оказалась большой оптимисткой и большой умницей, своим маленьким сердечком она смогла все это пережить, смогла выстоять. Ведь даже в самые трудные моменты с ее лица не сходила улыбка. Мы очень гордимся ею, верим, что в дальнейшем все будет только хорошо.

Очень трудным был первый год после лечения. Эти бесконечные обследования и анализы, эти походы по врачам. Увы, приходилось слышать даже от медиков: «Что же Вы хотите? С таким диагнозом долго не живут». Вот тогда хотелось просто кричать. Нет, это неправда, и мы нало всему этому выстоим, выживем и будем жить дальше. А люди, сказавшие это... Что ж, пусть на их совести это и останется. Все-таки на нашем нелегком пути гораздо больше встретилось порядочных, сострадательных людей. Да и сами мы изменились, поняли, какое это великое, безмерное счастье, когда твой ребенок здоров, просто здоров.

...Когда заболела Света, нашей старшей дочке Надюше было почти десять лет. Год со Светой в больнице дался и ей нелегко – ведь Надя почти всегда была одна. Но она нас не подвела: и училась хорошо, и старалась нас не огорчать, так как видела, насколько нам больно и тяжело, и, безусловно, тоже переживала за Свету.

Хотя, конечно, были моменты, когда Надюше было трудно понять, почему же родители все время рядом с младшей сестричкой. Мы сами тоже понимали, что мало внимания уделяли в то время Наде, но тогда мы просто не могли по-другому.

Я хочу пожелать всем родителям, которые переживают сейчас болезнь ребенка, верить, надеяться на успех излечения. Желаю всем деткам быть только здоровыми

и Вам, родители, видеть их только счастливыми, добрыми и улыбочивыми. Верьте, боритесь и Вы победите».

А вот что рассказала нам сама Светлана:

«Я помню, как однажды у меня сильно заболел живот. Так сильно, что меня отвезли на «скорой» в больницу, а там сделали операцию. А потом я долго, почти год лежала в больничной палате. Причем в этой ситуации больше, наверное, переживала не я, а мои родители. Когда болела, лежала в больнице, было больно и в то же время как-то странно весело – вокруг было много таких, как я, детей – тех, кто тоже болел. Мы друг друга поддерживали, веселили, не давали грустить. Я даже не особо задумывалась о том, что болела... Я знаю, что некоторые ребята очень долго не могут об этом забыть, и это наносит им большую эмоциональную травму. А я... Знаете, разное было тогда – много плохого, но и много хорошего. Я думаю, что надо просто все пережить, выдержать и жить дальше. Ценить то, что ты живешь. Со стороны это может звучать странно. Тем более из детских уст. А некоторые люди, обычно те, кто не болел, вообще не могут этого понять...»

Словосочетание ДЕТСКАЯ ОНКОЛОГИЯ с трудом укладывается в сознании нормального человека. Первый вопрос: «Неужели у детей это бывает?» Да, бывает, но, к счастью, очень редко. В Санкт-Петербурге ежегодно регистрируется в среднем 120 детей с впервые диагностированными злокачественными заболеваниями.

Представление о фатальности судьбы детей, страдающих злокачественными опухолями, связано с длительной историей упорной борьбы врачей с этими болезнями-убийцами. В конце 70-х годов прошлого века произошел прорыв в возможностях лечения опухолевых заболеваний у детей. Открытие новых лекарственных



средств из класса цитостатиков (препаратов, убивающих раковые клетки) и понимание того, что большинство детских злокачественных опухолей поддается воздействию современных лекарств, привели к тому, что в России стало возможным излечивать около 70%-75% всех заболевших. Сейчас мы можем с гордостью сказать, что результаты лечения наших детей вполне сопоставимы с европейскими.

Дорогие мамы и папы! У Вашего ребенка обнаружили рак. Вы находитесь в состоянии шока. Мы понимаем весь тот страх, панику и ощущение подавленности и безнадежности, которые давят на Вас. Куда бежать, кого просить, где искать помощи? Не отчаивайтесь! Вы не одиноки! Прежде всего Вы должны знать, что наша медицина научилась бороться с этой тяжелой болезнью и шансы выздороветь у Вашего ребенка очень велики.

Цель нашей книги – помочь Вам узнать как можно больше о том, что такое детский рак и чем Вы и Ваши близкие можете помочь своему ребенку в процессе лечения.

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо на свете. Вы знаете его характер, как он справляется с неизвестными ситуациями, чего он боится, что заставляет его плакать и что – смеяться. Вы знаете, что помогает ему лучше всего, как с ним разговаривать, как помочь ему расслабиться. Помните, что Вы – мама, папа, братья и сестры, бабушки и дедушки – играете исключительно важную роль в выздоровлении ребенка. Мы понимаем, как Вам трудно. Попробуйте не тратить слишком много времени и сил на слезы, засучите рукава и работайте. Вы – одна команда с врачом и медицинским персоналом. На Вашей стороне не только самые современные достижения медицины, на Вашей стороне – самое главное лекарство на свете: любовь и желание помочь Вашему ребенку.

## **Мы постараемся рассказать Вам:**

- Что такое рак у детей и какие формы детского рака встречаются наиболее часто;
- Как проходит лечение и каковы побочные действия различных видов лечения;
- Какие медицинские процедуры встречаются во время лечения ребенка;
- Как разговаривать с ребенком о его болезни;
- Как оказать эмоциональную поддержку ребенку;
- Как помочь ребенку правильно есть, пить и укрепить его иммунитет;
- Какие права и льготы Вы имеете;
- Как улучшить прогноз на будущее;
- Куда Вы можете обратиться за помощью.

# Глава первая

## ЧТО ТАКОЕ РАК

### Вопросы и ответы

Наш организм построен из крошечных строительных кирпичиков, каждый из которых представляет клетку. Представьте себе: сто миллионов миллиардов клеток. Эти клетки такие крошечные, что ученым приходится пользоваться микроскопом, чтобы изучить их. Когда ребенок растет, на самом деле каждая из этих клеточек все время изменяется, а число их увеличивается. Но все это происходит по правилам и под строгим контролем «главного компьютера» организма – мозга. Но иногда какая-то клетка или группа клеток по причинам, не всегда понятным, перестает слушаться и начинает вести себя плохо. Она увеличивает-ся и размножается без всякого контроля, начинает губить здоровые клетки и вместо них распространяться по всему телу. Рак может принять форму лейкемии, которая развивается из белых кровяных телец, или солидных (плотных) опухолей, обнаруженных в любой части тела.

В Древней Греции был такой знаменитый врач Гален. Он заметил, что распухшие кровяные сосуды вокруг опухоли похожи на клешни рака, вот он и назвал эту болезнь «рак». Рак на самом деле – это целая группа заболеваний, каждое – со своим названием, собственным методом лечения и различными шансами на ремиссию и выздоровление.

Никто не знает точно, что вызывает детский рак. В некоторых случаях возникает опухоль в каком-то конкретном месте, костях или мышцах, это – солидные опухоли, а иногда такие «плохие», непослушные клетки появляются в крови.



*Опухоли бывают доброкачественные или злокачественные.*

Доброкачественные опухоли – это не рак. Их часто удаляют без всякого вреда для здоровья, они не возвращаются и не распространяются на другие клетки. Главное, доброкачественные опухоли не представляют угрозы для жизни.

Злокачественные опухоли и есть разные формы рака. Клетки в этих опухолях ненормальные (их еще называют атипичными), и они размножаются бесконтрольно, они агрессивны и повреждают другие клетки и органы. Раковые клетки иногда распространяются далеко от первоначальной опухоли, попадая через кровь или лимфу в другие органы и образуя новые злокачественные опухоли. Это и есть метастазы.

Дети, заболевшие раком, могут быстро уставать, чувствовать себя вялыми и больными, у них могут возникать головные боли, а также боли в каком-то определенном месте. Существует более 200 разных форм рака, который может начаться где угодно.

У детей наиболее часто встречается лейкемия, что значит «рак крови». Он развивается в костном мозге, веществе, которое заполняет внутренность костей и образует клетки крови. Другие формы рака у детей – это опухоли мозга, лимфогранулематоз (болезнь Ходжкина), неходжкинская лимфома, саркома Юинга и другие.

Учтите самое главное: детский рак совершенно не похож на рак у взрослых. Детей лечат по-другому и результаты лечения гораздо лучше, чем у взрослых. Избегайте читать литературу о раке у взрослых, чтобы узнать прогноз у Вашего ребенка. Детский рак может возникнуть внезапно, без всяких ранних симптомов, но у него более высокая степень выздоровления.

*Этот диагноз – приговор?*

Безусловно, нет. Шанс выздороветь имеют примерно 75% заболевших детей. При некоторых видах опухолей выздоравливают почти 100% детей.

*Являются ли детские онкологические заболевания опасными для окружающих?*

Так же как и взрослые, дети, больные злокачественными опухолями, не представляют опасности заражения для окружающих. **Рак не заразен!** Он не может передаваться от одного человека к другому, как простуда, или от животного к человеку.

*Передаются ли детские онкологические заболевания по наследству?*

Основное большинство злокачественных опухолей по наследству не передается. Хотя некоторые из них генетически обусловлены.

*Отчего же бывают злокачественные опухоли у детей?*

Несмотря на очень серьезные и длительные исследования, никто не знает, почему дети заболевают раком. Рак у детей – до сих пор самое необъяснимое заболевание, и нет оснований полагать, что его можно предотвратить. Основными факторами, способствующими развитию злокачественных опухолей у детей, являются нарушение внутриутробного развития ребенка, влияние неблагоприятных экологических факторов, некоторые профессиональные болезни родителей.

*Что такое плотные (или солидные) опухоли?*

Опухоль не всегда означает рак. Некоторые опухоли (скопление ненормально растущих клеток) являются доброкачественными (не раковыми). При разговоре о злокачественных опухолях термин «солидная опухоль» используется для разделения между локализованно растущими массами тканей и лейкемией, заболеванием крови.

*Опухоль мозга*

Опухоли мозга классифицируются и называются по типу ткани, в которой они развиваются. Как группа заболеваний, опухоли мозга считаются второй, наиболее часто

встречающейся формой рака у детей. Опухоль может поразить ребенка в любом возрасте, включая младенчество и отрочество, но чаще она встречается у детей от 5 до 10 лет. Симптомы включают приступы судорог, утреннее головокружение, боли, рвоту, раздражительность, проблемы в поведении, изменения в режиме приема пищи и в режиме сна, вялость, нарушение двигательной активности. Диагностировать опухоль мозга очень сложно, потому что эти симптомы часто могут быть похожими на другие детские заболевания.

### *Нейробластома*

Она развивается из молодых нервных клеток, которые по неизвестным причинам начинают развиваться ненормально. Большая часть этих опухолей развивается в надпочечниках. Нейробластома – самая частая злокачественная опухоль у детей до 1 года, но вообще она может обнаруживаться у детей в возрасте до 5 лет. Симптомы: потеря веса, вялость, бледность, иногда – непрекращающийся понос и боли в животе или в других частях тела.

### *Опухоль Вилмса*

Эта опухоль зарождается в клетках почки. Она обычно поражает детей в младенчестве и до 15 лет, крайне редко – в более старшем возрасте, и сильно отличается от опухолей почки во взрослом возрасте. Редко она бывает наследственной, и в 5% случаев поражает обе почки. Родители обращаются к врачу после того, как они заметили опухоль или шишку в брюшной полости ребенка. Симптомы: кровь в моче, болезненность, потеря аппетита, жар, боль в животе. Однако очень часто самочувствие ребенка не страдает, и наличие опухоли в животе – единственный симптом заболевания.

## ***Постановка диагноза***

Процесс постановки диагноза занимает достаточно много времени. Ребенку сначала проводят серию анализов в поликлинике, иногда его сразу помещают в стационар. Необходимо сделать анализы крови, рентген, сканирование, биопсию и т. д.

При солидных опухолях врач определяет ее размеры, затронуты ли лимфатические узлы, насколько она распространена и т. д. При лейкемии врачу необходимо проверить состояние костного мозга, печени, селезенки, лимфатических узлов, которые затронуты болезнью.

Если Вашего ребенка направляют на консультацию в детское онкологическое отделение, не бойтесь и ни в коем случае не отказывайтесь. Чем скорее Вы проведете серию анализов, тем быстрее начнется лечение и тем более благоприятен прогноз.

После постановки диагноза целая команда специалистов разрабатывает специальный план, как скорее вылечить Вашего ребенка: точный тип лечения (протокол), как часто Ваш ребенок будет получать это лечение, как долго продлится активный курс лечения в больнице, каковы приблизительные общие сроки лечения и т.д.

## ***Поговорите с лечащим врачом***

Помните, Вы – главный помощник врача в процессе лечения Вашего ребенка. Не бойтесь задавать вопросы Вашему врачу, узнавайте подробности, спрашивайте совета, чем Вы можете помочь своему больному ребенку. Естественно, что родители ужасно нервничают. Так что лучше вопросы записать заранее в блокнот. Этот блокнот Вам



очень пригодится в будущем. В такой блокнот полезно записывать все, что Вы узнаете о лечении Вашего ребенка. Попросите у врача разрешения записать на магнитофон вашу беседу, чтобы Вы не забыли важные для Вас подробности. Можно также попросить разрешения прийти на консультацию обоим родителям или с родственником, чтобы лучше запомнить ответы врача.



*На всякий случай вот несколько подсказок, что обязательно надо спросить.*

*О диагнозе:*

- Какая форма рака у моего ребенка?
- Какая стадия заболевания?
- Нужны ли еще анализы?
- Будут ли они болезненны?
- Как часто их необходимо делать?
- Как к ним готовиться?

### *О вариантах лечения:*

- Какие есть варианты лечения?
- Где можно получить наиболее квалифицированную консультацию?
- Что врач рекомендует для Вашего конкретного случая? Почему?
- Лечили ли других детей с таким же диагнозом?
- Сколько времени занимает лечение?
- Где лучше всего проводить лечение? Когда лучше его начинать?
- Будут ли ребенка лечить именно педиатры-онкологи?
- Можно ли какие-то формы лечения проводить в условиях поликлиники или дома, а не в стационаре?

### *О лечении:*

- Как долго продлится курс лечения?
- Какова схема и каково расписание лечения?
- Сможет ли ребенок заниматься в школе в перерывах между курсами лечения или надо перейти на домашнее обучение?
- Есть ли в больнице детский психолог, с которым можно посоветоваться?
- Занимается ли педагог с детьми, если они долго находятся в больнице?

### *О побочных эффектах:*

- Какие возможные побочные эффекты лечения могут возникнуть во время лечения и позже?
- Чем я могу помочь ребенку, чтобы облегчить эти побочные последствия?

*О больнице:*

- Сколько времени ребенок должен провести в больнице?
- Можно ли какое-то лечение провести дома?
- Может ли мама или кто-то из близких находиться около ребенка во время лечения?
- Есть ли возможность ночевать в больнице?

*О школьных занятиях:*

- Какие игрушки нужны моему ребенку?
- Есть ли игровая комната в больнице?
- Есть ли педагоги в больнице?
- Сможет ли он заниматься в школе?
- Есть ли детские болезни, которые для него опасны?
- Не надо ли сделать прививки: ему или его братьям и сестрам?
- Нужно ли сообщить в школу, что ребенок болен и чем он болен?

## Глава вторая

# КАК НУЖНО ГОВОРИТЬ С ВАШИМ РЕБЕНКОМ О БОЛЕЗНИ



Естественно, Ваша первая мысль: «Должна ли я сказать моему ребенку о раке?» Наверняка Вам хочется защитить своего ребенка, но учтите: дети обладают колоссальной интуицией! Ребенок обычно сам прекрасно знает, когда с ним что-то не в порядке. Он может себя плохо чувствовать, приходится часто ходить к врачу, делать анализы крови, рентген и пр.

Ребенок может почувствовать, что Вы испуганы. Как бы Вы тщательно не скрывали от него, чем он болен и что за лечение ему предстоит, другие – медперсонал, родственники или друзья – могут случайно проговориться, так что ребенок все узнает сам. Но при этом он расстроится, что мама и папа скрывают от него правду. Помните, в это трудное время ребенок полностью полагается на Вас! И Ваш эмоциональный контакт должен быть основан на любви и честности.

### *Почему я должен сказать своему ребенку*

Вы, конечно, сами должны решать, сказать ли Вам правду и в какой форме. Все зависит от возраста, взаимоотношений в семье. В нашей культуре не принято открыто говорить о болезнях, тем более о раке, даже со взрослыми. В других странах считается, что надо говорить открыто. Решайте сами. Самое главное, старайтесь быть максимально открытым и честным со своим ребенком, старайтесь от него скрывать как можно меньше, иначе он вообразит самые невероятные вещи. Например, что его болезнь – это наказание за плохое поведение или за двойки в школе. Многие профессионалы считают, что если сказать ребенку правду, то это уменьшит стресс и чувство вины. **Дети, которые знают правду, более энергично сопротивляются болезни и активнее участвуют в лечении.** Наконец, откровенные разговоры сближают семью и помогают легче справиться с проблемами этого трудного периода. Главное, ребенок должен знать и чувствовать, что Вы всегда на его стороне, что Вы не оставите его в беде и будете помогать ему и поддерживать его всеми силами.

Еще один немаловажный аргумент, почему Вы должны сказать ребенку о заболевании, – Интернет. Сегодня уже

многие дети и подростки, чтобы скрасить свое пребывание в больнице, используют возможности Всемирной паутины. И, поверьте, оттуда они могут почерпнуть достаточно информации о своем заболевании.

Но у Интернета есть и огромный плюс. Через сеть можно найти помощь на лечение ребенка. Известен случай, произошедший в Санкт-Петербурге, когда подросток, используя Интернет, обратился к людям и организациям, в том числе благотворительным фондам, и они откликнулись на его просьбу о помощи. Необходимо было покупать дорогостоящие лекарства, чтобы подготовить мальчика к серьезной операции, а у семьи на это не было средств. Подросток вел свой дневник в Живом Журнале, и люди, сделавшие пожертвования, стали неравнодушными свидетелями его замечательного выздоровления после перенесенной трансплантации костного мозга.

Это было небольшое отступление. Но данный пример ярко показывает, что дети сами могут найти интересные и неординарные пути решения сложных проблем.

### ***Какие вопросы возникают у родителей***

Если Вы не решаетесь рассказать ребенку откровенно о том, что у него рак, не насилуйте себя. Изучите внимательно главу «Как нужно говорить с ребенком о его болезни». Посоветуйтесь с психологом, врачом, священнослужителем. Если Вы слишком нервничаете, пока вообще не обсуждайте этот вопрос. Только не забывайте, что любой ребенок – замечательный психолог, он все начинает понимать гораздо быстрее, чем мы думаем, и вообще, по секрету: дети уж точно гораздо мудрее, а иногда и умнее нас, взрослых.

### *Когда следует сказать ребенку о его болезни*

Конечно, Вы лучше, чем кто-либо, знаете характер своего ребенка, и Вам решать, когда ему сказать, если Вы решили сказать правду. Однако помните, что Ваш ребенок очень быстро сообразит, что с ним что-то не в порядке, и, может быть, не стоит тянуть. Большинство родителей, по крайней мере, говорят, что легче всего сказать в самом начале, еще до того, как ребенка кладут в больницу. Безусловно, для самого ребенка лучше знать, что с ним будет происходить до того, как начнется активное (довольно мучительное в большинстве случаев) лечение.

### *Кто должен сказать ребенку*

Тот из родителей, который эмоционально ближе. Если это слишком мучительно, попросите помощи у лечащего врача, медсестры, психолога, священнослужителя. Продумайте заранее, о чем и как Вы будете говорить, можете даже заранее написать, что Вы скажите своему ребенку. Главное быть открытым, честным, по возможности спокойным и все время подчеркивать, что вместе вы справитесь.

Ниже мы опишем, как дети разных возрастных групп понимают свою болезнь. Это общие сведения. Возможно, Ваш ребенок в силу своей сообразительности подходит больше, чем под одну группу.

### *Дети до 2 лет*

Такие малыши не понимают, что такое рак. Они понимают только то, что могут увидеть и потрогать. Больше всего они волнуются о том, чтобы их не разлучили с родителями. Маленькие дети боятся всяких медицинских процедур.

Будьте готовы к слезам и крикам. Купите детский набор «Доктор Айболит» (это можно и для детей постарше). Потренируйтесь заранее на любимом мишке и не забудьте взять его с собой. Вы должны честно объяснить, что укол будет болезненным, и Вы советуете кричать как можно громче. Таким образом, Вы даете понять своему ребенку, что Вы его понимаете и принимаете его чувства. Тогда малыш будет доверять Вам больше. Если есть возможность, всегда давайте ребенку выбрать самому. Например, в чем он хочет размешать лекарство: в соке, киселе или пюре, и т. д.

### Дети от 2 до 7

В этом возрасте ребенок понимает, что если он болен, придется лежать в постели и принимать лекарства. Когда Вы разговариваете с ребенком такого возраста, Вам могут помочь наши советы.

Объясните, что ему нужно лечиться, тогда боль пройдет, и он сможет снова играть и не будет так уставать.

Объясните, что болезнь – вовсе не наказание за то, что ребенок сделал, сказал или подумал.

Будьте честны, когда Вы объясняете ребенку насчет анализов и процедур. Скажите, что ему придется потерпеть, чтобы поскорее выздороветь.

Используйте самые простые способы объяснения. Скажите ребенку, что его болезнь – это борьба между «хорошими» клетками и «плохими». Чтобы «хорошие» клетки победили болезнь, надо, чтобы они становились сильнее. Для этого нужны лекарства, уколы, соки, фрукты и т.д. Можете попросить ребенка нарисовать битву, как «хорошие» клетки (например, рыцари на конях) побеждают «плохие» клетки. Это очень полезная психотерапевтическая



игра для ребенка. Рисунки и тренировки следует проводить ежедневно. Пусть он уничтожает «неприятеля» – «плохие» клетки. Играйте в эту игру, когда принимаете лекарства, делаете процедуры и пр. Объясните ему, что его тело состоит из разных клеток, которые делают разную работу. И чтобы «хорошие» клетки победили «плохие», они должны работать вместе. Лечение поможет уничтожить «плохие» клетки, чтобы другие клетки могли работать, как следует, все вместе. Если Вы уже знаете, что ребенок слышал слово «рак», объясните, что «плохие» клетки и есть раковые. **Задача лечения – победить «неприятеля»!**

### Дети от 7 до 12 лет

Дети от 7 до 12 лет начинают понимать взаимосвязи между событиями. Например, ребенок этого возраста склонен воспринимать свою болезнь скорее как ряд симптомов (проявлений), а не как следствие каких-то своих поступков и действий. Он понимает, что для выздоровления необходимо принимать лекарства, следовать советам и рекомендациям врача и вполне способен сотрудничать в процессе лечения.

Объясняя Вашему ребенку, что такое рак, Вы можете рассказать ему доступно и подробно о болезни, опираясь на знакомые для него ситуации. Например, Вы можете сказать, что организм состоит из большого числа групп клеток, каждая из которых выполняет определенную работу. Как и люди, работающие в коллективе, клетки тоже объединяются (в группы), для того чтобы сделать необходимое рабочее задание. А вот «раковые клетки» - можно их назвать «непослушными» - мешают работе «хороших» клеток. В этом случае лечение помогает избавиться от «непослушных» клеток и дать возможность остальным клеткам успешно работать вместе.

## Подростки после 12 лет и старше

Ребята старше 12 уже понимают сложные взаимоотношения между событиями. Подростки осознают, что болезнь – это целый ряд неприятных симптомов, которые в корне меняют их жизнь. Но поскольку они также понимают и серьезную причину, вызвавшую эти неприятные симптомы болезни, то им уже можно объяснять, что рак – это сбой в работе некоторых клеток, которые начинают «барахлить» и сбивать с толку здоровые клетки. Задача лечения – убить эти взбунтовавшиеся, забарахлившие клетки, чтобы все остальные клетки организма собрались с силами и победили все неприятные симптомы.

Во всех случаях, перечисленных выше, письменное информированное согласие на лечение злокачественной опухоли у ребенка дают родители или опекуны. Ребенка, особенно подростка, необходимо убедить в его необходимости.

С 15 лет подросток сам решает свою судьбу и сам дает письменное информированное согласие на лечение. Это положение закреплено в «Основах законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан», принятых в 1993 году. Задача родителей – оказать всемерную поддержку подростку в этой сложной ситуации.

В качестве примера, как разговаривать с ребенком о его заболевании, мы предлагаем Вам рассказ жительницы Белграда Ирины Ч-Б. История, рассказанная Ириной, доказывает, что самое серьезное испытание можно выдержать, если все близкие больного ребенка и медицинский персонал становятся одной командой, и чувство юмора не покидает их даже в самые тяжелые моменты. Кстати, перевод истории был сделан молодой девушкой, перенесшей в детстве рак.

## **БОРЬБА ИГОРЯ С ЛУНАТИКАМИ ИЗ ЛОС-АНЖЕЛЕСА.<sup>1</sup>**

*2 ноября 1994 года*

В начале этой осени Игорь, наш четырехлетний сын, начал жаловаться на боль в руках и ногах. Учитывая, что у Игоря есть младший брат, первой мыслью, которая пришла мне в голову, было то, что они подрались, что случилось довольно часто в нашем доме, мягко говоря. К сожалению, в этот раз не драка была причиной. После прохождения полного обследования, углубленного анализа и проверок, подтвердилось, что неблагоразумные и беспокойные «существа», прыгающие с места на место, вторглись в руки и ноги, чтобы докучать маленькому Игорю. Эти существа страдали от лунатизма, так что впоследствии мы стали называть их «ЛУНАТИКАМИ» (сумасшедшими). Игорь вежливо попросил их уйти обратно, но им настолько нравилась его компания, что они были далеки от того, чтобы покинуть мальчика. Поэтому он решил выгнать незваных гостей силой и объявил ВОЙНУ против них. Мой сын считал, что эти Лунатики приехали из Соединенных Штатов, точнее из Лос-Анджелеса. Сначала мы были против этой идеи, но, в конце концов, согласились. У Игоря появилась блестящая мысль, что Лунатики услышали о мальчике из Белграда, который никогда в жизни не болел, и решили побеспокоить его. Они пересекли самое большое в мире море и прилетели на огромном самолете из Л.А.

Когда Игорь объявил войну Лунатикам, он начал запастись опасным оружием: мечом, винтовкой, ножом. Но это

---

<sup>1</sup> Обыгрывается аббревиатура ALL (острый лимфобластный лейкоз).

было еще не все. Мы попросили в нашей больнице о помощи, очень хорошая женщина-врач работала там. Услышав историю Игоря о Лунатиках, она пообещала помочь ему выиграть битву и показала, что у нее было очень мощное оружие, способное выгнать Лунатиков. Кроме того, Игорь не был единственным воином. Было много других ребят, пытающихся победить в такой же битве.

Женщина-доктор отвела нас с Игорем в маленькую палату, где мы остались одни, так что у нас было много времени для того, чтобы обсудить и разработать военную стратегию. Мы заполнили палату игрушками Игоря, книгами, рисунками, даже занавески забрали из его комнаты дома. Особое место отводилось телевизору, видеомagneтoфону и мультикам. Также мы принесли его постельное белье с клоунами. Единственное, чего нам не хватало, были пианино и холодильник. В общем и целом все было хорошо, кроме того, что нас часто беспокоили люди в белых халатах, которые все время приходили и вторгались в восхитительную комнату Игоря. Однако, несмотря на замечательную палату и наше вооружение, Игоря все больше беспокоили лунатики, и он испытывал сильную боль в руках и ногах. Тогда доктор быстро приходил и вводил в маленькую ручку Игоря волшебное зелье, которое прекращало его боль. Поскольку Игорь не любил уколы, его доктор принес специальную маленькую «трубочку» с крышечкой и установил на его крошечной ручке, и вводил все волшебные отвары через нее. Лунатики стали совершенно ненормальными, разбегались во всех направлениях, спасаясь через рот, нос, нижнюю часть тела. Они до смерти боялись красного цвета, и Игорю приходилось пить много красной жидкости. Иногда доктор вынимал Лунатиков из дырочки в его спине или бедре. Это было болезненно, поскольку Лунатики боялись микроскопа

врача и впоследствии начинали кусаться, царапаться и сжиматься, как только видели микроскоп, но это было совершенно бессмысленно, поскольку Игорь был самым смелым мальчиком на свете, не боящимся их нелепых выходов. Как только доктор удаляла их, она быстро выбрасывала их в воду и они тонули, так как не умели плавать. Однако многие Лунатики прятались где-то внутри мышц Игоря, блуждая наугад то налево, то направо, но продолжалось это недолго. Однажды Игорь разозлился и стал действительно опасным малым, настолько, что даже доктора испугались.

В те дни Игорь был очень хорошим и послушным мальчиком, и доктор отпустила его домой спать в своей кровати, есть приготовленные мамой обеды и бабушкины пирожки, играть с младшим братиком, но ему надо было возвращаться в больницу, как только доктор подготовит различные красные и белые яды, предназначенные Лунатикам. Дома же Лунатиков взрывали большими и маленькими таблетками в оболочке.

*11 ноября 1994 года*

Игорь приехал домой, и это было катастрофой. Маленький Владимир оказался даже опаснее Лунатиков, так как он выразил желание, чтобы его лечили так же, как и Игоря; он громко кричал, умоляя, чтобы его взяли в больницу вместе с братом. В конце концов Владимира взяли в больницу, чтобы ему так же, как Игорю, ввели лекарство в руку, чтобы его осмотрели так же, как Игоря, и чтобы в награду ему дали конфет так же, как Игорю. Когда Игорь начинал плакать, Владимир превращался в яростного защитника и нападал на каждого. В этом была еще одна загвоздка! Во время своего пребывания в больнице Игорь привык быть ГЕНЕРАЛОМ, следовательно, и дома он себя вел так же. Однако у него это

не получилось, потому что здесь мама и папа были главнокомандующими.

На второй день пребывания в больнице Игорь с тревогой спросил меня, не умрет ли. Он объяснил свой вопрос тем, что слышал о существовании болезней, от которых умирают. Я поняла, что это тема для продолжительных обсуждений. Не зная, что сказать в тот момент, я ответила, что шлепну его, если он еще хоть раз задаст такой глупый вопрос. Мне не хотелось врать Игорю, поскольку ложь объявлена вне закона в нашем доме. Ни у кого нет «контракта с Богом», и ни у кого, включая его самого, нет права задавать такие нелепые вопросы. Мой сын был удовлетворен этим ответом, а когда мы прояснили, что термин «быть больным» предполагает чиханье, кашель, температуру и множество других симптомов, уже известных ему, оказалось, что мой сын не был болен, поскольку у него не было ни одного из них. Игорь просто участвовал в войне против Лунатиков.

Некоторое время спустя Лунатики Игоря стали немного вялыми после того, как доктор оглушил их различными волшебными зельями; было очень важно не разбудить их снова. Их мог потревожить даже толчок, поэтому мы делали все, чтобы избежать чего-либо подобного, мы старались устранить любую возможность того, что Игорь и Владимир столкнутся в драке. Было очень сложно этого добиться, Игорь и Владимир просто-напросто привыкли к тому, что могли всегда свободно драться. Однако ребята очень быстро поняли, что «ЗАПРЕТ НА ДРАКИ» имеет и свои положительные стороны. Этот запрет также относился ко мне и к папе. Владимир потрясающе быстро всему учился. В любой опасный для него момент он заявлял, что у него НИЗКИЕ ТРОМБОЦИТЫ!!!!

*15 декабря 1994 года*

Поскольку в любой войне войны должны предпринимать особые меры предосторожности, мы делали тоже самое, стараясь выполнять и придерживаться всех предписаний врача. Прежде всего, это означало регулярную бомбардировку Лунатиков после каждого приема пищи, поскольку они собирались вокруг проглоченной еды, и как только начинали ее есть, Игорь запускал свои бомбы и убивал их. Это регулярно сопровождалось тем, что Игорь чистил зубы и полость рта после еды, чтобы не дать голодным Лунатикам карабкаться по маленьким зубам Игоря. У моего сына была обязанность посещать больницу с постоянным интервалом и отчитываться перед доктором, как делал бы любой добросовестный воин. Игорь не мог понять, что означала «картина крови», но уже знал, что доктора собирают несколько капель, он говорил «немножко крови из кончика пальца». Указанные капли расстреливают, взрывают, их помещают в маленькие сооружения и развешивают по стенам для того, чтобы разглядеть возможные места, где Лунатики со своим оружием могут спрятаться. Доктор анализировал картину крови Игоря и определял, какое оружие должно быть использовано. Однажды случилось так, что медсестра сказала Игорю, что у него низкий уровень лейкоцитов, а его это сообщение сильно сбilo с толку. Мне пришлось объяснить, что кровь течет по венам (этот факт ему уже был знаком). Кровь содержит в себе крошечные белые частицы – лейкоциты, которые на самом деле являются его защитой от Лунатиков из Л.А. В случае какого-нибудь сражения тебе надо ждать увеличения числа лейкоцитов, так чтобы ты мог укрепить свои позиции и, соответственно, хорошо вооружиться. Армия иногда устает и становится сонной. После того, как Игорю вводили капельку великой силы, магическое зелье приходило

в действие снова. В этот самый момент армия просыпалась и вооружалась, прежде всего отвагой. Игорь превратился в настоящего ветерана войны против Лунатиков из Л.А.

*15 января 1995 года*

Наступило Рождество, Новый Год, и Санта Клаус прокрался в детскую комнату, принеся подарки. В рождественском свертке было множество вещей: книги, карандаши, мозаика, конфеты, модели самолета и вертолета, не обычные, а работающие от батареи и с вращающимися пропеллерами. Казалось, что Санта Клаус не получил еще свое месячное жалование, поскольку он не вложил в подарок батарейки, мы кинулись искать все неиспользованные до конца батарейки, которые могли быть в доме, проверяя все часы. В результате вся авиация, летающая вокруг, просто осточертела. Было совершенно очевидно, что Санта Клаус слышал о нашей тяжелой битве и решил внести свой вклад в вооружение. Детям подарили лук и стрелы, так как только этого оружия у них еще не было. Им понадобилась пара дней, чтобы хорошо попрактиковаться в стрельбе из лука, так что я и папа с трудом передвигались по дому, стараясь избежать того, чтобы в нас попали (наши лбы представляли собой прекрасные мишени).

Мой сын продолжал посещать больницу, выполняя задание достаточно профессионально и осознавая свой долг. И со временем он узнал множество новых вещей и стал настоящим специалистом в медицинских терминах. Иногда Игорь действительно удивлял меня своими знаниями и тем, как он воспринимал многие вещи. Он стал очень разборчивым: ему нравилось самому выбирать вену, в которую медсестра вонзала «меч». «Меч» должен был быть черным, и Игорь очень злился, если это делала пожилая или плохо



одетая медсестра. Надо сказать, эта была очень странная больница – доктора не прекращали давать детям конфеты и игрушки. Игорь и Владимир получили в подарок плюшевых лошадей и просто-напросто не выпускали их из рук. Они обожали животных, и в играх Игорь всегда был львом-отцом, поскольку это самое смелое животное, а Владимиру, как младшему брату, приходилось довольствоваться ролью львенка. Однажды Игорь расплакался в больнице, и я сказала, что львы никогда так себя не ведут, только зайцы. Он очень оскорбился и старался больше никогда не быть зайцем. Игорь прекрасно знал, что его Лунатики ждут не дождутся, когда же он испугается, потому что тогда они смогли бы делать все что захотят, и наоборот, когда они чувствовали его смелость, они боялись и становились уязвимыми.

*24 февраля 1995 года*

Однажды утром, когда мы приехали в больницу, нас ждал сюрприз. Нас встретила настолько красивая девушка, что у Игоря и папы глаза полезли на лоб. Имя красавицы было сестра Беба, и это оказалось любовью с первого взгляда между ней и Игорем. С этого момента началась радость Игоря и наши с папой неприятности. Эта медсестра настолько полюбила Игоря, что не переставала его целовать и, соответственно, оставляла видимые следы губной помады на щеках. Результатом стала зависть всех мужчин в больнице. Было много других, кто хотел бы получить поцелуй Бебы, но, конечно же, эта возможность даже не обсуждалась. Игорь был единственным, кто наслаждался этой привилегией, он просто принимал такую позу, что сестра Беба не могла пропустить его щечки. Наши неприятности начались в момент, когда сестра Беба запретила любое наказание. В результате наш собственный сын начал

делать нам замечания за любую мелочь, что, следовательно, кончалось строгим выговором со стороны сестры Бебы. Считая, что его кулинарные желания не уважали должным образом, Игорь даже начинал ворчать о стряпне. Вследствие этого наши отношения были достаточно напряженными, и я чувствовала запах войны. Что касается борьбы против Лунатиков, то там было все хорошо. Доктор строго придерживалась стратегии. Два раза случалось так, что армия Игоря становилась вялой, но мы повторили процедуру с волшебным напитком, и все было под контролем. Оказалось, что Лунатики являлись второстепенной проблемой. Реальная проблема возникла с верой Игоря в то, что он мог делать абсолютно все, потому что он находился под защитой Бебы. Его доктор не хотела возражать обоим. Игоря хвалили, обнимали и заботились о нем, так что он пользовался возможностью быть самым важным. На протяжении нескольких дней мы с папой разрабатывали стратегию, как заставить сына вернуться на землю. К сожалению, оказалось, что это не такая уж и простая задача.

Было хорошо, что Игорь больше не боялся иголок, шприцов и многого другого, что даже мы, взрослые, не любим. Благодаря сестре Бебе Игорь научился готовиться к выстрелу: подготавливать иголку, ватный тампон и свою вену для «меча». Сестра Беба вводила «меч», а он сам вводил смесь. Мой сын очень собой гордился, хвастаясь тем, чему научился. Бабушки и дедушки закатывали глаза в изумлении, а мы старались убедить их, что это была не только его история.

*4 апреля 1995 года*

В самом начале «нашей войны» Игорь начал терять детские волосы, ожидая настоящие мужские волосы, которые вырастут через пару месяцев. Пару лет тому назад, ког-

да у нас с папой была овчарка, мы узнали, что такое линька. Мы рассказали детям историю, как мы собирали шерсть на протяжении многих дней по всему дому. Чтобы избежать подобной ситуации, мы позвали нашу подругу Майю и попросили ее подстричь детям волосы. У Майи волшебные ножницы, которые не выдергивают волосы, и дети их очень любят. Когда стрижка была окончена, мы пришли к выводу, что наши дети очень походили на заключенных. Пару дней спустя Игорь потерял оставшиеся детские волосы; он был очень доволен тем, что в течение некоторого времени ему не надо будет мыть и сушить волосы. По традиции Владимир был недоволен тем, что у него больше волос, и не переставал спрашивать, почему мы ночью обрезаем все волосы Игоря, а не его. Он думал, что мы обрезаем ночью волосы Игоря, пока он спал, потому что заметил, что его волосы растут в отличие от волос Игоря.

В то время Игорь был без волос, и кепка стала неизбежным атрибутом его одежды. В один из дней Владимир и его старший брат играли с другими детьми в парке, когда неожиданно кепка слетела с головы Игоря. Дети взглянули на него с удивлением, а мальчик постарше насмешливо закричал: «Эй ты, лысый парень!» Игорь растерялся, и ни я, ни он никак не отреагировали. Игра продолжилась, и никто больше не обращал внимания на голову Игоря. Когда мы пришли домой, он пожаловался дедушке, у которого не было волос уже долгое время, и тот объяснил мальчику, что единственное, на что надо обращать внимание, – это то, что внутри головы, а не на голове! В то же время он сказал Игорю, что если подобное повторится снова, то надо ответить: «Эй, безбородый!». Замечание было достаточно приемлемым, поскольку ни отсутствие волос, ни отсутствие бороды не являются ругательствами. Игорь был доволен и ответом и советом.

*Август 1995 года*

Игорь одержал первую и самую важную победу в этой ужасной войне. Доктор разрешил заслуженную передышку, и мы с трудом дождались, когда можно будет уехать из города. Только когда обстановка вокруг нас изменилась, и мы встретили людей, которые ничего не знали о страшной битве, которую вела наша семья, мы поняли, как много усилий мы предприняли в войне против Лунатиков. Мы забыли о маленьких, обычных, ежедневных радостях. Мы забыли, как это приятно просто сидеть в небольшом кафе, смотреть витрины магазинов или просто желать что-то, не связанное с войной против Лунатиков. Несмотря на выигранные битвы, Игорю все еще предстояло пройти длинную дорогу, ведущую к окончательной победе. Мы верили, что у него хватит сил, чтобы преодолеть все искушения, ожидающие его на этом длинном пути. Мы поддерживали Игоря, и, нравилось нам или нет, но он был все еще ГЕНЕРАЛОМ, а мы были его АДЬЮТАНТАМИ.

Такой замечательный выход из сложной ситуации на тему «Как с ребенком говорить о болезни» предложила нам Ирина. А мы продолжаем наш серьезный разговор.

### ***Какие вопросы могут задавать сами дети***

Совершенно естественно любопытство детей по поводу их болезни. Им хочется узнать побольше. Будьте готовы отвечать, по возможности открыто: ребенок ждет от Вас ответов на большинство своих вопросов. Иногда дети сразу забрасывают Вас вопросами, как только услышат то, что сказал им врач. Иногда они могут подождать, но, будьте уверены, увильнуть от ответов Вам не удастся.

Вот некоторые вопросы, которые дети задают чаще всего:

*Почему именно я?*

Ребенок, так же, как и взрослый, потрясен: «Почему рак у меня?» Он может думать, что он в чем-то провинился, и болезнь – это наказание. Или он считает, что он сделал что-то не так, плохо себя вел или в чем-то виноват. Четко и ясно объясните, что даже врачи не знают, в чем истинная причина рака. Ни он сам, ни родители, ни брат, ни сестра – никто не сделал, не сказал и не подумал ничего, что могло бы вызвать рак. Подчеркните, что **рак не заразен**, и он нигде не мог заразиться.

*Выздоровлю ли я?*

К сожалению, дети часто слышат, что кто-то из взрослых в семье или у знакомых умер от рака. В результате многие дети боятся спросить, выздоровеют ли они, потому что они боятся услышать в ответ «Нет». Объясните Вашему ребенку, что рак – болезнь серьезная, но лекарства, облучение или операция помогли другим детям справиться с раком, и врачи, медсестры, а также вы – родители – постараетесь изо всех сил вылечить его. Обязательно подчеркивайте все время, что и сам ребенок должен стараться выздоравливать. Когда ребенок убедится, как много людей ему помогают и о нем заботятся во время болезни, он будет чувствовать себя в большей безопасности.

*Что со мной случится?*

Когда Вашему ребенку впервые поставили диагноз «рак», с ним начинают происходить всякие неприятные вещи, которых он боится. Он приходит к врачу, сидит

в очереди в поликлинике. Ему делают всякие неприятные процедуры, он видит лысых детей после облучения, или детей со шрамами или с ампутированными ногами и руками, после операции. Естественно, он боится, а вдруг это случится и с ним. Но при этом ему страшно задать прямой вопрос. Попробуйте заговорить с ним об этих явлениях открыто.

Объясните (заранее!), что при раке – сложное лечение, что волосы могут выпасть, но потом они отрастут снова (особенно важно это знать заранее девочкам), что при лечении могут быть неприятные последствия, но у всех детей разные формы болезни, и то, что произошло с одним ребенком, не обязательно произойдет с другим. Объясните, что врач постарается дать такие лекарства, которые помогут избежать тяжелых последствий. Главное, не делайте вид, что все в порядке, старайтесь все, что можно, объяснять ребенку про каждую процедуру. Дети должны заранее знать, если им изменяют лечение, это поможет им лучше подготовиться эмоционально к встрече с врачом, к больнице или биопсии. Может быть, имеет смысл завести календарь, в котором отмечать, в какие дни Вашему ребенку предстоят те или иные процедуры, но не слишком рано, чтобы он не нервничал заранее.

*Зачем мне так долго принимать лекарства, когда я уже вышел из больницы?*

Объясните ребенку, что «непослушные», «плохие» клетки могут прятаться глубоко-глубоко внутри, а это лекарство их догоняет и убивает, так что надо набраться терпения и делать все так, как велел доктор.

### ***В чем состоит лечение***

Чтобы правильно разработать индивидуальный план лечения Вашего ребенка, собирается целая команда специ-

алистов. Они должны учитывать возраст, общее состояние здоровья, форму рака, стадию болезни. На основе этой информации составляется схема лечения по определенному протоколу, время лечения, время каждого курса, сколько времени будет в интервале между курсами лечения и т. д. В зависимости от того, как ребенок реагирует на лечение, врач может изменить план, так что трудно заранее определить точные сроки лечения. Помните, что даже при одинаковом диагнозе **каждый ребенок получает свое индивидуальное лечение**, так что не сравнивайте своего ребенка с другими.

Прежде чем начнется активное лечение, педиатр-онколог обсудит с Вами план, включая положительные и отрицательные моменты и степень риска. **Старайтесь задавать четкие вопросы**, хотя это и трудно. Следует сосредоточиться на главном: чем Вы можете помочь ребенку в процессе лечения в больнице. В большинстве стран медики берут у родителей письменное информированное согласие на соответствующее лечение. Сначала все покажется Вам ужасно сложным. Но обычно врачи объясняют каждый шаг в общей схеме лечения, и Вы и ребенок вскоре привыкнете к тому, какие процедуры и в какое время вас ожидают. Вы можете попросить у врача копию схемы лечения Вашего ребенка, чтобы Вы заранее были в курсе, что Вас ждет. **Заведите себе еженедельник**, где вместе с ребенком отмечайте, в какие дни и что Вашему ребенку должны делать. Это поможет Вам более эффективно распределить время, когда Вы находитесь в больнице. Старайтесь быть около ребенка во время всех важных процедур. Не бойтесь задавать вопросы врачу и медперсоналу. Помните, Вы – неотъемлемая часть команды, борющейся за выздоровление Вашего ребенка.

## Глава третья

# ЧТО НАДО ЗНАТЬ, ЕСЛИ РЕБЕНОК ЗАБОЛЕВАЕТ ЛЕЙКОЗОМ ИЛИ У НЕГО ОБНАРУЖИВАЮТ ЗЛОКАЧЕСТВЕННУЮ ОПУХОЛЬ

Прежде всего – что это тяжелое, смертельно опасное заболевание, но это – **не приговор**. Большая часть детей может выздороветь, но для этого потребуются огромные усилия не только врачей, но и родителей.

При злокачественных опухолях у детей используются следующие виды лечения:

- химиотерапия;
- лучевая терапия;
- хирургическое лечение;
- трансплантация костного мозга или периферических стволовых клеток.

В зависимости от типа опухоли используется либо один вид лечения, либо (чаще всего) комбинация нескольких его видов.

Химиотерапия и лучевая терапия вызывают разрушение опухолевых клеток, но часто имеют место нежелательные и неприятные побочные эффекты, такие как тошнота, рвота, выпадение волос, стоматит, диарея. Побочные эффекты возникают из-за повреждения нормальных клеток организма. Разновидность и частота этих осложнений



зависят от применяемого лекарственного препарата, его дозы, а также от индивидуальных особенностей организма. Чаще всего это случается на фоне лечения или вскоре после его окончания. Перед началом лечения врач расскажет Вам обо всех ожидаемых побочных эффектах и осложнениях и примет меры для их предотвращения.

## **ХИРУРГИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ**

Операция является необходимой частью лечения многих опухолей. Во время операции удаляется опухоль и ткани вокруг нее. У детей чаще всего операция является лишь очередным (но необходимым) этапом лечения после химиотерапии и/или лучевой терапии. Предоперационная химиотерапия (лучевая терапия) может значительно уменьшить размеры опухоли и тем самым облегчить ее удаление, а также предотвратить распространение опухолевых клеток по всему организму (развитие метастазов).

Дети боятся операции, и у них могут возникать вопросы, на которые необходимо дать ответ. Вы должны быть предельно честны, чтобы не потерять доверие ребенка, объяснить (вместе с лечащим врачом), что его ожидает, уверить его в том, что он будет спать во время операции и не будет чувствовать боли.

Наиболее часто психологические проблемы возникают, если ребенку необходима ампутация конечности.

Иногда принять решение о согласии на ампутацию конечности для родителей намного сложнее, нежели для ребенка (особенно младшего возраста). Особенно сложным это решение является для подростков, которые должны сами давать согласие на ампутацию, при этом полностью осознавая необходимость этой операции и ее последствия. Эти дети

особенно нуждаются в помощи специалиста-психолога. Кроме того, очень полезны встречи с бывшими пациентами, перенесшими подобную операцию, которые ведут полноценную активную жизнь. Их пример позволит пациенту не впасть в отчаяние и планировать свою дальнейшую жизнь.

После ампутации у больного могут быть «фантомные» боли – боли или ощущение несуществующей конечности. Это происходит потому, что в головном мозге остается какое-то время информация об ампутированной конечности, и он воспринимает ее еще как существующую. Со временем эти ощущения проходят, иногда самостоятельно, но часто требуют медикаментозного лечения.

После операции необходимы физические упражнения для подготовки пациента к протезированию. Эти упражнения бывают порой тяжелы и болезненны для пациента, но ребенок и его родители должны осознавать их необходимость, терпеть и преодолевать неудобства и боль. Чем лучше ребенок будет подготовлен к протезированию, чем лучше будет развит физически, тем легче ему будет приспособиться к протезу и вести активный образ жизни.

## **ХИМИОТЕРАПИЯ**

Химиотерапия – это использование противоопухолевых препаратов для лечения рака. Это системное лечение – то есть химиопрепараты через кровь проникают в каждую часть организма больного и «убивают» опухолевые клетки, где бы они ни были. Так как группа химиопрепаратов «работает» лучше, чем один, чаще всего применяют полихимиотерапию – сочетание определенных химиопрепаратов в определенной последовательности и дозах, в зависимости от того, какую опухоль предстоит лечить.



***Химиопрепараты могут вводиться в организм различными путями.***

*Через рот*

Для того чтобы препарат правильно усваивался организмом, необходимо четко соблюдать правила и условия его приема внутрь (натощак или после еды, утром или вечером, запивать молоком или водой и т.д.). При этом не следует проявлять никакой самостоятельности, а четко руководствоваться рекомендациями Вашего врача – только в этом случае можно быть уверенным, что Ваш ребенок получит необходимую дозу химиопрепарата. Если после приема препарата у ребенка была рвота, нельзя давать ему лекарство повторно, но надо сразу же сказать об этом врачу.

## *Внутривенная химиотерапия*

Большинство химиопрепаратов вводятся внутривенно – либо струйным, либо капельным путем в течение короткого или длительного времени. Иногда струйное введение осуществляется путем пункции (прокола) вены, как правило, на руке. Эта процедура довольно болезненна, и дети ее боятся. В настоящее время существуют препараты, обезболивающие место укола, которые наносятся в виде мази или геля за 1,5-2 часа до процедуры. Если первое введение препарата пройдет безболезненно, то ребенок в дальнейшем не будет бояться.

Если внутривенные инъекции требуются в течение нескольких дней, или необходимо капельное введение, то это, как правило, осуществляется через периферический катетер – специальную трубку, которая может находиться в вене постоянно в течение нескольких дней. Но этот катетер требует специального ухода, осуществляемого медперсоналом, промывания его раствором гепарина.

Если Вашему ребенку предстоят длительные курсы химиотерапии, многократные внутривенные инъекции, внутривенное введение большого количества жидкости капельным путем, это очень трудно осуществить через периферическую вену. Для того, чтобы иметь постоянный и безболезненный доступ к вене, осуществляется постановка центрального катетера (в подключичную, яремную, бедренную вены). Этот катетер имеет большое сечение, стоит в крупной вене, имеющей непосредственную связь с сердцем, поэтому его постановка приравнена к операции, осуществляется под наркозом или местной анестезией (у взрослых детей). Центральный катетер может стоять до нескольких месяцев, но при условии особого ухода

и строгого соблюдения правил гигиены, так как инфекция, проникающая через катетер, очень опасна – может привести к развитию сепсиса (генерализованной инфекции).

### *Внутримышечное введение химиопрепаратов*

Некоторые химиопрепараты можно вводить внутримышечно, но следует помнить, что внутримышечные инъекции возможны только при наличии достаточного количества тромбоцитов (80 тысяч и более). При более низком уровне тромбоцитов имеется опасность развития гематомы (обильное кровотечение в толщу мышц) с последующим ее нагноением.

### *Подкожное введение*

Может осуществляться даже при низком уровне тромбоцитов, и появление в месте инъекции синяков не является опасным.

### *Инtrateкальное введение*

Химиопрепараты вводятся непосредственно в спинномозговой канал и смешиваются с ликвором (спинномозговой жидкостью). При некоторых заболеваниях, таких как лимфома, лейкоз, это необходимо для профилактики поражения центральной нервной системы опухолевым процессом.

### *Интравентрикулярное введение*

Химиопрепараты вводятся непосредственно в желудочек головного мозга – резервуар, содержащий спинномозговую жидкость.

Химиотерапия оказывает действие не только на опухолевые клетки, но может частично повреждать и здоровые клетки организма, особенно те, которые быстро меняются (волосы, брови, ресницы, ногти, клетки крови, клетки, выстилающие желудок и кишечник, клетки, выстилающие полость рта и т.д.). Учитывая то, что химиотерапия является системным лечением (то есть воздействует на весь организм), неизбежны побочные эффекты, и в процессе химиотерапии могут возникать осложнения вплоть до смертельно опасных.

## **ОСЛОЖНЕНИЯ И ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ХИМИОТЕРАПИИ**

### ***Тошнота и рвота***

Для предотвращения этого осложнения врач назначает противорвотные препараты, но они имеют свои побочные эффекты, поэтому не следует применять их самостоятельно.

Не кормите ребенка насильно, этим Вы усугубите рвоту, лучше старайтесь кормить его тем, что он любит или хочет, малыми порциями, но чаще. В этой ситуации, как правило, не стоит предлагать ребенку острую, сладкую, жирную, сильно пахнущую пищу. Предпочтительно также давать холодную пищу вместо горячей, в некоторых случаях дети лучше переносят жидкую пищу.

### ***Диарея (понос)***

Обязательно сообщите Вашему доктору о жидком стуле у ребенка.

Не давайте ребенку жирную пищу, а также содержащую большое количество клетчатки (овощи, фрукты).

Старайтесь, чтобы ребенок пил как можно больше.

## ***Сыпь***

При появлении сыпи немедленно сообщите Вашему врачу. При этом немедленно изолируйте ребенка от всех контактов с другими детьми, так как появление сыпи может быть не только следствием аллергической реакции, но и симптомом инфекционного заболевания. Не подвержайте других детей опасности. Некоторые «безобидные» инфекции, такие как ветряная оспа, герпетическая инфекция, для детей, страдающих онкологическими заболеваниями, могут быть смертельными.

## ***Стоматит***

Для предотвращения этого осложнения, необходим тщательный уход за полостью рта – полоскание рта дезинфицирующими растворами после каждого приема пищи, чистка зубов дважды в день (если уровень тромбоцитов в анализе крови не очень низкий). При появлении признаков стоматита необходимо обрабатывать рот специальными препаратами (назначаются врачом).

Избегать слишком холодной, горячей, кислой и острой пищи.

## ***Поражение кожи и волос***

Этот побочный эффект имеют почти все химиопрепараты (могут выпадать не только волосы, но и ресницы, брови, даже нарушается рост ногтей). Надо знать и объяснить ребенку, что это явление временное, и волосы начнут расти сразу же после окончания лечения. Взрослым девочкам можно заранее подобрать парик. Необходимо защищать кожу головы от холода и солнечных лучей.

Может развиваться сухость и шелушение кожи. Во время лечения необходимо протирать кожу специальными растворами (очищающими и дезинфицирующими), использовать смягчающий крем. Необходимо избегать прямых солнечных лучей. При покраснении кожи или появлении каких-либо элементов сыпи необходимо сразу же сказать об этом врачу.

### ***Поражение почек и мочевого пузыря***

Многие химиопрепараты оказывают токсическое влияние, в первую очередь на функцию почек. Для предотвращения этого существует определенный режим введения препаратов (капельный), а также вводится большое количество жидкости (глюкозы и физраствора) в течение длительного времени. Поэтому курсы химиотерапии включают в себя не только введение химиопрепаратов, но и инфузионную терапию – длительные капельные введения растворов. При этом очень важен подсчет количества полученной и выделенной жидкости, а также все изменения цвета, прозрачности мочи. При появлении необычного цвета мочи обязательно надо показать ее врачу, так как это может быть связано или с осложнением химиотерапии (желтуха, кровотечение) или с окрашиванием мочи вводимыми препаратами.

### ***Неврологические проблемы***

При проведении химиотерапии могут возникнуть любые неврологические нарушения – головные боли, изменения чувствительности, нарушение походки, судороги и т.д. Это связано либо с сопутствующими заболеваниями ребенка, либо с индивидуальной чувствительностью к тому



или иному препарату. Все эти осложнения требуют медикаментозного лечения, и, как правило, большинство из них можно вылечить.

### ***Поражение печени***

Химиопрепараты могут оказывать токсическое действие на печень, вызывая развитие токсического гепатита. Учитывая многократные переливания компонентов крови, по-прежнему остается проблема заболевания вирусным гепатитом, что может осложнить лечение. В настоящее время существуют препараты, защищающие организм от проникновения вируса гепатита во время переливания крови. Кроме того, широко применяется прививание вакциной против гепатита В.

### ***Поражение костей***

Кроме специфического (опухолевого) поражения костей может возникать остеопороз (разрежение структуры кости) и даже переломы костей, связанные с нарушением обмена кальция на фоне основного заболевания или гормонотерапии. Эти поражения требуют длительного специального лечения, иногда с привлечением специалиста-ортопеда.

### ***Системные осложнения***

#### ***Лихорадка***

Если у Вашего ребенка поднимается температура, особенно около 38 градусов, обязательно сообщите врачу. Не давайте самостоятельно жаропонижающих средств, так как некоторые жаропонижающие препараты, например, аспирин, могут быть противопоказаны больным, получающим химиотерапию.

## *Инфекционные осложнения*

У детей, которые получают химиотерапию, резко снижаются защитные силы организма, поэтому любая, даже самая «безобидная» инфекция может стать для них смертельно опасной (например, ветряная оспа, герпес). Причиной инфекции могут быть бактерии, вирусы или грибы, для выявления которых врач берет на анализ кровь, мочу, кал, соскоб из полости рта и т.д. При этом не только выявляется микроорганизм, но и определяется его чувствительность к антибиотикам. Для борьбы с инфекцией назначаются антибактериальные, противовирусные и противогрибковые препараты.

Чтобы снизить риск развития инфекционных осложнений и необходимость назначения небезобидных для организма Вашего ребенка препаратов, Вы должны принять все меры для его защиты:

- максимально изолировать Вашего ребенка от контактов с другими детьми и взрослыми (даже членами семьи);
- при падении уровня лейкоцитов необходимо ношение маски при контакте с любым человеком;
- необходим тщательный уход за Вашим ребенком – обработка тела, рта, подмывание после любого физиологического отправления, смена нательного и постельного белья, частая влажная уборка палаты с дезинфицирующими средствами.

Ваш ребенок должен использовать только индивидуальную посуду и предметы ухода.

Во время лечения важен тщательный уход за зубами, желательно вылечить все зубы до начала лечения или в интервалах между курсами химиотерапии. Необходимо тщательно мыть и обрабатывать зубную щетку после каждого

употребления. После каждого приема пищи и перед сном необходимо полоскать рот. Точно такой же уход за собой должен осуществлять и ухаживающий за ребенком взрослый, так как при близком контакте он может стать источником смертельной инфекции для своего ребенка. Нельзя спать в одной кровати с больным ребенком, пробовать пищу из его посуды, пользоваться общим полотенцем и т.д.

### *Геморрагический синдром (кровотечения, кровоизлияния)*

Это осложнение встречается у многих пациентов, получающих интенсивную химиотерапию, так как при этом отмечается значительное падение уровня тромбоцитов. Кожный геморрагический синдром проявляется либо в виде мелкой геморрагической сыпи на теле, либо в виде синяков. Иногда может иметь место кровоизлияние в сустав, при этом отмечается боль, отек сустава, нарушение его движений. Чаще всего бывают носовые кровотечения, которые требуют немедленного вмешательства врача. В редких случаях могут быть очень тяжелые и смертельно опасные осложнения: кишечное кровотечение, кровоизлияние в мозг и т.д., которые требуют интенсивной терапии и реанимации.

В период, когда уровень тромбоцитов очень низкий, необходимо соблюдать покой (иногда – постельный режим), стараться избегать резких движений, не бегать, не прыгать. Избегать даже незначительных травм. В это время нельзя чистить зубы, чтобы не травмировать десны (а только полоскать рот и пользоваться ватными палочками).

Для предотвращения геморрагических осложнений и борьбы с ними переливают компоненты крови – свежемороженную плазму, взвесь тромбоцитов, эритроцитарную массу.

## *Отеки*

Отеки могут развиваться вследствие многих причин, таких как поражение почек, печени, сердца, аллергической реакции и т.д. Могут наблюдаться отеки лица, конечностей, всего тела. Для правильного лечения необходимо выяснить причину возникновения отеков, прежде чем их лечить.

## *Аллергические реакции*

Аллергические реакции могут развиваться при применении любого препарата вследствие индивидуальных особенностей организма пациента. Никогда нельзя знать заранее, на какой препарат ребенок может отреагировать. Реакция может проявиться по-разному: в виде сыпи, лихорадки, болей в пояснице или за грудиной, затруднения дыхания, отеков, падения артериального давления и т.д. В случае возникновения любых неприятных ощущений у ребенка во время введения препарата или переливания крови надо немедленно прекратить введение и позвать врача. Аллергические реакции, как правило, требуют немедленного медикаментозного лечения.

## *Поздние осложнения химиотерапии*

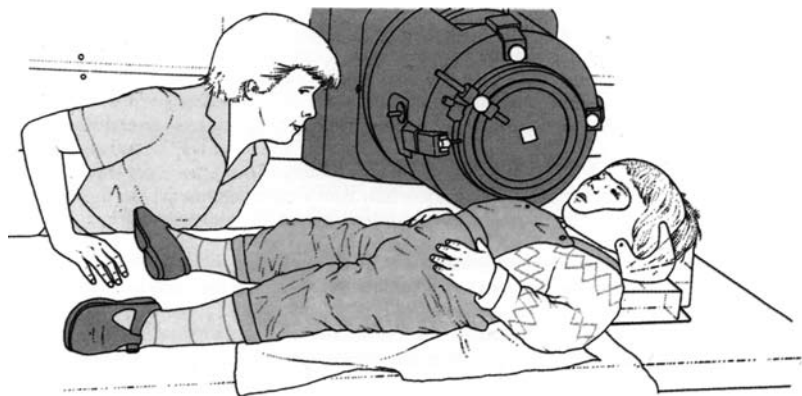
Лечение онкологического больного очень тяжелое, но это необходимо для его выздоровления. После окончания специального лечения ребенок должен длительное время наблюдаться не только онкологом-гематологом, но и врачами других специальностей – нефрологом, кардиологом и т.д., так как и через много лет у ребенка могут возникнуть проблемы со здоровьем вследствие полученной химио- и гормонотерапии (а также лучевого лечения).

## ЛУЧЕВАЯ ТЕРАПИЯ

Как и хирургическое лечение, лучевая терапия является лечением местным, то есть направленным на часть тела, пораженную опухолью. Облучение тоже разрушает опухолевые клетки, поэтому лучевая терапия используется или перед операцией для уменьшения размеров опухоли, или после операции для уничтожения оставшихся опухолевых клеток. При лечении лейкоза краниальное облучение может проводиться как с лечебной, так и с профилактической целью. Крайне редко лучевая терапия используется как самостоятельный метод лечения (только в случае наличия небольшой доброкачественной опухоли), и практически никогда лечение злокачественной опухоли не начинается с лучевой терапии.

До начала лечения врач-радиолог – специалист по лучевому лечению – консультирует больного, производит разметку полей облучения: определяет и отмечает на теле точки и поля, которые будут подвергнуты облучению в той или иной дозе. При этом учитывается множество индивидуальных факторов: глубина облучения, защитные свойства кожи, рассеивание лучей и т.д. Следует знать, что нанесение на кожу мазей, мыльных растворов перед облучением изменяет барьерные и рассеивающие свойства кожи и приводит к развитию осложнений (таких как ожоги), кроме того опухолевые клетки не получают нужную дозу облучения. Поэтому использование мазей возможно только после сеанса лучевой терапии, а утром перед началом лучевой терапии кожа должна быть абсолютно чистой и сухой.

После сеанса лучевой терапии ребенок может находиться в коллективе, так как, вопреки бытующему мнению, он не радиоактивен.



**Лучевая терапия** – безболезненный метод лечения, более того, иногда она используется с целью обезболивания при опухолевых поражениях костей. Самым важным и трудным для маленьких детей является то, что во время сеанса лучевой терапии ребенок должен лежать короткое время совершенно неподвижно. В случае, когда ребенок это сделать не может, необходима медикаментозная помощь врача-анестезиолога. Те части тела, которые не подвергаются облучению, закрываются специальным защитным материалом.

Некоторые дети, особенно маленькие, боятся лучевой установки или боятся оставаться в комнате одни. Врач-радиолог часто знакомит больного с местом, где будет проводиться облучение, ребенок может разговаривать с родителями и видеть их на телеэкране.

Так же как и химиотерапия, лучевая терапия может оказывать повреждающее действие и на здоровые клетки организма. Если это случается, то развиваются побочные эффекты и осложнения.

Частота и тяжесть осложнений зависят от дозы облучения, от величины поля облучения и от того, какая часть тела облучается.

## **НАИБОЛЕЕ ЧАСТЫЕ ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ЛУЧЕВОЙ ТЕРАПИИ**

### ***Слабость, повышенная утомляемость***

Ребенку необходимо больше спать и отдыхать.

### ***Покраснение кожи***

Изменения кожи могут напоминать солнечные ожоги. При этом необходимо держать кожу в чистоте, обеспечить доступ воздуха, но при этом избегать попадания солнечных лучей. С разрешения врача применяются специальные мази и лосьоны.

### ***Выпадение волос***

Выпадение волос отмечается только в местах облучения. После окончания лучевой терапии волосы начинают расти в сроки от нескольких недель до 3-х месяцев. Но в некоторых местах, на которые получена максимальная доза облучения, волосы могут и не вырасти.



## *Лучевой эпителиит*

При этом отмечаются неприятные ощущения в полости рта и глотке: сухость, покраснение, боль при глотании. Могут быть явления стоматита (язвы, покраснение слизистой рта), а также сухой кашель (когда воспалительные изменения возникают в трахее).

Необходимо ухаживать за слизистой рта, как при проведении химиотерапии (см. выше), обрабатывать ротовую полость после сеанса лучевой терапии специальными средствами для обработки рта (которые порекомендует врач). Рекомендуется принимать большое количество жидкости. Иногда назначаются специальные препараты для ускорения заживления слизистых.



## *Тошнота и рвота*

В тяжелых случаях назначаются противорвотные препараты. Необходимо кормить ребенка за 3-4 часа до сеанса лучевой терапии. Пищу надо принимать медленно, маленькими порциями, исключить сладкое, жирное и острое. Предпочтительно принимать пищу в холодном виде.



За 30-60 минут до еды лучше выпить жидкость. После еды ребенку необходим отдых.

### ***Жидкий стул***

В тяжелых случаях назначается медикаментозное лечение. Исключаются из рациона яблочный сок, жирная пища. Старайтесь давать высококалорийную и богатую белками пищу, а также пищу, содержащую калий и соду (обсудите диету с Вашим врачом). Необходимо принимать большое количество жидкости.

### ***Поздние осложнения лучевой терапии***

Лучевая терапия не является безобидным средством лечения, поэтому назначается только по жизненным показаниям. Лучевая терапия может вызывать задержку роста, нарушение обмена веществ, деформацию костей, подвергшихся облучению. Чем меньше возраст ребенка и чем больше доза облучения, тем тяжелее могут быть последствия (в частности, облучение головного мозга у детей до 3-х лет вызывает нарушение интеллекта). Очень большие дозы лучевой терапии могут вызывать развитие вторичных опухолей. Поэтому для каждого больного выбирается оптимальный метод лечения, необходимый для выздоровления и имеющий минимальные нежелательные последствия.

## **ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА И ПЕРИФЕРИЧЕСКИХ СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК**

Некоторые больные лейкозом или другими опухолями нуждаются в более интенсивном лечении. При этом применяют огромные дозы химиопрепаратов, после которых

происходит гибель не только опухолевых клеток, но и всех клеток костного мозга. Костный мозг – это материал, содержащийся в костях организма. Основой его являются стволовые клетки – это клетки, из которых происходят все клетки крови человека.

Для того чтобы организм выжил в этой ситуации, производят переливание либо собственного костного мозга, взятого и законсервированного накануне (аутотрансплантация), либо костного мозга, взятого от донора (аллогенная трансплантация). Донором может быть родной брат или сестра, либо может быть неродственный донор, поиск которого сложен и требует колоссальных материальных затрат.

В некоторых случаях переливают стволовые клетки, в небольшом количестве находящиеся в периферической крови, численность которых увеличивают путем специальной стимуляции.

Подобное лечение применяется специалистами по трансплантации костного мозга в специализированных отделениях.

## **АЛЬТЕРНАТИВНАЯ МЕДИЦИНА**

В настоящее время существует множество медиков и «парамедиков», которые практикуют лечение всех заболеваний, особенно онкологических. В некоторых случаях используются методы, позволяющие больному лучше переносить химио-лучевое лечение, улучшающие самочувствие и качество жизни больного, и назначение которых вполне оправдано. Но часто целители применяют свои методы лечения как альтернативу традиционной медицине и требуют либо отмены химиотерапии, либо совмещения обоих методов лечения.

*Если у Вас возникнет желание применять дополнительные или альтернативные методы лечения, обязательно сообщите об этом лечащему врачу, так как бесконтрольное совместное применение разных препаратов может нанести вред Вашему ребенку.*

## **МЕТОДЫ ОБСЛЕДОВАНИЯ**

При подозрении на заболевание лейкозом или появление злокачественной опухоли, а также в процессе лечения необходимо проведение целого ряда диагностических процедур. Иногда это кажется ненужным и утомительным для ребенка. Тем не менее, диагностические процедуры необходимы в первую очередь для постановки правильного диагноза и определения степени распространения процесса и стадии заболевания. Одно и то же заболевание в различной стадии требует разного лечения. Варьируются количество и длительность курсов химиотерапии, количество применяемых химиопрепаратов, необходимость проведения лучевой терапии и т.д. От того, насколько полно будет проведено обследование больного, зависит качество лечения, а следовательно, и сама жизнь ребенка.

Чаще всего в клинике проводятся следующие диагностические процедуры:

### ***Биопсия опухоли***

Это чаще всего оперативное вмешательство, так как необходимо взять кусочек опухоли для специальной обработки. Специалист-морфолог исследует опухоль и устанавливает точный диагноз (так называемый гистологический

диагноз). На гистологическое исследование обычно требуется несколько дней. В большинстве случаев лечение можно начинать только при подтверждении диагноза морфологом, поскольку вся дальнейшая тактика врача зависит от установленного диагноза.

### ***Пункция костного мозга и трепанобиопсия костного мозга***

С целью выявления опухолевого поражения костного мозга при лейкозе или при некоторых злокачественных опухолях костный мозг насасывается (пункция) или берется толстой иглой (трепанобиопсия) из кости, как правило, тазовой кости или грудины. Материал исследуется под микроскопом.

### ***Определение опухолевых маркеров***

При некоторых опухолях в крови повышается уровень определенных веществ, вырабатываемых опухолевыми клетками. Специальные методы исследования крови позволяют выявить их, и тем самым можно установить диагноз злокачественной опухоли. Этот метод позволяет контролировать состояние больного в процессе лечения, изменение уровня этих маркеров позволяет судить о выздоровлении или прогрессировании болезни.

### ***Анализ периферической крови***

#### ***Лейкоциты***

Лейкоциты, или белые кровяные тельца, «отвечают» за защиту организма от инфекции. В начальной стадии лейкоза количество лейкоцитов в крови может быть очень

большим, но эти клетки – незрелые (опухолевые) не выполняют свою функцию. На фоне химиотерапии или лучевой терапии часто развивается лейкопения – значительное уменьшение количества лейкоцитов. В этот момент организм становится беззащитным к любой инфекции, поэтому необходимо принимать меры для его защиты.

### *Гемоглобин*

Гемоглобин – это субстанция крови, которая переносит кислород в клетки организма. Низкий уровень гемоглобина говорит об анемии. При этом отмечается бледность кожи и слизистых оболочек, слабость, сонливость, усиленное сердцебиение. Глубокая анемия требует переливания компонента крови, содержащего большое количество эритроцитов – клеток, содержащих гемоглобин.

### *Тромбоциты*

Эти клетки, участвуют в процессе свертывания крови. Вследствие заболевания или химио-лучевого лечения уровень тромбоцитов может резко понижаться (тромбоцитопения). При этом многократно возрастает опасность кровотечений, часто возникают кровоизлияния и синяки на коже. Такое состояние требует переливания тромбоцитарной массы – выделенного из крови концентрата тромбоцитов.

### ***Спинно-мозговая (люмбальная) пункция***

Тонкая игла вводится в спинно-мозговой канал (между позвонками в месте, где отсутствует спинной мозг), и насасывается небольшое количество жидкости (ликвора), находящейся в нем. Ликвор исследуется под микроскопом на наличие или отсутствие опухолевых клеток в нем,

то есть диагностируется поражение центральной нервной системы. Кроме того, таким же образом можно диагностировать наличие инфекции в ликворе и проводить соответствующее лечение.

Для диагностики заболеваний проводится ряд инструментальных методов исследования: ультразвуковое исследование, рентгенография органов и тканей, компьютерная томография, радиоизотопное исследование, магниторезонансная томография и некоторые другие современные методы исследования, позволяющие получить полное представление о состоянии организма больного.

## **ПИТАНИЕ БОЛЬНОГО РЕБЕНКА**

При лечении больного ребенка могут возникнуть трудности с питанием вследствие того, что у ребенка пропадает аппетит, болит рот или меняются вкусы. Часто больной испытывает тошноту, рвоту, понос. При приеме больших доз гормонов, наоборот, может быть повышен аппетит. В некоторых случаях нельзя употреблять определенные продукты, которые не сочетаются с получаемым лечением. В каждом случае необходимо обсудить с врачом диету ребенка, режим его кормления.

Во время лечения старайтесь предлагать Вашему ребенку его любимую еду и ни в коем случае не заставляйте его есть, особенно, когда его тошнит. Этим Вы можете вызвать у него стойкое отвращение к пище.

Старайтесь давать Вашему ребенку высококалорийную пищу с большим содержанием белков (мясо, яйца, рыбу, творог, мороженое). Лучше давать пищу малыми порциями, но часто, в любое время, когда это возможно —

во время прогулки, во время игры, когда ребенок смотрит телевизор и т.д. Создайте спокойную обстановку и не форсируйте процесс приема пищи.

Не давайте ребенку высококалорийные продукты с низким содержанием белка, такие как чипсы, конфеты – это приводит к быстрой потере аппетита, но не обеспечивает полноценного питания.

В случаях, когда ребенок получает высокие дозы гормонов и постоянно испытывает чувство голода, необходимо наоборот, снизить калорийность пищи, уменьшить количество углеводов, иначе ребенок быстро набирает вес, и это сказывается на его самочувствии. При выраженном стоматите врач назначает обезболивающие препараты, чтобы ребенок мог принимать пищу.

При тошноте и рвоте лучше назначать ребенку дробное питание: начинать давать жидкость (или жидкую пищу) с 1 чайной ложки каждые 10 минут, постепенно увеличивая объем до 1 столовой ложки каждые 20 минут, и затем – 2 столовые ложки каждые 30 минут. Когда ребенок сможет удерживать жидкость, перейти к более густой пище (йогурт, пудинг, каша и т.д.). Давайте маленькими порциями так часто, как только Ваш ребенок сможет удержать пищу в желудке. Затем можно перейти к твердой пище.

## **УХОД ЗА ПОЛОСТЬЮ РТА**

Если это возможно, перед началом химиотерапии необходимо провести обследование у стоматолога и вылечить все кариозные зубы, так как они являются источником инфекции в полости рта и могут привести к серьезным осложнениям на фоне резкого уменьшения показателей крови.

На фоне лечения очень важно содержать в чистоте полость рта, зубы и десны. После каждого приема пищи надо чистить зубы мягкой зубной щеткой (если позволяет уровень тромбоцитов в крови). Щетку после каждого употребления необходимо тщательно мыть и высушивать.

Во время лучевой терапии на область головы и шеи уменьшается количество вырабатываемой слюны, поэтому появляется сухость во рту. Кроме того, может развиваться воспаление по типу лучевого ожога. Все дети, получающие лучевую терапию, должны часто полоскать рот раствором соли и соды (по  $\frac{1}{2}$  чайной ложки на стакан воды). Маленьким детям необходимо протирать полость рта и десны пальцем, обернутым мягкой салфеткой, смоченной раствором для полоскания.

При падении уровня тромбоцитов и лейкоцитов уход за полостью рта должен быть очень осторожным, так как в этом случае ребенок легко подвержен инфекции или кровотечениям. Используйте очень мягкую зубную щетку, либо ватные палочки, либо салфетки со специальными растворами. Если появляются язвочки или краснота, необходимо обрабатывать рот специальными препаратами, рекомендуемыми врачом. В этом случае можно только полоскать рот. Ваш ребенок должен полоскать рот после каждого приема пищи и перед сном. Салфетка, смоченная специальным раствором, может помочь удалить из полости рта твердые частицы пищи. Если появляется болезненность во рту, врач может назначить местные обезболивающие препараты. При сухости губ используйте масла или ланолин.

В период лечения не разрешается чистить зубы щетками с натуральной или пластиковой щетиной, нельзя пользоваться зубной пастой. Разрешается применение поролоновых или детских силиконовых щеток, их надо



просто смочить перед чисткой кипяченой водой, а после каждой чистки – ошпарить кипятком и высушить. Зубной налет можно удалять с помощью ватных палочек. Запрещается пользоваться деревянными зубочистками. Обязательно полоскание полости рта дезинфицирующими растворами типа «Бетадин» или «Ромазулан». Растворы разводятся в соотношении 1 чайная ложка на стакан кипяченой воды. В зависимости от ситуации Ваш врач может порекомендовать другие средства. Однако самый надежный и дешевый способ избежать развития тяжелых мукозитов – частое полоскание рта этими недорогими препаратами. Полоскать рот следует как минимум 6 раз в день (а лучше – чаще); обязательно – утром и вечером перед сном; обязательно – после каждой еды. Во время проведения блока химиотерапии необходимо полоскать рот каждый час. От полоскания зубы темнеют; по окончании лечения, когда ребенок вновь начинает чистить зубы, они всегда светлеют.

Ваш ребенок всегда должен пользоваться отдельной посудой и никогда не доедать за взрослым!

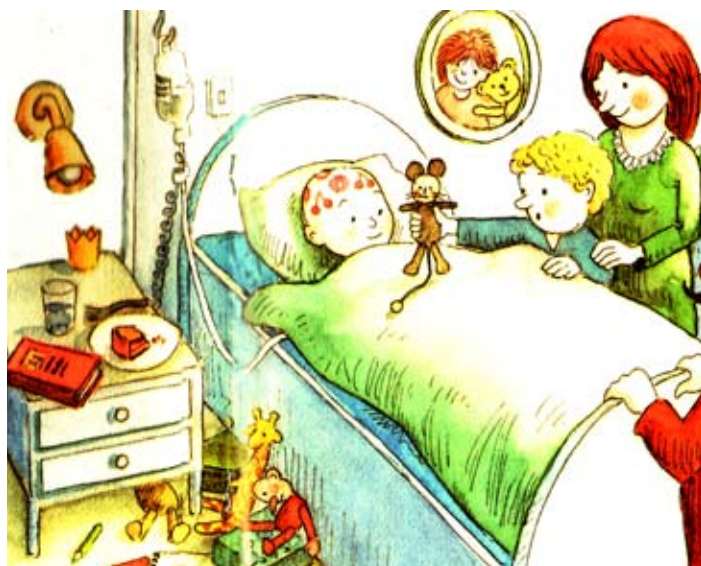
Такие строгие ограничения основаны на нашем печальном опыте, когда родители, «пожалевшие» капризничавших детей, теряли их по собственной вине. Чем ограничения в период лечения строже, тем меньше опасностей.

**Жизнь Вашего ребенка в Ваших руках!**

## Глава четвертая

# ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

Очень важно осознать, что даже просто оказаться в больнице страшно любому ребенку, особенно в первый раз. Это целый новый мир, к которому надо привыкнуть: странные машины, уколы, неприятные процедуры. Постарайтесь придать домашний уют той палате, где находится Ваш ребенок: любимая игрушка, чашка со смешным рисунком, привычные тапочки, фотография всей семьи, рисунки, которые он нарисовал, на стенке над головой. Это поможет ему быстрее привыкнуть к больничной обстановке, а персоналу поможет быстрее установить контакт с ребенком.



Один из самых страшных моментов для больного ребенка – оказаться без родителей в незнакомой обстановке. Большинство больниц разрешают родителям (обычно маме или бабушке) проводить столько времени с ребенком, сколько они могут.

Если в Вашей больнице есть игровая комната, старайтесь, чтобы ребенок проводил там больше времени. Пусть он участвует во всех возможных занятиях. Специальные педагоги помогут ему переключиться и найти занятие по душе. Не увлекайтесь телевизором! Очень важно, чтобы ребенок что-то делал сам, а не был пассивным зрителем. В тех случаях, когда ребенок должен оставаться в постели, посоветуйтесь с педагогом или врачом, чем можно занять его. Если ребенок в состоянии, пусть лепит, рисует, делает игрушки из бумаги (оригами), мастерит бусы, вяжет и пр. Читайте ему побольше, выбирайте смешные истории, читайте Марка Твена, Виктора Драгунского, Ирину Рогаеву, любые юмористические рассказы.

Более старшим детям, особенно подросткам, довольно мучительно то, что в больнице они вынужденно больше зависимы от родителей, чем их здоровые сверстники. Свой протест они демонстрируют довольно громко: капризничают, отказываются от процедур и пр. Старайтесь давать им как можно больше самостоятельности, давайте им право решать что-то самим, конечно, если это не идет вразрез с назначениями врача. Очень важно все время спрашивать их, что они предпочитают в тех случаях, когда они могут выбирать. Если врач разрешит, пусть они сами выбирают, что надеть (им надоела больничная одежда), что есть, чем заниматься. Право выбора подчеркивает их самостоятельность. Главное, чтобы все время, свободное от процедур, они были заняты каким-нибудь интересным делом. Если

они могут ходить и врач разрешит, пусть ходят в палаты, где находятся дети младшего возраста, и играют с ними, читают им и т. п. Это позволит им чувствовать себя более взрослыми и отвлечет от собственных проблем.

Если врач разрешит, можно принести в больницу какие-то игры, мобильный телефон и ноутбук, чтобы подросток мог общаться со своими сверстниками. Главное, чтобы Ваш ребенок был постоянно занят делом в свободное от процедур время.

### ***Какие стандартные процедуры делают детям со злокачественными опухолями***

Различные медицинские процедуры и анализы проводятся не только для того, чтобы установить диагноз, но и в процессе лечения, чтобы постоянно контролировать его эффективность, а также убедиться, что лечение нанесло минимальный вред здоровым клеткам. Если Вы будете заранее знать, что должны делать Вашему ребенку, это поможет Вам и ему лучше подготовиться. К тому же справиться с известными ситуациями легче, чем нервничать, когда заранее ничего не известно.

*Заранее спросите врача:*

- Какие анализы буду делать Моему ребенку?
- Как нужно готовиться?
- Будут ли делать рентген, брать кровь из вены, вводить контрастное вещество и т.д.?
- Где и как делаются анализы: в поликлинике или для этого нужно специально ложиться в больницу?
- Кто будет делать анализы?
- Могу ли я присутствовать?
- Чем я могу помочь?

- Будет ли процедура болезненна?
- Что можно заранее сделать, чтобы ребенок не так боялся и расслабился?
- Какую информацию дает этот анализ и что ожидает врач?
- Когда будут известны результаты? Что они означают?



Некоторые процедуры весьма болезненны, большинство – нет. Во время некоторых анализов ребенку придется лежать неподвижно около часа. В таких случаях врач может считать необходимым дать успокоительное ребенку, чтобы он расслабился или заснул. Иногда приходится давать ребенку обезболивающее лекарство. Поговорите с врачом до начала процедуры, чтобы Вы знали, что ждет ребенка в это время.

## **Стандартные медицинские анализы и процедуры**

*В сопроводительную терапию входят:*

- Облегчение боли;
- Питание;
- Лечение инфекций;
- Вакцинация (прививки);
- Лечение кровотечений;
- Переливания крови и внутривенные вливания;
- Уход за полостью рта и зубами.

*Цель сопроводительной терапии:* предотвратить или облегчить отрицательные побочные последствия основного лечения и собственно болезни. Сопроводительная терапия и соответствующий уход за ребенком помогут провести лечение с большей безопасностью и комфортом. Поговорите с врачом заранее, как информация, предоставленная ниже, может быть использована для того, чтобы помочь Вашему ребенку.

## **БОЛЬ**

Есть масса причин, в силу которых ребенок может испытывать боль. Боль может быть вызвана самим заболеванием или может появиться в результате операции по удалению опухоли или может возникнуть как следствие отрицательных побочных эффектов химиотерапии. Иногда возникают боли, ничего общего не имеющие с самой болезнью, например, зубная боль или головная боль.

Не все дети испытывают чувство боли. Если они и страдают от боли, то это не происходит постоянно. Есть и светлые промежутки, безболезненные.

Лекарства и другие методы лечения почти всегда могут облегчить боли.

Облегчение боли не только сделает более комфортным пребывание Вашего ребенка в больнице и дома в процессе лечения, но и даст ему возможность спать лучше и есть больше.

Родители страдают от ощущения беспомощности, когда их детям больно. Это естественная реакция. Вам может помочь, если Вы заранее будете знать, что ожидать, и что делать, чтобы облегчить страдания ребенка. Поговорите с врачом, узнайте, в какие моменты Ваш ребенок будет испытывать чувство боли, какие обезболивающие ему можно давать и что Вы можете сделать, чтобы облегчить страдания Вашему ребенку.

### ***Как справляться с болью***

Самый эффективный способ облегчить боль – это постараться выяснить причину ее возникновения. Если боль вызвана опухолью, врачи удаляют ее хирургическим путем или проводят облучение и/или химиотерапию. Другие способы облегчить или контролировать боль включают использование следующих методов:

*Легкий массаж* или чередование холодных и горячих компрессов (если врач не будет возражать).

*Прием обезболивающих лекарств* – только по рекомендации врача.

*Физиотерапия* – только по рекомендации специалиста по лечебной физкультуре и физиотерапии: специальные упражнения для суставов, электростимуляция и механическая стимуляция с помощью специальных приборов (типа «Витафон»), массаж и вибромассаж, тепловые процедуры, гидротерапия: ванны, душ, холодные и горячие компрессы и прочее.

*Расслабление* (релаксация) – отвлечение внимания (придумывать и играть с ребенком в различные игры, которые отвлекают его внимание от боли).

*Направленное воображение*: использование воображения Вашего ребенка, чтобы создавать воображаемые картины или ситуации, связанные с выздоровлением.

*Блокировка нервных окончаний* (специальный метод обезболивания, когда делается новокаиновая блокада вокруг болезненного места или используется другой метод местного обезболивания) – только в больнице, под руководством лечащего врача.

Проще всего контролировать боль, когда она только возникает, в самом начале, чем терпеть ее и принимать меры, когда ребенку станет уже невмоготу. Сначала потребуются меньшие дозы обезболивающих лекарств, чем если Вы будете долго ждать, а ребенок – долго терпеть. Объясните это Вашему ребенку заранее. Различные обезболивающие имеют различный срок воздействия, от нескольких минут до нескольких часов. Иногда приходится слишком долго ждать, пока лекарство снимет боль, а за это время она становится нестерпимой.

**Не давайте никаких обезболивающих без консультации врача!** Врач сам назначает обезболивающие, учитывая силу и время их воздействия. Даже если в крайних случаях врач назначает такие сильные обезболивающие, как опиаты, которые считаются наркотиками, для того, чтобы облегчить страдания Вашего ребенка, не бойтесь, Ваш ребенок не пристрастится к наркотикам.

**Все время советуйтесь с врачом.** Например, если Ваш ребенок боится уколов, спросите, нельзя ли заменить их лекарствами, которые принимают через рот.



## *Как я узнаю, насколько сильная боль у ребенка*

Внимательно наблюдайте за его мимикой и жестами, насколько меняется его поведение, насколько ребенок активен, как громко он плачет, где показывает, что больно. Особенно это важно с маленькими детьми. Более старших детей – все время расспрашивайте. Сейчас появились специалисты по паллиативной медицине, задача которых – именно облегчение боли у пациентов. Узнайте у своего лечащего врача, можно ли проконсультироваться с таким специалистом.

## **ДИЕТА**

Многие отрицательные побочные последствия активного лечения больного ребенка связаны с затруднениями при приеме пищи. Некоторые физические побочные последствия вызывают потерю аппетита, язвочки на слизистой рта, изменение вкуса, тошноту, рвоту, понос, запор и резкое повышение веса. Эмоциональная сторона лечения рака тоже играет отрицательную роль и влияет на аппетит. Посоветуйтесь с диетологом и лечащим врачом, как улучшить аппетит у ребенка. Даже если у ребенка все время плохой аппетит, бывают дни, когда он ест с удовольствием или просит свое любимое блюдо. Старайтесь спрашивать, что ему хочется. Может, Вам помогут следующие советы:

Кладите еду на красивую тарелочку и приготовьте его любимую чашку.

Не кладите много еды.

Не заставляйте ребенка есть, особенно если у него приступ тошноты или рвоты.

Обязательно спрашивайте, что бы ему хотелось.

Не давайте никаких суррогатов, только полноценные продукты. Например, если ребенок хочет макароны, посыпьте качественный сыр и положите немного сливочного масла. Никакого маргарина. Если он хочет молочный коктейль, не давайте обезжиренное молоко. Давайте по возможности натуральные, высококалорийные продукты, но понемногу.

Пусть ребенок ест и пьет, когда ему захочется. Во время болезни можно забыть о режиме дня. Пусть он съест чуть-чуть и выпьет немного каждый час, это поможет ему усваивать пищу понемногу.

Помните, что от некоторых лекарств аппетит пропадает. Спросите у врача, какие лекарства влияют на аппетит. И в это время давайте больше пить, а поест ребенок пусть через пару часов после приема этого лекарства.

Если Вы не в больнице, а дома, можно устроить ужин у телевизора, поставить веселую музыку, пригласить друзей, устроить пикник на балконе или веранде, придумать разные блюда, и, если ребенок в силах, чтобы он сам помогал их делать.

Придумывайте смешные призы за хорошую еду. Только не забывайте о братьях и сестрах больного ребенка, чтобы они не чувствовали себя обделенными, когда все внимание сосредотачивается только на самом больном.

Ни в коем случае не ссорьтесь, не ворчите и не наказывайте больного ребенка, особенно во время еды.

Если у ребенка совсем пропал аппетит, немедленно посоветуйтесь с врачом, может быть, он назначит соответствующие лекарства. Следите за тем, чтобы у ребенка не было отеков. Немедленно сообщите врачу, если они появились. Ничего не решайте сами, особенно насчет диеты, обязательно посоветуйтесь с педиатром-онкологом или с детским диетологом в больнице. Если есть отеки, врач

может посоветовать уменьшить количество соли в еде. В крайнем случае он назначит специальные мочегонные, но сами не предпринимайте никаких мер!

Детям, больным раком, нужна диета с высоким содержанием калорий и белков. Высококалорийная диета предотвращает потерю веса во время лечения, а белковая пища дает силу и усиливает способность организма к регенерации.

Чтобы ребенок больше ел и выбирал высококалорийную и белковую пищу, попробуйте использовать следующие рекомендации:

*Давайте ребенку часто пить*, но не во время еды. Жидкость заполняет желудок и мешает ребенку есть твердую калорийную пищу. Предложите ему пить через соломинку.

Некоторые препараты химиотерапии изменяют ощущение вкуса на некоторое время. Предложите ребенку кетчуп, лимонный сок, соевый соус, соленые огурцы, моченые яблоки. Может, он захочет добавить сахар или наоборот. Не считайте это капризом, это следствие приема сильнодействующих лекарств.

*Избегайте пустопорожней пищи*: кока-колы, чипсов, конфет и т.п. Старайтесь, чтобы каждый кусочек проглоченной пищи приносил пользу. Давайте йогурты, фрукты, соки, делайте молочные коктейли, используйте качественные сухие завтраки, хлопья, мюсли и пр.

## **ПРИГОТОВЛЕНИЕ ПИЩИ**

Существует несколько типов ограничений в еде. Одни – абсолютны, распространяются на все время лечения, другие – временны, связаны или с развитием аплазии кроветворения или с осложнениями со стороны желудочно-кишечного тракта.

### ***Общие идеи питания Вашего ребенка таковы:***

- *Еда должна быть диетической* – нельзя есть консервы, жареное, печеное, маринованное в уксусе, перченое; блюда корейской кухни; категорически запрещены пельмени, манты, и т.п. продукты (ребенок может погибнуть от некроза поджелудочной железы на следующий день).
- *Категорически запрещена любая уличная еда* – хот-доги, беляши, шаурма и т. п., еда из «Макдональдса», «Ростикса» и других подобных ресторанов. Развитие септического шока после питания в подобных заведениях у наших детей происходит в течение 12-ти часов.
- *Не разрешается использовать полуфабрикаты* – никогда неизвестно, где, в каких условиях они приготовлены, какой крысиный хвост попал в фарш и где валялся кочан капусты, который положили потом в салат.

### ***Если ребенок в аплазии, к этим правилам добавляются следующие:***

- *Вся еда должна быть практически стерильна*, то есть обработана или высокой температурой, или в СВЧ. В некоторых случаях врач может разрешить некоторые сырые овощи или фрукты (также после специальной обработки). Готовить надо небольшими порциями (на один день) – на следующий день пища для ребенка непригодна.
- *Еда должна быть мягкой* – не давайте ребенку ничего, чем можно повредить слизистую оболочку полости рта. Нельзя грызть жесткие овощи, сухарики, соленые палочки, леденцы. Еда не должна быть слишком горячей или холодной.
- *Запрещены к употреблению продукты с маркировкой «Био»* – йогурты, кефир и т.п., содержащие живые культуры. Молочные продукты – только пастеризованные или кипяченые.

При проведении химиотерапии ребенок может страдать от тошноты и отказываться от пищи. В этот период можно предложить ребенку продукты без выраженного запаха, желеобразной консистенции, пюре.

## **ДИЕТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ БОЛЬНЫХ В ГЛУБОКОЙ НЕЙТРОПЕНИИ<sup>1</sup>**

Еда должна быть тщательно приготовлена, помещена на подносы и накрыта крышкой до момента употребления.

Еда может находиться в палате не более одного часа.

<b>Продукт</b>	<b>Разрешено</b>	<b>Запрещено</b>
Супы	Горячие супы – домашнего или промышленного (закрытые в банки) приготовления; холодные супы в банках.	Холодные супы из свежих овощей – «окрошка», «ботвинья» и т.д.
Мясо, рыба, птица	Термически обработанные.	Сырое мясо. Мясные или рыбные салаты. Фарш промышленного приготовления. Пельмени, манты. Сушеная, копченая рыба, вяленое мясо, копченая колбаса.
Сыр	Плавленый либо термически обработанный (пастеризованный).	Натуральные сыры.
Яйца	Вкрутую.	Сырые, «в мешочек».
Хлебо-булочные изделия	Хлеб, булочки – все из упаковки.	Неупакованные изделия.

<sup>1</sup> гранулоциты менее 500/мкл.

<b>Продукт</b>	<b>Разрешено</b>	<b>Запрещено</b>
Сухие завтраки	Разрешены при герметичной упаковке.	Чипсы, сухарики, соленые палочки.
Овощи	Термически обработанные.	Сырые овощи, салаты.
Фрукты	Компоты или консервы промышленного производства. Фрукты (яблоки, груши, бананы) – вымытые и очищенные от кожуры и семечек (только мякоть).	Свежие, замороженные фрукты, либо сухофрукты, все цитрусовые, гранаты.
Десерты и другие сладости	Все – термически обработанные. Мед, сироп, сахар, мороженое – приготовленные из стерильных либо пастеризованных продуктов. Мармелад, зефир, пастила.	Взбитые сливки, орехи, халва, семечки. Карамель, сосательные конфеты.
Напитки	Кофе, горячий чай. Газированные, напитки в банках и бутылках (с выпущенным газом). Фруктовые соки промышленного приготовления. Пастеризованное молоко.	Быстрорастворимый охлажденный чай.
Разное	Соль, автоклавированный перец, пастеризованный йогурт.	Пряности и черный перец. Йогурты, содержащие живые культуры. Маринованные огурцы. Хот-доги и т.п. продукты «быстрого употребления». Кетчуп, майонез.

По медицинским показаниям врачами могут вноситься изменения в указанный список разрешенных продуктов. В случае возникновения сомнений спросите Вашего лечащего врача или заведующего отделением.

## **ИНФЕКЦИИ**

У детей с опухолями, особенно во время химиотерапии, возможность «подхватить» любую инфекцию резко возрастает. Химиотерапия снижает уровень лейкоцитов (белых кровяных телец), уменьшает иммунитет и тем самым увеличивает риск заражения любой инфекцией. Постоянно следите за своим ребенком и при первых же симптомах инфекции, например, лихорадки, немедленно свяжитесь с врачом.

Инфекции вызываются бактериями или вирусами. Врач обычно назначает анализы крови, мочи, кала, берет мазок из горла, чтобы проверить наличие инфекции. Если инфекция вызвана бактериями, ребенку назначают антибиотики. Антибиотики не помогают против вирусов. Однако до тех пор, пока вирус не идентифицирован, большинство больных детей в таких случаях инфекции все равно получают антибиотики, пока у них не улучшатся показатели крови, даже если бактериальная инфекция не обнаружена. Иногда врач прописывает ребенку другие препараты, которые облегчают симптомы инфекции. Если инфекция серьезная и уровень лейкоцитов очень низкий, ребенка отправляют в больницу, если до этого он находился дома. Врач может посчитать нужным на время приостановить лечение собственно рака, пока инфекция не прекратится.

Некоторые вирусные инфекции, например, ветрянка (ветряная оспа), могут вызвать серьезные осложнения у ребенка, который получает химиотерапию. Если Ваш

ребенок был в контакте с кем-то, кто недавно болел ветрянкой, корью, краснухой или получил прививку от этих инфекций, немедленно сообщите врачу. Если Ваш ребенок во время химиотерапии ходит в детский сад или школу, обязательно заранее попросите учителя сообщить Вам немедленно, если кто-то заболел ветрянкой. Если ребенок с опухолью раньше болел ветрянкой, он может не заболеть ею снова, однако у него может появиться опоясывающий лишай.

Краснуха также опасна для ребенка, находящегося на химиотерапии. Немедленно свяжитесь с Вашим врачом, возможно он назначит ребенку какие-либо лекарства.

### ***Воздушная передача инфекций***

На улице и в больнице вне отделения ребенок должен носить маску: марлевую, восемь слоев, или бумажную (продаются в аптеке). Смена маски – не реже, чем один раз в 12 часов! Повторное использование бумажных масок недопустимо; марлевую необходимо выстирать и прогладить в мокром виде.

Ребенок не должен контактировать ни с какой пылью (особенно строительной – катастрофически высок риск развития легочного аспергиллеза). В помещении, где находится ребенок, не должно быть ковров, живых цветов, животных, птиц, рыб. Все книги – закрыты стеклами. Контакты с другими детьми должны быть минимальны.

### ***Контактный путь передачи инфекции (через кожу)***

На коже человека в большом количестве живут микроорганизмы, которые в норме практически безвредны. Размножаются они очень быстро, питаясь нормальными



кожными выделениями. Однако при нарушенном иммунитете они могут вызывать тяжелые заболевания. Туалет всех кожных покровов ребенку необходимо проводить ежедневно (в домашних условиях – душ; если у ребенка установлен центральный венозный катетер – то до пояса; все, что выше – обтирается губкой с жидким мылом; если центрального катетера нет – душ целиком; в условиях стационара ежедневно – обтирание всего тела). Родители и в стационаре, и во время перерывов «дома» принимают душ два раза в день. Родители моют руки жидким мылом перед каждым контактом с ребенком; ребенок моет руки перед едой и после еды; после каждого мочеиспускания и дефекации; приходя с улицы или возвращаясь в бокс из коридора; чем чаще Вы и Ваш ребенок моете руки, тем ниже риск инфекции. Использовать только жидкое мыло. Твердое мыло должно быть изъято из использования на весь период лечения. Вытирать руки только одноразовыми бумажными полотенцами.

## **ПРИВИВКИ**

Детям, больным раком, не следует делать большинство прививок, особенно если используются живые вакцины: корь, скарлатина, свинка, полиомиелит и краснуха. Хотя надо отметить, что некоторые врачи все-таки разрешают прививку от ветрянки и для самих детей со злокачественной опухолью и для их братьев и сестер, если они живут вместе. Прививки могут быть опасны для самого больного ребенка, поскольку во время химиотерапии его иммунитет снижен и, соответственно, снижена способность организма защищать себя во время вакцинации. Кроме того, братья и сестры больного ребенка не должны получать прививку от полиомиелита, если сам ребенок

находится дома и получает лечение в амбулаторных условиях. Обязательно обсудите вопрос о прививках не только с лечащим онкологом больного, но и с лечащим врачом других Ваших детей.

Если вакцины делаются не живыми прививочными материалами, например, прививки от дифтерии, коклюша, столбняка, они могут быть безопасными. Также безопасны прививки от гриппа. Но еще раз повторяем, не принимайте решение о прививках самостоятельно, без консультации с педиатром-онкологом.

## **КРОВОТЕЧЕНИЕ**

Тромбоциты (пластинки) – это кровяные тельца, которые позволяют крови свертываться. Низкий уровень тромбоцитов вызывает более частые кровотечения, чем обычно. Если у Вашего ребенка низкие тромбоциты, не разрешайте ему игры, которые могут причинить ему травму: футбол, хоккей, ролики, велосипед, скейтборд. Если кровотечение началось, попытайтесь его остановить: нажмите влажным полотенцем, платком или салфеткой, даже бумажной, намоченными в холодной воде и отжатыми, на место кровотечения, чтобы замедлить или остановить кровь.

При носовом кровотечении заставьте ребенка сесть, не позволяйте ему ложиться. Сожмите перегородку носа вокруг косточки на пять минут. Немедленно вызовите врача.

## **ПЕРЕЛИВАНИЕ КРОВИ**

Детям с опухолями может понадобиться переливание крови целиком или ее компонентов: плазмы, красных кровяных телец и пр. Это процедура называется гемотрансфузией. Красные кровяные тельца вводятся, чтобы остано-

вить анемию, при низком гемоглобине. При низком уровне тромбоцитов ребенку могут ввести тромбоциты. Обычно лейкоциты не вводят, даже если их уровень низкий. Однако, если у ребенка тяжелая инфекция, и он не реагирует на антибиотики, врачу приходится вводить лейкоциты, если их уровень слишком низкий.

У каждого человека своя группа крови. Вы всегда должны точно знать, какая группа крови у Вашего ребенка, т. к. во время переливания он может получать только кровь своей группы или кровь от универсального донора с группой крови типа «0».

## УХОД ЗА ЗУБАМИ И ПОЛОСТЬЮ РТА

Если возможно, следует до начала противопухолевого лечения повести ребенка к стоматологу и тщательно проверить состояние его зубов и полости рта. При необходимости надо немедленно начать лечение. Состояние зубов и полости рта исключительно важно во время активного лечения, но даже простая проверка может быть рискованна при низком уровне лейкоцитов. Всегда консультируйтесь с лечащим педиатром-онкологом, если Вашему ребенку надо лечить зубы во время лечения от рака.



При посещении стоматолога предупредите его заранее, что Ваш ребенок проходит противоопухолевое лечение. Может быть, Вашему ребенку придется пройти курс антибиотиков до того, как ему начнут лечить зубы, чтобы избежать возможных инфекций. Обычно, даже перед переливанием крови или перед тем, когда вставляют или промывают центральный венозный катетер, ребенку дают небольшую дозу антибиотика, чтобы предотвратить вероятность любой инфекции.

Очень важно следить за тем, чтобы у ребенка не портились зубы и десны. Купите мягкую зубную щетку, меняйте их чаще, приучите ребенка чистить зубы и полоскать рот после каждой еды. Полощите щетку в холодной воде, как следует потрясите ее и дайте ей высохнуть. Заведите для Вашего ребенка отдельную чашку для зубной щетки и полоскания рта. Купите качественное дезинфицирующее полоскание для рта только после того, как Вам его посоветует онколог. Ничего не покупайте без его рекомендации. Используйте нить для чистки между зубами только если она не травмирует десны.

### ***Уход за полостью рта во время облучения***

Во время облучения области головы и шеи образуется меньше слюны и у ребенка все время сохнет во рту. Это может привести к тому, что зубы начнут портиться. Посоветуйтесь с онкологом и со стоматологом, однако помните, что решающее слово за педиатром-онкологом. Есть специальные гели и полоскания для зубов. Но без одобрения онколога ничего нельзя покупать. Многие дезинфицирующие полоскания могут вызывать боли у ребенка, у которого во время лечения образовались язвочки на слизистой. Все дети, получающие облучение, должны часто полоскать

рот. Если врач не посоветует иначе, попробуйте полоскание: полчайной ложки соды и полчайной ложки соли на стакан кипяченой воды. Полощите рот, используя только кипяченую воду. Маленьким детям и грудничкам можно намочить мягкую салфетку или бумажный носовой платок, намоченный в полоскании для рта и накрученный на палец, и осторожно обтереть изнутри ротик, зубки и десны.

### ***Уход за полостью рта при низком уровне лейкоцитов***

Если у Вашего ребенка понижен уровень лейкоцитов, будьте максимально осторожны при уходе за деснами, зубами и полостью рта больного ребенка, он может легко подцепить инфекцию или у него может начаться кровотечение. Используйте очень мягкую щетку, самые нежные дезинфицирующие пасты для чистки зубов, никаких резких мер. Внимательно осматривайте рот и при малейших признаках покраснения десен, язвочек и раздражения посоветуйтесь с педиатром-онкологом.

### ***Уход за кожей при язвочках во рту***

Когда во рту у ребенка появляются язвочки или кровоточат десны или появляется раздражение, зубы чистить не надо. Только полоскать несколько раз в день, после каждой еды и перед сном тем, что порекомендует онколог. Если остатки пищи не удаляются, используйте ватные палочки. Иногда врач назначает местное анестезирующее средство. Не экспериментируйте сами, обязательно посоветуйтесь с врачом. Если сохнут губы, используйте вазелин или гигиеническую (бесцветную) губную помаду.

## ***Улучшить уход за полостью рта***

Ниже мы предлагаем статью от наших английских коллег из журнала «Контакт». Воспитатель госпиталя Св. Джеймса Сюзанн Коулсон в статье «Улучшить уход за полостью рта» приводит следующую информацию.

Уход за полостью рта может стать реальной проблемой на протяжении всего периода лечения. Но существуют рекомендации, которые могут помочь пациентам.

В 2006 году группа по работе с детьми, больными раком и лейкемией, и группа по уходу за полостью рта, участвовавшая в конференции по медсестринскому делу в детской онкологии, огласили данные, ставшие основой для рекомендаций по уходу за полостью рта у детей и подростков, подвергающихся лечению химиотерапией и радиотерапией. За этим последовало структурированное изучение всех доступных исследований и фактов, а также консультации с другими профессионалами.

*Они охватывают три основные области:*

- Стоматологический уход и основную гигиену полости рта.
- Методики осмотра ротовой полости – распознавание признаков и симптомов возможных проблем.
- Лекарства и лечение, которое используют для того, чтобы справиться с осложнениями, возникающими в ротовой полости.

Существуют рекомендации, предписывающие проводить стоматологический осмотр при выявлении диагноза, а также в течение всего периода лечения заболевания. Наилучшим вариантом было бы поручить это группе стоматологов, специально прикрепленных к центру раковых заболеваний. Что касается записей у личного стоматолога –

их необходимо продолжать вести при постоянном взаимодействии стоматологов и центра раковых заболеваний.

Элементарная гигиена ротовой полости должна помогать предотвращать или содействовать при лечении каких-либо осложнений, которые могут возникнуть. Пациентам следует чистить зубы как минимум дважды в день, используя зубную пасту с фтором. Зубная нить и дополнительные компоненты, содержащие фтор, следует использовать только в том случае, если их рекомендует стоматолог. Если возникает воспаление слизистой оболочки (воспаление и изъязвление), то очень важно снять болевые ощущения.

Можно использовать мягкую зубную щетку, а для тех, кто не может чистить зубы, подойдут специальные губки для ротовой полости, смоченные водой или пропитанные жидкостью для полоскания рта с разбавленным в ней хлоргексидином (Корсодил). Но снова начать чистить зубы обычным способом необходимо настолько быстро, насколько это возможно. Повседневное использование жидкости для полоскания рта с хлоргексидином больше не рекомендуется.

Кандидоз (афтозный стоматит) обычно лечат специальным лекарством, а иногда доктора даже используют его для того, чтобы предотвратить кандидоз у пациентов, наиболее подверженных этому заболеванию. Нистатин больше не рекомендуется использовать. Стимуляторы слюны или искусственную слюну используют при сухой полости рта, которая может возникнуть вследствие радиотерапии шеи и головы. Ацикловир дается пациентам внутрь или внутривенно для лечения герпеса на губах.

Если у пациентов или их родственников возникнут какие-либо вопросы по рекомендациям, то они могут обратиться к докторам или медсестрам в их лечебном центре.

## Глава пятая

# КОГДА НАДО ПОСОВЕТОВАТЬСЯ С ЛЕЧАЩИМ ВРАЧОМ-ОНКОЛОГОМ

Если Вы беспокоитесь о том, как узнать, когда Вам следует «беспокоить» врача, Вы не одиноки. Большинство родителей хотели бы знать, при каких симптомах им надо срочно посоветоваться с врачом. Самое правильное – заранее спросить врача, на какие симптомы у больного ребенка следует обратить особое внимание и в каких случаях следует срочно связаться с врачом.





## ***Посоветуйтесь с врачом, если у Вашего ребенка***

### *Признаки инфекции:*

Повысилась температура (около 38 градусов Цельсия) или другие симптомы инфекции. Особенно это важно, если у Вашего ребенка пониженный уровень лейкоцитов. Вы всегда должны знать результаты последнего анализа крови. Кстати, проверьте, правильно ли работает термометр.

### *Проблемы с едой:*

Язвочки во рту, которые мешают ему есть.  
Трудно жевать.

### *Проблемы с пищеварительным трактом:*

Тошнота, если только врач не предупредил заранее, что после лечения рака ребенка должно (может) тошнить.

Болезненное мочеиспускание или боли в кишечнике при дефекации.

Запор, который длится более двух дней.

Понос.

### *Проблемы с движением или настроением:*

Трудности с ходьбой или наклонами.

Трудности с речью.

Головокружение.

Двоение в глазах или ребенок хуже видит.

Депрессия или резкое изменение в поведении.

### *Тревожные симптомы:*

Кровотечения, носовое кровотечение, кровь при дефекации или черный стул, розовая, красная или коричневая моча, множество синяков.

Боль в любом месте.

Покрасневшие или опухшие места на теле ребенка.

*Вашему ребенку необходимо лечение, не связанное с основным онкологическим заболеванием:*

Перед тем, как делать прививки, даже если они по графику, или перед тем, как идти к зубному врачу, даже если это профилактический осмотр.

Перед тем, как Вы дадите ребенку любое лекарство, которое можно купить в аптеке без рецепта.

***Свяжитесь с Вашим лечащим врачом во всех случаях, когда у Вас вызывает беспокойство состояние Вашего ребенка и Вы не знаете, что делать!***

В последнее время мы часто сталкиваемся с желанием родителей отправить своего ребенка на лечение за границу. Конечно, Вы, как и каждый родитель в России или любой другой точке земного шара, хотите для своего ребенка только лучшего лечения. Но давайте задумаемся, стоит ли тратить время на поиск огромных средств, если у Вас их нет, и стремиться выехать в зарубежную клинику, если аналогичное лечение можно получить в наших больницах.

Мы предлагаем Вам познакомиться с мнениями детских онкологов из Великобритании и России.

Интервью у онкогематолога Маргариты Б. взяла петербургский журналист Галина А.

**– Какова роль родительских сообществ в совместной с медиками борьбе за жизнь и здоровье заболевшего раком ребенка?**

– На самом деле эту роль трудно переоценить. Ведь родители вместе с врачами – это самые мотивированные люди в борьбе против этой беды. Родители, работая вместе в сообществах, общественных организациях, помогая друг другу и решая общие задачи – поиск донорской крови, обеспечение медикаментами, которые не может купить больница в силу дороговизны, просто психологической поддержки друг друга, – создают эту «круговую поруку добра», когда семьи, сраженные страшным диагнозом, все-таки понимают – они не одиноки. И чем грамотнее, спокойнее, интенсивнее будут работать такие сообщества и общественные организации, тем больше выиграют дети.

**– Бывает, что родители, находясь в тяжелом психологическом состоянии, не могут адекватно общаться с врачом, им кажется, что для их ребенка делается недостаточно. Могут ли родительские сообщества помочь изменить ситуацию?**

– Вот это как раз тот случай, когда более опытные родители, уже прошедшие адаптацию к этой страшной ситуации, могут помочь тем, кто только что с ней столкнулся, помочь оценить объективно происходящее. Взять себя в руки и начать борьбу за жизнь и здоровье ребенка вместе с врачами. Здесь важен и добрый совет, и любая поддержка. Истинная взаимопомощь очень важна, ведь иногда то, что кажется неприемлемым и невозможным тем родителям, дети которых только что заболели, для более опытных, знающих родителей уже совершенно ясно. Они могут помочь в самых элементарных вещах – в уходе, кормлении, покажут, как правильно помыть ребенка. Ведь мелочей в борьбе с детским раком нет.

**– Насколько родительские сообщества могут влиять на общественное мнение, доносить людям реальную правду о том, что детский рак уже в большинстве случаев излечим и, хоть и продолжает оставаться грозным заболеванием, не является фатальным приговором? И насколько сильны родители, которые объединяются вместе, чтобы повлиять на власть – и в выделении средств, и в закупке оборудования, и во внедрении современных технологий лечения?**

– Это как раз самая главная цель существования этих родительских сообществ. Ведь общество в целом и чиновники в частности должны понять, что детский рак в большинстве случаев излечим при условиях адекватного лечебно-диагностического процесса, что это область, в которую можно и нужно вкладывать деньги. Излеченные дети – это абсолютно полноценные члены общества. И кто, как не родители, которые прошли всю ситуацию от начала и до конца, и вместе с ребенком и медиками победили болезнь, прекрасно знают цену и меру страданий, которые им пришлось пережить. Кто как не они смогут донести до общества идею о том, что детской онкологии надо помогать и менять в корне обывательское отношение общества к онкологии вообще и к детской в частности. К примеру, давно пора развеять миф о заразности рака.

Да, изменения происходят, это очевидно, но работы еще непочатый край. Но уже сейчас звучит голос общественных организаций, родители уже доказали, что они могут вместе. Но, тем не менее, наше общество еще очень далеко от цивилизованного отношения к этой серьезной проблеме.

**– У многих родителей после объявления диагноза сразу же возникает мысль, что ребенка необходимо как**

**можно скорее отправить за рубеж, чтобы его там вылечили. Что вы отвечаете таким родителям?**

– Во многом такое искреннее желание родителей уехать в зарубежные клиники, думая, что там-то уж точно спасут, понятно, потому что наше общество глубоко необразованно по этой части. СМИ этой темы касаются крайне редко и предпочитают о достижениях в этой области рассказывать скупое, нет устойчивого мнения в обществе о позитивном исходе детских онкологических заболеваний здесь, в наших клиниках. Об этом надо шире говорить – что 70% детей в нашей стране реально излечиваются. Увы, 25-30% летальности остается, но ни одна страна мира пока не может заявить о своей стопроцентной победе над раком. У нас в Петербурге ни один доктор не покривит душой и не скроет перед родителями реальные возможности нашей медицины. Другое дело, что у нас пока требуется гораздо больше усилий для реализации всего того, что достигнуто современной медициной в этой области, чем на Западе. Если ребенку нужна неродственная трансплантация костного мозга, ее реально сделать в России, но найти деньги для поиска донора – это проблема у нас, тогда как в западных странах это не является камнем преткновения для родителей. Принципиально – практически все методы лечения доступны в России. Может быть, редчайшие виды операций на сердце или на позвоночнике, головном мозге еще не в полном объеме делаются у нас, но это единичные случаи. У нас была недавно ситуация, когда онкологи сами попросили коллег из Германии (Мюнстер) удалить остатки опухоли, образовавшейся прямо в сердце ребенка. А ведь большую часть опухоли удалили здесь, в Петербурге. Недоступного в нашей стране достаточно мало, другое дело, с какими

усилиями проходит сам процесс лечения – вот это требует улучшения, обсуждения. Две сестры на 35 больных, у одного доктора – 15 больных, и он не может ежедневно по часу уделять внимание каждому ребенку, а надо бы – вот о чем теперь необходимо говорить. То есть условия осуществления современных высокотехнологичных методов лечения у нас и в западных клиниках, конечно, разные. Но эффективность и результаты практически одинаковые.

***Доктор Мартин И. в статье «Не останется камня на камне» для журнала «Контакт» высказывает свою позицию.***

«Доктор, мы что-нибудь сделаем». «Может быть, нам следует отвезти ее в Америку?» «Есть ли за границей что-то лучшее?» Всем специалистам, работающим с детьми, болеющими раком, задавали этот и подобные вопросы. Я уверен: большинство родителей, если не все, задумывались над этим вопросом, даже если не произносили его вслух.

Естественно, родители хотят сделать все возможное для своих детей, и не останется камня на камне, пока они не найдут лучший способ лечения. Это одна из причин, почему я люблю педиатрию, она заставляет нас работать более эффективно.

Я часто советуюсь с коллегами в Англии и за рубежом по различным вопросам. Если я не уверен в каком-либо отдельном случае, то я всегда смогу найти врача, который будет уверен. Очень редко (всего дважды за мою семнадцатилетнюю практику) оказывается, что существует лечение опухоли, получившее лицензию, которое доступно за границей, но не в Великобритании. В каждом из этих случаев пациента отправляла Государственная служба здравоохранения, которая и оплачивала лечение.

Намного чаще случается так, что находят клинические испытания, которые проводят в другой стране, а не в Великобритании. Клинические испытания – это не утвержденное лечение, а исследование, помогающее найти лучший способ лечить. Государственная служба здравоохранения не дает деньги на то, чтобы отправлять людей за границу для прохождения осмотра, но она тратит большие деньги на проведение клинических испытаний в Великобритании, включая большие суммы, которые тратятся на исследование детского рака. Если испытания показали эффективность нового метода, то он очень быстро становится стандартным способом лечения. Иногда родители за границей находят хирургов, предлагающих терапию, которую непосредственно лечащий врач не одобряет или не готов предложить. Это может быть хитрым приемом, особенно, когда мнения высказываются на основании снимков, которые врач не видел. Мое мнение на этот счет заключается в том, что если есть хоть какое-нибудь сомнение, то в Великобритании практически всегда найдется хирург-консультант, который сможет высказать свое разумное мнение по поводу спорного вопроса через Государственную службу здравоохранения, и не будет необходимости ехать куда-либо за границу.

Конечно, Великобритания – не единственная страна, в которой дети болеют раком, и другие страны обеспечивают превосходный уход за такими детьми. Обычно проводится консилиум для того, чтобы определить, какая терапия будет наиболее успешной для каждого отдельного больного, и, безусловно, встречаются сложные случаи, когда бывает больше, чем одно мнение. Кроме того, в странах со страховой медициной, таких как США, у пациентов есть деньги или доступ к деньгам

через страховку, которой они могут воспользоваться в больницах, которые сами же и выбирают. В странах таких, как Великобритания или Канада, государство обеспечивает здравоохранение посредством больниц, информация о которых предоставлена на местных сайтах. Сайты, информирующие о больницах, работающих по принципу США, могут быть более притягательными, с какими-то дополнительными предложениями, в отличие от других сайтов, так как им надо привлекать клиентов для того, чтобы выжить. Возникает небольшое удивление, что родители, ищущие альтернативы, приходят и спрашивают, есть ли смысл туда ехать.

Всегда будут редкие исключения, но в большинстве случаев нет никакого смысла ехать за границу на лечение. Не бойтесь обсуждать это или чужое мнение с Вашим лечащим врачом, если Вас что-то беспокоит. Врачей это не обидит, а Вас, будем надеяться, успокоит.



## Глава шестая

# КАК ВЫ СПРАВЛЯЕТЕСЬ С ЖИЗНЬЮ, КОГДА БОЛЕН ВАШ РЕБЕНОК

Самый трудный вызов, перед которым стоит семья, где есть ребенок с онкологическим заболеванием, состоит в том, как продолжать каждодневную жизнь со всеми ее трудностями, заботами и проблемами дальше. Двигаться вперед – задача не из легких. Тяжелее всего это в моменты наивысшего стресса: когда Вам стало известно, что у Вашего ребенка рак, когда он находится в онкологической клинике, когда он страдает от отрицательных последствий химиотерапии и облучения.

Даже если лечение проходит по плану, без всяких осложнений, все равно тот факт, что ребенок болен раком, влияет на жизнь всей семьи. Когда ребенок попадает в больницу или ходит в поликлинику на лечение, каждому члену семьи приходится приспосабливаться в той или иной мере. Члены семьи реже бывают вместе. Обычно мать или бабушка бросают работу и посвящают все время больному ребенку. Родителям приходится пропускать работу, если они решили навещать ребенка по очереди. Братья и сестры больного ребенка чувствуют себя заброшенными. Все нервничают и беспокоятся.

Несмотря ни на что жизнь семьи должна идти своим чередом. Братья и сестры должны по-прежнему ходить в школу и на другие занятия. Тот из родителей, который работает, не может не ходить на работу. Конечно, очень трудно по-прежнему сохранять привычную жизнь и прежние интересы, когда в семье появилось такое горе, как ребенок, заболевший раком.

Безусловно, многое принципиально меняется.

Единственное, что может утешить Вас, мама или папа ребенка с онкологическим заболеванием, что **Вы не одиноки**. Постарайтесь найти людей, которые могут Вам помочь: родственники, друзья, врачи, медсестры, психологи, социальные работники, родители других детей, которые болели и выздоровели, группы поддержки, священнослужители и т. д. Если нет таких групп поддержки, организуйте их!

***Вместе держаться легче!***

## **ЖИЗНЬ ПРОДОЛЖАЕТСЯ**

Пусть у Вашего ребенка обнаружен рак, но он все равно имеет все те же потребности, что и обычные, здоровые дети: школа, друзья, спортивные занятия, различные удовольствия и развлечения, которые ему были интересны раньше, до болезни. Вы должны сделать все, что в Ваших силах, чтобы по возможности помочь Вашему ребенку вести жизнь, максимально приближенную к той, которую он вел раньше.

Конечно, некоторые занятия, например, спортивные, придется отменить. Будем надеяться, что на время. После химиотерапии или облучения ребенок будет больше уставать, ему потребуется гораздо больше отдыхать. Постарайтесь помочь Вашему ребенку найти новые интересы и хобби, которые позволят ему отвлечься от проблем, свя-

занных с болезнью. Если ребенок в состоянии общаться с друзьями, приглашайте почаще его школьных друзей, пусть они рисуют, лепят или складывают «Лего» вместе. Только следите, чтобы ребенок не уставал от их присутствия и чтобы никто из гостей не был простужен. Обязательно спросите ребенка, чем бы он хотел заняться, раз уж не может ходить в спортивную секцию.

### *Школа и друзья*

Всячески поощряйте ребенка сохранять контакты со школой и школьными друзьями. Конечно, когда начнется активное лечение, школу придется на какое-то время оставить. Некоторые дети после лечения переходят на домашнее обучение. Но при первой же возможности, как только врач разрешит, постарайтесь, чтобы ребенок вернулся в школу. Кроме самих занятий ему жизненно необходимо общение со сверстниками.



Посоветуйтесь с врачом, психологом и учителем в школе, говорить ли в классе о болезни ребенка. Очень важно также учитывать точку зрения самого ребенка, если он уже сообщает, что к чему. Вы должны знать, хочет ли он говорить другим детям (да и взрослым тоже) о том, чем он болен. В нашей культуре это, к сожалению, не принято. В других странах, к этому относятся по-другому. Дети должны решать сами, кому они хотят сказать и в какой форме. Если Ваш ребенок решил открыто говорить, чем он болен и почему он облысел, максимально поддержите его. Вам надо пойти в школу и объяснить учителям и детям, что он не заразный, что ему нужны помощь и поддержка, что это может случиться с каждым, что Вы просите его друзей поддержать его в трудную минуту. Можно заранее попросить школьного психолога или врача поговорить с детьми. Если другие дети будут знать, что на самом деле произошло с их товарищем, то они будут более склонны поддержать его, чем в том случае, если его «новый» облик будет для них полной неожиданностью.

Естественно, ребенок очень волнуется, как его встретят в школе после лечения, если он облысел или после операции, когда он придет на костылях. Поговорите с ним заранее. Не грех и порепетировать, что Ваш ребенок ответит, если ребята в школе спросят его, что произошло. Главное – объяснить, что никто не может заразиться. В некоторых странах разработаны специальные программы, помогающие ребенку обратно интегрироваться в детское общество. Врачи приходят в школу и рассказывают о болезни. К сожалению, у нас это не принято. Вообще будьте готовы к тому, что адаптация онкологического ребенка к его новому состоянию может оказаться довольно мучительной с психологической точки зрения.

Будьте откровенны с Вашим ребенком. Подготовьте его заранее к тому, что многие люди, в том числе и дети, могут осыпать его насмешками, поскольку они нервничают по поводу серьезных болезней. Учите его держаться с достоинством в таких ситуациях. Продумайте заранее пару ответов, которые помогут другим детям отстать от Вашего ребенка, если те недоброжелательны.

Разумно пойти заранее, до возвращения ребенка в школу, и поговорить с учителями, психологами, самим детьми, чтобы максимально облегчить ребенку возвращение к школьной жизни.

Часто после лечения ребенок находится на домашнем обучении довольно долго. Если есть возможность, старайтесь, чтобы он не терял связь со своими друзьями, одноклассниками и сверстниками.

Чтобы помочь Вашему ребенку и его братьям и сестрам, справиться со страхами и тяжелыми чувствами, чаще говорите ему *«Я люблю тебя»*.

Уверяйте Вашего ребенка, что рак и его лечение не есть наказание.

Поощряйте ребенка или членов семьи более открыто говорить о раке и лечении. Сами задавайте вопросы, чтобы вызвать его на разговор. Открытое обсуждение в домашнем кругу может помочь всем членам семьи меньше волноваться и сплотиться в противостоянии болезни.

Подчеркивайте, что быть грустным и плакать – это естественная реакция; можете поплакать вместе, так ему станет легче.

Делайте все, что можно, чтобы ребенок чувствовал себя более расслабленным. Играйте с ним, рисуйте, изображайте больного, а он пусть играет роль врача, купите детский набор *«Доктор Айболит»*, пусть он *«лечит»* своих

кукол или мишек или Вас. Посоветуйтесь с психологом, как играть в ролевые игры. Отвлекайте ребенка всеми силами.

Тем не менее, помните, что всему должны быть границы, и самому ребенку будет легче, если от него будут требовать не выходить за рамки приличий в своем поведении. Правда, следует учесть, что у больного ребенка бывают хорошие дни и плохие дни. В те дни, когда ему плохо, будьте с ним помягче. В хорошие дни помогите ребенку почувствовать, что к нему предъявляют обычные требования, как к обычному ребенку в обычной жизни, никаких исключений.

Позволяйте ребенку как можно дольше самостоятельно делать выбор, если только это не мешает лечению.

Придерживайтесь тех же правил и тех же требований в дисциплине, что и до начала заболевания и лечения.

Если ребенок в силах, пусть выполняет хотя бы иногда те же домашние обязанности, что и до заболевания.

### ***Поддерживайте своего ребенка***

Так же, как и Вы, Ваш ребенок скорее всего временами чувствует неуверенность, тревогу, беспокойство, страх, но ему трудно говорить обо всем этом откровенно и открыто. Поэтому он начинает вести себя не так, как обычно. Или же он ведет себя слишком громко, командует или наоборот, ведет себя подозрительно тихо. Его могут преследовать ночные кошмары, он капризничает во время еды, хуже учится в школе или не хочет заниматься с учителем дома. Он даже может вернуться к привычкам раннего детства: начать снова мочиться в постель ночью или сосать палец.

Это довольно частые изменения, и чтобы справиться с ними, следует посоветоваться с врачом, психологом, теми родителями, которые уже пережили подобные испытания.

Особенно важно учитывать психологию подростков, которые заболели раком. Они часто жалуются, что родители их слишком опекают, чересчур оберегают. Подростки обычно хотят сами все решать, и им трудно осознать, что в таком возрасте они вынуждены настолько сильно зависеть от своих родных и близких.

Насколько это возможно, старайтесь учитывать психологию подростков и давайте им возможность во всех тех случаях, когда это не препятствует лечению, принимать решения самим, чтобы они почувствовали себя более самостоятельными и ощущали, что они сами имеют право выбора.

## ***Вы***

Болезнь ребенка полностью изменит жизнь родителей, особенно жизнь матери, потому что обычно она берет на себя всю тяжесть заботы о больном ребенке. Чтобы помочь Вам справиться с этими трудностями, подумайте над следующими идеями, как помочь себе.

Выкраивайте время для себя. Попробуйте делать хоть что-то из того, что Вы делали до болезни ребенка. Не чувствуйте свою вину и не грызьте себя за то, что Вам нужно время для себя самой. Очень важно находить минутку, чтобы поговорить со своим партнером, другими детьми и своими близкими. Не сводите все разговоры только к болезни ребенка. Интересуйтесь больше тем, как протекает их жизнь, когда Вы находитесь в больнице с ребенком.

Будьте готовы к тому, что Вам придется много ждать. Постарайтесь найти себе и своему ребенку занятие, пока Вы сидите в очередях или ждете процедуры. Читайте, вяжите, расслабляйтесь и отдыхайте, играйте с ребенком или читайте ему. Никогда не сидите в очереди без дела и не болтайте с соседями о болезнях.

Ищите поддержку всюду, где можно. Узнайте, есть ли психолог при больнице, поговорите с врачом и сестрой, посоветуйтесь со священнослужителем.

Найдите группу поддержки. Люди, пережившие похожие испытания, легче находят общий язык, им проще понять друг друга, и они поддержат Вас, поделившись своим опытом. Если такой группы нет, попытайтесь ее организовать, посоветуйтесь с психологом, попросите выделить Вам комнату и время, когда родители больных детей могут собраться вместе и поделиться опытом, как они справляются с теми или иными ситуациями.

Такие группы поддержки есть во многих странах мира. Существует Международная Конфедерация организаций родителей детей, больных раком (The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations). В нее входят 118 групп из 73 стран, в России полноправным членом ИСССРО является наша организация «Дети и родители против рака».

Разделите заботу о Вашем ребенке с другими членами семьи. Не взваливайте весь груз забот только на свои плечи. Если ребенок находится в больнице в течение нескольких недель или месяцев, разумно распределите время, чтобы Вас иногда подменял Ваш муж или близкие родственники, чтобы Вы не измотались полностью. Позволяйте себе отдых. Вам надо распределить силы на долгое время. С благодарностью принимайте помощь и не стесняйтесь просить о ней сами, иначе другие быстро привыкнут, что больной ребенок – это только Ваша забота.

### ***Братья и сестры больного ребенка***

«Я не понимала тогда всей серьезности Светинового заболевания. Я не понимала, почему им с мамой необходимо



целый год лежать в больнице и лишь на некоторое время приезжать домой. Конечно, мне не хватало маминого внимания, но я старалась ее не огорчать. Мама сказала, что надеется на мою самостоятельность, и я не могла ее подвести. Я хорошо училась, уроки делала всегда сама. Тогда это было единственным, что доказывало мою «самостоятельность».

Несомненно, Света была немного избалована, и, по моему мнению, это охладило наши отношения. Но спустя некоторое время это прошло. Я стала брать ее гулять со своими друзьями, она помогала мне отстаивать свою точку зрения перед родителями.

Я думаю, что после болезни она стала гораздо сильнее, не физически, а духовно. Ее очень трудно переубедить, она всегда отстаивает свою позицию, преодолевает препятствия с поднятой головой и никогда не даст себя в обиду!»

Это рассказ Надежды М., сестры ребенка, перенесшего рак.

В семье, где есть еще дети, жизнь их также резко изменится. У них могут появиться смешанные чувства по отношению к больному брату/сестре не только в связи с собственно болезнью, но и в связи с тем, что больному ребенку уделяется чрезмерное (с их точки зрения) внимание, а ими родители пренебрегают. Маленькие дети могут вообразить, что старший заболел из-за них. Или же им кажется, что остальных детей игнорируют.

Когда ребенок с онкологическим заболеванием попадает в больницу, естественно, что все внимание сосредоточено на нем. У Вас, как у родителей, просто не хватает сил, чтобы сосредоточиться и на остальных детях. Вы можете перестать следить за их занятиями в школе, пропустить важные события в жизни здоровых детей: выступление

на празднике, участие в соревнованиях и пр. Вы настолько истощены заботами о больном ребенке, что на остальных у Вас не хватает ни времени, ни сил, ни жизненной энергии. Вам некогда поговорить с ними, поиграть с ними или помочь им выполнить домашнее задание. Разве не естественно, что в такой ситуации братья и сестры больного ребенка испытывают вполне понятное раздражение, сравнивая отношение к ним с тем «чрезмерным» вниманием, которое родители уделяют больному ребенку?

В результате поведение здоровых детей в семье может измениться. У них может появиться депрессия, головные боли или начнутся трудности с обучением в школе. Если в школе есть психолог, обязательно посоветуйтесь с ним. В группах поддержки родители тяжелобольных детей, у которых есть еще и другие дети, могут подсказать Вам выход из положения.

Когда в семье ребенок болеет раком, это огромный удар для всех. В особой ситуации оказываются братья и сестры больного ребенка. Перед ними встают свои проблемы, с которыми им приходится справляться, как правило, самостоятельно...

Может быть, Вам облегчат положение наши под-  
сказки:

Поговорите с ними откровенно, узнайте, что они чувствуют. Объясните прямо, почему больной ребенок требует повышенного внимания. Дайте им знать, что когда они взбешены пренебрежением к себе, это – естественное чувство. Попытайтесь объяснить, что происходит на самом деле, почему Вы не можете быть рядом столько времени, как прежде.

Поговорите с братьями и сестрами о том, что такое рак, как его лечат и в чем заключается уход за больным ребенком. Надо снять чувство страха у младшего ребенка, если объяснить ему доходчиво, что он абсолютно ни в чем не виноват и ничем его не заразил, когда сам болел гриппом, и т. д. Необходимо объяснить, что лечение, хотя оно и тяжело переносится, должно помочь ему, и это вовсе не наказание больного ребенка.

Старайтесь выкраивать время, чтобы уделить внимание другим детям в семье.

Поощряйте здоровых детей больше заниматься в кружках и спортивных занятиях вне дома. Хвалите их, если они проявляют инициативу и добиваются успехов.

Предложите им навестить сестру или брата в больнице. Пусть они своими глазами увидят, что такое болезнь и как тяжело больным детям.

Обсудите с ними, какие вопросы могут задать их друзья и одноклассники по поводу рака и как им следует отвечать. Объясните, что они не должны бояться отвечать на неприятные вопросы о болезни их брата или сестры.

Попросите других членов семьи, друзей или соседей проводить больше времени с Вашими здоровыми детьми, пока Вы находитесь в больнице. Например, тетя или дядя могут пойти на собрание или праздник в школу, сосед может помочь им сделать домашнее задание и т. д.

### *Семья и друзья*

Диагноз «рак» влияет не только на жизнь самого ребенка, его родителей, братьев и сестер. Эта беда, безусловно, отражается на жизни бабушек и дедушек, других родственников и друзей. Попросите этих людей помочь Вам и Вашей семье и оказать всяческую поддержку в это трудное время.



Вы сами должны решить, сообщить ли Вам на работе. Если Вы решили продолжать работать, то, конечно, Вам придется это сделать, поскольку Вам необходимо подогнать режим работы под расписание лечения Вашего ребенка. Если необходимо, попросите Вашего лечащего врача написать справку на работу о том, чем болен ребенок.

Может быть, Вам понадобится помощь разных людей.

*Вот несколько идей, как сказать им о том, что у Вас происходит:*

Будьте открыты и честно говорите, что у Вас происходит.

Сами показывайте другим, как Вы хотите, чтобы относились к Вам и Вашему ребенку.

Иногда люди могут просто замучить своим вниманием, прямо скажите об этом.

Попросите кого-нибудь из родственников и друзей отвечать на вопросы, если Вам самой трудно говорить на эту мучительную тему. Можете, если хотите, и есть возможность, оставить краткое сообщение на автоответчике.

Если люди высказывают желание Вам помочь, не отказывайтесь и попросите какого-то друга или члена семьи, говорите, что Вам нужно: сходить в магазин, купить лекарство, постирать и пр. Берегите силы, используйте любую возможность отдохнуть и расслабиться. Благодарите людей за любую помощь.

### *Родительские группы взаимопомощи*

Нет ничего невозможного – считает Марианна Наафс Уилстра, исполнительный директор нидерландской родительской группы VOKK и экс-председатель Международной конфедерации организаций родителей детей, больных раком (ICCCPO), она рассказывает о собственном опыте.

– В 1992 году наша родительская организация в Нидерландах VOKK получила приглашение участвовать во встрече SIOP (Международное общество детских онкологов) в Ганновере (Германия). Немецкий Фонд лейкемии организовал неформальную встречу организаций родителей детей, больных раком, со всей Европы. Уже с самой первой минуты я почувствовала, насколько особенной будет эта встреча. Мы ощутили то же самое, что испытывают родители, когда узнают о родительских организациях: «Мы не одни! У нас много общего, и есть чем поделиться друг с другом». Было очевидно, что нам нужно встречаться намного чаще, сделать это регулярным событием. Я не помню, как это произошло, но я оказалась вовлеченной в написание соглашений, а двумя годами позже, в 1994-м,

меня избрали в первый Исполнительный Комитет недавно организованной Международной конфедерации организаций родителей детей, больных раком, – ICCSPO.

Нам надо было создавать ICCSPO с нуля, и это очень напоминало то, что я уже когда-то делала, так как наша организация в Нидерландах просуществовала всего месяц к тому моменту, как я начала в ней работать. Как и многие люди, работающие в родительских организациях, я сама мать. Моей дочери, которой уже 25, поставили диагноз нефробластома почки (опухоль Вильмса), когда ей было семь месяцев. Я узнала, что такое нехватка печатной информации. И одной из моих самых главных задач было устранить этот огромный информационный пробел на государственном и международном уровнях. Вот почему Герлинд Боде (детский онколог) и я начали издавать информационный бюллетень ICCSPO, который стал необходимым источником информации.

Другая задача, которая перед нами стоит до сих пор, – это наладить хорошие отношения с теми, кто несет ответственность за лечение и заботу о наших детях. Я очень горжусь тем, что ICCSPO признана партнером организации SIOP (Международное общество детских онкологов).

Оборачиваясь назад, я очень горжусь работой нашей нидерландской родительской организации и тем, чего мы достигли на протяжении последних 27 лет. Мы разработали широкий перечень книг, брошюр, аудиовизуального материала для родителей, детей, школ и специалистов, работающих в сфере здравоохранения. Некоторые наши публикации и идеи переняли организации из других стран, такие как «Дневник», «Радио-Робби» и наш школьный комплект. У нас превосходные взаимоотношения с Нидер-

ландской исследовательской группой по работе с детьми, больными раком (SKION), и семью центрами детской онкологии, кроме того, многие семьи присоединяются к организации VOKK.

Но даже больше я горжусь тем, чего мы достигли на международном уровне. В настоящее время ICCSPO является голосом детей, больных раком, а также их семей. Конфедерация разработала несколько очень влиятельных программ, таких как Международный День детей, больных раком (ICCD). Отношения между ICCSPO и SIOP крепкие, и обе организации очень тесно сотрудничают в различных сферах.

Я уверена в том, что нет ничего невозможного. Рука к руке мы можем изменить жизнь детей, больных раком, и их семей по всему миру!

## Глава седьмая

# СОВЕТЫ ЮРИСТА

В этой части книги мы хотели бы познакомить Вас с законодательством, рассказать о правах и льготах, которые положены Вам и Вашим детям.

Вы столкнулись с проблемой оформления Вашему ребенку инвалидности. Очень часто приходится слышать от родителей, что они *морально не готовы* к такому социальному статусу своего ребенка, поэтому начинают оформлять документы только через несколько месяцев после постановки диагноза. И к этому шагу их подталкивают прежде всего материальные трудности, которые возникают в связи с лечением. Порой отсутствие свободного времени откладывает начало оформления документов на инвалидность. Иногда родители просто не знают о том, что при постановке серьезного диагноза дети могут получить статус ребенка-инвалида.

Наша задача состоит в том, чтобы подсказать Вам, на что Вы имеете право, а решать, воспользоваться этим правом или нет, предстоит Вам.

Начать, наверное, наш рассказ стоит с того, как Вашему ребенку оформить инвалидность.

Во всех странах мира и в любой группе общества имеются инвалиды. Государство несет ответственность



за создание правовой основы для принятия мер с целью обеспечения участия инвалидов в полной мере в жизни общества и их равноправия. С этой целью в России был принят Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Ст. 1 указанного закона определяет инвалида как лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограниченной жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. При этом под ограничением жизнедеятельности понимается полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

В зависимости от степени расстройства функций организма и ограничения жизнедеятельности лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид».

Из положения ст. 1 ФЗ «О социальной защите инвалидов РФ» вытекает, что понятие «инвалид» и «ребенок-инвалид» одинаковы. Следовательно, когда в нормативно-правовых актах речь идет об инвалиде и льготах, которые предоставляются ему, аналогичные льготы относятся и к ребенку-инвалиду. Все они обладают общим юридическим статусом инвалида.

Инвалид, в том числе и ребенок, признается таковым после вынесения в отношении него решения органа власти об установлении инвалидности. Если ребенок страдает тяжелым заболеванием, но официально инвалидность ему

не установлена, то юридически инвалидом он не является. Только после принятия соответствующего решения он приобретает права инвалида, закрепленные в действующем законодательстве.

Порядок признания граждан инвалидами, в том числе и не достигших 18-ти лет, установлен Постановлением Правительства РФ от 20.02.06 г. №95 (редакция от 07.04.2008), в соответствии с которыми основаниями для признания гражданина инвалидом являются:

- Нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;
- Ограничение жизнедеятельности (полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью);
- Необходимость осуществления мер социальной защиты гражданина, включая реабилитацию.

***Обязательно наличие каждого из этих трех условий.***

Признание ребенка инвалидом осуществляется федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы (МСЭ) на основании заявления одного из его родителей либо его законного представителя, либо по направлению медицинского учреждения.

Медико-социальная экспертиза проводится в учреждении государственной службы МСЭ по месту жительства либо по месту нахождения медицинского учреждения, к которому прикреплен ребенок. Так как ребенок находится в больнице, то один из родителей (законный представитель) может пройти освидетельствование, собрав все необходимые документы.

Признание ребенка инвалидом осуществляется при проведении медико-социальной экспертизы. В зависимости от степени расстройства функций организма и ограничений жизнедеятельности лицу в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид» на срок один год, два года или до достижения им возраста 18 лет в соответствии с классификациями и критериями, утвержденными Приказом №535 Министерства здравоохранения и социального развития от 22.08.2005.

Итак, получите у Вашего лечащего врача справку о заболевании ребенка (для районной поликлиники, к которой прикреплен Ваш ребенок).

Получите справку в поликлинике.

По закону присутствие ребенка на МСЭ и какие-либо другие документы не требуются.

Согласно Постановлению выписка из акта медико-социальной экспертизы о признании инвалидом направляется соответствующим учреждением в орган, осуществляющий пенсионное обеспечение, в 3-дневный срок со дня принятия решения.

Вы должны получить на руки справку, подтверждающую факт установления инвалидности Вашему ребенку.

Для оформления инвалидности Вам также будут необходимы следующие документы:

- Справка о прописке (форма №9).
- Свидетельство о рождении ребенка и копия свидетельства.
- Ваш паспорт.
- Заверенная выписка из трудовой книжки (берется в отделе кадров). Если у Вас нет постоянной работы, то нужно иметь справку из бюро трудоустройства (по месту прописки) о том, что Вы состоите/не состоите на учете

в качестве безработного (справка действительна 10 дней) и трудовую книжку с записью о последнем месте работы.

Постановлением Министерства труда и социального развития Российской Федерации и Пенсионного фонда Российской Федерации от 27.02.2002 № 16/19па определено, какие документы необходимо подготовить для установления пенсии.

Обратите внимание, что некоторые справки имеют *ограниченный срок действия*, поэтому Вам нужно продумать, как и когда Вы будете собирать все необходимые документы. Заранее узнайте расписание работы всех инстанций, где Вам придется получать справки.

Вы держите в руках все справки и документы, которые нужно сдать для получения Вашему ребенку инвалидности. Через Ваш районный отдел социальной защиты населения (собес) оформите инвалидность и получите пенсионное удостоверение по месту прописки любого из родителей или ребенка (по Вашему выбору).

### **Обратите внимание!**

*Пенсия начисляется со дня подачи документов в органы социального обеспечения.*

Пенсия оформляется на мать или отца и может перечисляться на счет в почтовом отделении или Сбербанке по Вашему выбору.

Собес выдает Вам пенсионное удостоверение.

Так, после оформления инвалидности на ребенка, Вам необходимо знать следующее:

Дети-инвалиды относятся к категории федеральных льготников, должны быть внесены в Федеральный регистр и должны иметь Страховое свидетельство государственного пенсионного страхования.

1 января 2005 года вступил в действие Федеральный закон №122 от 22.08.2004 года, по которому некоторые льготы были переведены в так называемый «денежный» эквивалент.

Согласно ФЗ №122 семьи, имеющие детей-инвалидов, получают ежемесячные денежные выплаты (ЕДВ):

- за проезд на городском пассажирском транспорте (можно приобрести проездной билет по льготному тарифу);
- за абонентную плату за телефон и радиотрансляционную точку;
- другие личные расходы.

Назначает и выплачивает ЕДВ отделение Пенсионного фонда по Санкт-Петербургу и Ленинградской области. Доставка ЕДВ осуществляется той же организацией и в те же сроки, что и пенсия по инвалидности.

Существует такое понятие как «социальный пакет», в который входят следующие виды социальных услуг, установленных федеральным перечнем:

- Обеспечение бесплатными лекарствами;
- Предоставление бесплатных путевок на санаторно-курортное лечение с оплатой проезда на курорт и обратно;
- Бесплатный проезд в электричках пригородного сообщения.

По вопросам обеспечения санаторно-курортным лечением, а также проезда к месту лечения и обратно Вам необходимо обратиться в ГУ «Санкт-Петербургское региональное отделение Фонда социального страхования РФ» по адресу ул. Большая Посадская, д. 10 а.

Бесплатную путевку в санаторий для Вашего ребенка можно получить только при условии включения Вашего ребенка в Федеральный регистр и назначении ему ежемесячных денежных выплат. Для получения путевки Вам необходимо предоставить заявление и справку из поликлиники по месту жительства по форме 070/У. Вы имеете право на получение бесплатной путевки как сопровождающий. Для проезда к месту лечения с путевкой выдаются талоны для приобретения бесплатного билета (туда и обратно) в купейном вагоне скорого поезда дальнего следования.

Согласно действующему законодательству, семья ребенка-инвалида вправе отказаться от предоставления социальных услуг в натуральном виде, а получать их в виде денежной выплаты. В этом случае Вам необходимо обратиться с соответствующим заявлением в отделение Пенсионного фонда по месту жительства.

Если Вы имеете постоянную регистрацию в Санкт-Петербурге, то, кроме федеральной пенсии, Вы имеете право на пособия на детей-инвалидов из бюджета города.

Мы сознательно не приводим конкретные цифры пенсий, пособий, компенсаций. Учитывая ситуацию и инфляцию, государственные органы, как Российской Федерации, так и Санкт-Петербурга периодически производят перерасчет социальных выплат.

Жителям Санкт-Петербурга полезно будет узнать о Законе Санкт-Петербурга «Об оказании жителям Санкт-Петербурга экстренной социальной помощи».

Экстренная социальная помощь – это предоставление за счет средств бюджета Санкт-Петербурга единовремен-

ной материальной помощи жителям Санкт-Петербурга, находящимся в кризисной жизненной ситуации, в виде социальных пособий, социальных субсидий, компенсаций, жизненно необходимых товаров.

При обращении в органы социальной защиты населения по месту жительства гражданина за предоставлением экстренной социальной помощи заявителем представляются следующие документы:

- паспорт или документ, удостоверяющий личность заявителя, которому предоставляется такая помощь;
- справка о регистрации по месту жительства (ф. 9);
- документы, подтверждающие сведения о доходах каждого члена семьи, полученных за три последних календарных месяца, предшествующих месяцу подачи заявления о предоставлении экстренной социальной помощи;
- документы, подтверждающие наличие экстренной жизненной ситуации.

Решение о предоставлении, виде и размере экстренной социальной помощи принимается комиссией по предоставлению экстренной социальной помощи администрации соответствующего района по месту жительства или пребывания гражданина.

А еще в нашем городе принят следующий документ. Во исполнение Федерального закона от 10.12.1995 «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 25.10.2006 №1281 утвержден Порядок предоставления материальной (финансовой) помощи гражданам Санкт-Петербурга, оказавшимся в трудной жизненной ситуации. В соответствии с данным Порядком целью предоставления материальной помощи является социальная

поддержка жителей Санкт-Петербурга, оказавшихся в ситуации, объективно нарушающей жизнедеятельность гражданина (инвалидность, неспособность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью, сиротство, безнадзорность, малообеспеченность, безработица, отсутствие определенного места жительства, конфликты и жестокое обращение в семье, одиночество и тому подобное), которую он не может преодолеть самостоятельно.

Материальная помощь представляет собой денежные средства, продукты питания, средства санитарии и гигиены, средства ухода за детьми, одежду, обувь и другие предметы первой необходимости.

Материальная помощь предоставляется на основании заявления о предоставлении материальной помощи, которое гражданин подает в Комплексный центр социального обслуживания населения по месту жительства или месту пребывания, приложив следующие документы:

- паспорт или иной документ, удостоверяющий личность;
- документы, подтверждающие сведения о доходах всех членов семьи за три последних календарных месяца, предшествующих месяцу обращения;
- документы, подтверждающие наличие трудной жизненной ситуации.

Мы призываем Вас воспользоваться всеми вышеперечисленными возможностями получения поддержки от государства. Поверьте, путь лечения и выздоровления Вашего ребенка будет очень протяженным, и каждая копейка будет на счету. Не стесняйтесь обращаться за помощью, тем более, если наши государственные органы предоставляют Вам такую возможность.



## ***Жилищно-коммунальные льготы***

*Скидка не ниже 50% с квартирной платы и оплаты коммунальных услуг.*

(Ч.9 ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Ст.57 ЖК, Постановление Правительства от 27.07.1996 №901 «О предоставлении льгот инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, по обеспечению жилыми помещениями, оплате жилья и коммунальных услуг»).

*Право на первоочередное получение жилплощади.*

(Ч.1 ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановление Совета Министров РСФСР от 31.07.1984 №335, Постановление Правительства от 27.07.1996 №901 «О предоставлении льгот инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, по обеспечению жилыми помещениями, оплате жилья и коммунальных услуг»).

*Право на дополнительную жилую площадь в виде отдельной комнаты для ребенка-инвалида.*

(Ч.3 ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановление Правительства от 27.07.1996 №901 «О предоставлении льгот инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, по обеспечению жилыми помещениями, оплате жилья и коммунальных услуг»).

*Право на внеочередное получение жилого помещения ребенком-инвалидом, являющимся сиротой, по достижении возраста 18 лет.*

(Ч.6 ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», ст.8 ФЗ от 04.12.1996 №159 «О дополнительных гарантиях по социальной защите детей-сирот и детей оставшихся без попечения родителей» (с изменениями), Постановление Правительства от 27.07.1996 №901 «О предоставлении

инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, льгот по оплате жилья и коммунальных услуг»).

*Семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства.*

(Ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», ст.13 ФЗ от 15.04.1998 №66 «О садоводческих, огороднических и дачных некоммерческих объединениях граждан», Постановление Правительства от 27.07.1996 №901 «О предоставлении инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, льгот по оплате жилья и коммунальных услуг»).

### ***Денежные выплаты***

Мы еще раз напоминаем Вам, на какую материальную поддержку от государства Вы имеете право.

- Пенсия ребенка-инвалида.
- Ежемесячные денежные выплаты.
- Социальный пакет.
- Пособие на ребенка-инвалида.
- Экстренная социальная помощь.
- Материальная помощь.

Для того, чтобы воспользоваться вышеперечисленными правами, Вам необходимо обратиться в соответствующие государственные организации с заявлением о предоставлении льгот.

Хотим обратить Ваше внимание, что мы только перечислили права и льготы, некоторые из которых даются только, если присутствуют все необходимые требования для их предоставления. К сожалению, не всегда основные законы прописывают все условия, при которых дается

то или иное право, та или иная льгота. Поэтому существует ряд нормативных актов, к которым также необходимо обратиться, чтобы выяснить, есть ли у Вас право или льгота.

*Если у Вас возникнут вопросы, Вы всегда можете обратиться к нам в организацию за помощью.*

В нашей Конституции записано право на образование. В 2003 году Законодательное Собрание Санкт-Петербурга приняло закон «О дополнительных мерах социальной защиты граждан с ограничениями жизнедеятельности по реализации права на образование в Санкт-Петербурге», где в статье 5 закрепляется право детей, находящихся в лечебно-профилактическом учреждении более 21 дня, на получение школьного образования непосредственно в больнице. Если в Вашей больнице не организован процесс обучения, то Вы можете обратиться с заявлением в районный отдел образования, и органы управления образованием Санкт-Петербурга будут обязаны принять решение об организации обучения Вашего ребенка в больнице.

В статье 4 вышеуказанного закона говорится: «Для лиц с ограничениями жизнедеятельности, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные учреждения общего назначения или специальные образовательные учреждения, с их согласия или согласия их родителей (законных представителей) обеспечивается обучение на дому. Обучение на дому инвалидов осуществляется в порядке, предусмотренном действующим законодательством. Обучение на дому детей и подростков с отклонениями в развитии, не признанных инвалидами, осуществляется на основании заключения городских межведомственных психолого-медико-педагогических комиссий и консультаций».

*Ниже мы приводим ряд других льгот, на которые Вы имеете право.*

### ***Лечебно-медицинские льготы***

*Оформление листа нетрудоспособности по уходу за ребенком.*

Согласно Приказу министерства здравоохранения и социального развития №593н от 27.10.2008, больничный лист выдается одному из родственников, кто ухаживает за ребенком, на весь срок пребывания в стационаре, если ребенку не исполнилось 15 лет.

*Бесплатная или на льготных условиях медицинская помощь и предоставление лекарств ребенку-инвалиду.*

(Ст. 13 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»).

*Право на изготовление и ремонт протезно-ортопедических изделий.*

(Ч. 4 ст. 28 ФЗ «О социальной защите инвалидов РФ», Постановление Правительства от 10.07.1995 №694 «О реализации протезно-ортопедических изделий», Приказ Минсобеа от 15.02.1991 №35).

*Право на санаторно-курортное лечение ребенка-инвалида, путевка на тех же условиях сопровождающему.*

(Абз. 3 п.1 Указа Президента от 2.10.1992 №1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов»).

### ***Социальная адаптация***

*Право на первоочередное обеспечение местами в детских дошкольных, лечебно-профилактических и оздоровительных учреждениях.*

(Указ Президента от 02.10.1992 № 1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов»).

*Право на компенсацию затрат по обучению ребенка-инвалида на дому.*

(Ч. 4 ст.18 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановление Правительства от 18.07.1996 № 861 «Об утверждении Порядка воспитания и обучения детей-инвалидов на дому и в негосударственных учреждениях», Письмо Минздрава и Министерства просвещения РСФСР от 08/28.07.1980 № 281-М/17-13-186 «О перечне заболеваний, по поводу которых дети нуждаются в занятиях на дому и освобождение от посещения массовой школы»).

*Право на обеспечение детей-инвалидов техническими средствами и приспособлениями для бытовых удобств.*

(Ст. 11, ч. 5 ст. 28 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановление Правительства от 19.11.1993 № 1188 «Об утверждении перечня категорий инвалидов, для которых необходимы модификации средств транспорта, связи и информатики»).

*Право на бесплатное социальное обслуживание.*

(ФЗ от 17.05.1995 «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов», ФЗ от 15.11.1995 «Об основах социального обслуживания населения в РФ», Постановление Правительства от 25.11.1995 № 1151, Постановление Правительства от 15.04.1996 № 413, Постановление Правительства от 24.06.1996 № 739, Приказ Минсоцзащиты от 15.09.1995 № 218 «О порядке и условиях зачисления на социальное обслуживание на дому»).

*Внеочередное обслуживание на предприятиях торговли, общепита, службы быта, связи, ЖКХ в учреждениях здравоохранения и других организациях, а также право внеочередного приема должностными лицами. (Указ Президента от 02.10.1992 №1157).*

Очень часто родители рассказывают нам, что они вынуждены оставить работу, т.к. работодатель отказывается оплачивать лист нетрудоспособности (больничный) и всеми правдами и неправдами увольняет их. Пожалуйста, помните: по закону Ваш больничный лист должен быть оплачен, и никто не может Вас уволить без Вашего согласия. Все решения администрации Вы можете обжаловать в суде. Пожалуйста, **не пишите и не подписывайте заявления об увольнении по собственному желанию.**

Никогда не подписывайте никакие документы, не прочитав их и, если надо, посоветуйтесь с друзьями и родственниками, позвоните нам.

Закон возлагает на родителей обязанность содержать своих несовершеннолетних детей. Родитель может быть привлечен к участию в дополнительных расходах на детей. Поэтому и расходы на лечение оба родителя обязаны нести совместно. Если Ваш супруг (бывший супруг) отказывается помогать, Вы можете обязать его делать это через суд.

Далее мы приводим несколько образцов заявлений, которые Вы можете использовать, отстаивая свои права.

*Дорогие родители, пожалуйста, помните, что все заявления и жалобы Вы должны составлять в ДВУХ экземплярах, один из которых остается у Вас. На Вашем экземпляре должна стоять отметка о принятии от Вас жалобы или заявления ответственным лицом.*

В жилищно-эксплуатационную  
организацию \_\_\_\_\_  
От \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., адрес)

### З А Я В Л Е Н И Е

Прошу предоставить 50%-ную скидку по оплате жилья и коммунальных услуг, предусмотренную ст.17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», поскольку мой ребенок \_\_\_ (Ф.И., год рождения)\_\_\_ является инвалидом и совместно проживает с нашей семьей.

К заявлению прилагаю:

1. Справку об инвалидности ребенка;
2. Справку о совместном проживании из ЖЭО.

Дата.

Подпись.

---

В \_\_\_\_\_ районный суд  
Заявитель: \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., адрес)  
Ответчик: \_\_\_\_\_ (наименование  
ЖЭО, адрес)

### Ж А Л О Б А

Я, \_\_\_ (Ф.И.О.)\_\_\_, проживаю совместно со своим ребенком \_\_\_ (Ф.И., год рождения)\_\_\_ и на основании ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» имею право на предоставление скидки по оплате жилья и коммунальных услуг.

«\_\_\_» \_\_\_ (дата)\_\_\_ я обратилась к ответчику с просьбой назначить указанную льготу, но мне в этом было отказано/ответ на заявление не получен.

Считаю действия ответчика неправомерными.

На основании ст. 22, ст. 24 ГПК, ст. 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановления Правительства РФ от 27.07.1996 № 901

п р о ш у:

1. Признать действия ЖЭО незаконными.
2. Обязать ЖЭО предоставить семье (фамилия), имеющей ребенка-инвалида, скидку по оплате жилья и коммунальных услуг.

Приложение:

1. Справка об инвалидности ребенка;
2. Копия свидетельства о рождении ребенка;
3. Справка о совместном проживании из ЖЭО;
4. Копия заявления в ЖЭО о назначении льготы;
5. Копия документа об отказе в предоставлении льготы (если есть).

Дата.

Подпись.

---

В \_\_\_\_\_ районный суд  
Заявитель: \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., адрес)  
Ответчик: \_\_\_\_\_ (наименование  
медицинского учреждения, адрес)

Ж А Л О Б А

на отказ в выдаче льготного рецепта

Мой ребенок \_\_\_\_ (Ф.И., год рождения) \_\_ является инвалидом. \_\_ (дата) \_\_ я обратилась к врачу \_\_\_\_ (Ф.И.О., наименование медицинского учреждения) \_\_ с просьбой выдать рецепт на получение лекарства бесплатно в связи с болезнью ребенка. Однако на свою просьбу получила отказ, мотивированный тем, что деньги на бесплатные лекарства не выделяются. Я считаю данный отказ неправомерным, поскольку согласно ст. 13 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» и Постановлению



Правительства от 30.07.1994 № 890 детям-инвалидам лекарства предоставляются бесплатно по рецептам врачей. Невыдача рецепта ограничивает право моего ребенка на получение бесплатного лекарства, в котором он нуждается в связи с болезнью \_\_\_\_\_ (указать диагноз)\_\_\_.

На основании вышеизложенного, руководствуясь ст. 13 ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Постановлением Правительства РФ от 08.04.1999 № 393, в соответствии со статьей 6.2 Федерального закона от 17.06.1999 N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации (Минздравсоцразвития России) от 18.09.2006 N 665 «Об утверждении Перечня лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи»

п р о ш у:

обязать врача \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., наименование медицинского учреждения)\_\_\_ выписать моему ребенку льготный рецепт на приобретение лекарства \_\_\_\_\_ (название, количество)\_\_\_.

Приложение:

1. Копия справки об инвалидности ребенка;
2. Копия свидетельства о рождении;
3. Копия письменного отказа в выдаче рецепта (если есть);
4. Документы, подтверждающие факт болезни ребенка и потребность в лекарстве (выписки из истории болезни, копия медицинской карточки и др.).

Дата.

Подпись.

В администрацию \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ (название предприятия)  
от \_\_\_\_\_ (должность, Ф.И.О.)

### З А Я В Л Е Н И Е

Я, \_\_\_\_ (Ф.И.О.) \_\_\_\_, воспитываю ребенка-инвалида.  
На основании ст. 93 Трудового Кодекса для ухода за ребенком

п р о ш у:

предоставить мне неполный рабочий день (неполную рабочую неделю) по следующему графику: \_\_\_\_\_ (указать график работы) \_\_ .

К заявлению прилагаю:

1. Справку об инвалидности ребенка.
2. Справку из отдела соц. защиты о том, что ребенок не находится на полном государственном обеспечении.

Дата.

Подпись.

---

В администрацию \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ (название предприятия)  
от \_\_\_\_\_ (должность, Ф.И.О.)

### З А Я В Л Е Н И Е

Я, \_\_\_\_ (Ф.И.О.) \_\_\_\_, воспитываю ребенка-инвалида, прошу на основании ст. 262 Трудового кодекса РФ предоставить мне четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня для ухода за ребенком.

Приложение:

1. Справка МСЭ об инвалидности ребенка, копия.
2. Справка из органов социальной защиты населения по месту жительства ребенка-инвалида.
3. Справка о трудовой занятости супруга – родителя ребенка.

Дата.

Подпись.

Главному врачу \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ (наименование лечебного учреждения)  
\_\_\_\_\_ (Ф.И.О. главного врача)

## Ж А Л О Б А

Мой ребенок,\_(Ф.И., год рождения)\_, является инвалидом и проходит лечение в \_\_\_ (наименование лечебного учреждения) у врача\_(Ф.И.О.)\_. В связи с направлением ребенка в санаторий я, как законный представитель, обратилась к врачу\_(Ф.И.О.)\_ с просьбой предоставить копии документов, отражающих состояние его здоровья: \_\_ (указать какие именно документы – сведения о результатах обследования, наличие заболевания, его диагнозе и его прогнозе и т.д.)\_. Однако получила отказ. Действия врача считаю неправомерными и нарушающими право моего ребенка на получение информации о состоянии своего здоровья.

На основании ст. 31 Основ законодательства об охране здоровья граждан от 22.07.1993

п р о ш у:

предоставить мне копии медицинских документов \_\_\_\_\_ (Ф.И.)\_ : \_\_\_\_\_ (указать какие именно документы)\_\_\_\_\_.

Дата.

Подпись.

---

В \_\_\_\_\_ районный суд  
Истец: \_\_\_\_\_ Ф.И.О. (адрес)  
Ответчик: \_\_\_\_\_  
(наименование организации, адрес)

## И С К О В О Е   З А Я В Л Е Н И Е

о восстановлении на работе и оплате  
за время вынужденного прогула

Я,\_(Ф.И.О.)\_, работал(а) на предприятии \_\_\_ (наименование) в должности \_\_\_ с\_(дата)\_. Приказом № \_\_\_ от \_\_\_ я уволен(а) по инициативе администрации в связи \_\_\_ (ст. ТК РФ) \_\_\_\_\_.

Считаю увольнение незаконным, поскольку я имею ребенка-инвалида до 18 лет, и в соответствии со ст.261 ТК РФ администрация не вправе по своей инициативе расторгнуть со мной трудовой договор.

На основании вышеизложенного и ст.234, ст.394 ТК РФ

п р о ш у:

1. Восстановить меня на работе в \_\_\_ (наименование организации) в должности \_\_\_;

2. Взыскать в мою пользу средний заработок за время вынужденного прогула с \_ по \_ день восстановления на работе.

Приложение:

1. Копия приказа о приеме на работу;
2. Копия приказа об увольнении;
3. Справка об инвалидности ребенка;
4. Копия свидетельства о рождении ребенка.

Дата.

Подпись.

---

В \_\_\_\_\_ районный суд  
Истец: \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., адрес)  
Ответчик: \_\_\_\_\_ (Ф.И.О., адрес)

## И С К О В О Е   З А Я В Л Е Н И Е

О привлечении к участию

в несении дополнительных расходов на ребенка

С \_\_\_ по \_\_\_ я состоял(а) в браке с ответчиком (Ф.И.О.)\_.  
\_ (дата)\_ у нас родился сын/дочь \_\_\_ (Ф.И.). После развода ответчик уплачивает алименты по решению \_\_\_ суда от \_\_\_.

Наш ребенок был признан инвалидом (справка МСЭ № \_\_\_). Он нуждается: \_\_\_ (указать, в чем нуждается ребенок-инвалид: лекарства, лечение, протезирование, техническое средство, уход и другие исключительные обстоятельства)\_. Дополнительные расходы на ребенка составляют \_\_\_ руб. в месяц. Добровольно принять участие в несении расходов ответчик отказался.

На основании ст. 86 Семейного кодекса РФ

п р о ш у:

ежемесячно взыскивать с ответчика \_\_ (Ф.И.О.) в мою пользу средства на \_\_ (указать, на что) в размере \_\_ руб. (указать твердую денежную сумму).

Приложение:

1. Справка об инвалидности ребенка.
2. Копия решения суда о взыскании алиментов (если есть).
3. Документы, подтверждающие исключительные обстоятельства, которые вызвали дополнительные расходы.
4. Копия свидетельства о рождении.

Дата.

Подпись.

## Глава восьмая

# ЧТО ЖДЕТ ВАС В БУДУЩЕМ

Благодаря более эффективному медицинскому лечению и более современным лекарствам дети, заболевшие онкологическими заболеваниями, в 70% случаев выходят из больницы в стадии ремиссии. Качество их жизни также значительно улучшилось за последние годы. После некоторого периода выздоровевшие дети снова возвращаются в школу, поступают в институт, живут активной полноценной жизнью. Cancer survivors – выздоровевшие от рака – дети и подростки живут нормальной социально полноценной жизнью, однако у них есть некоторые проблемы, которые являются специфическими только для них. Им нужно особенно тщательно следить за состоянием своего здоровья.

### *Контроль за здоровьем*

После окончания активного лечения онкологического заболевания необходимы регулярные проверки здоровья у лечащего онколога. Во время этих визитов врач проверяет как общее состояние ребенка или подростка, так и его специфические проблемы.

Соблюдайте расписание регулярных визитов к врачу-онкологу. Обычно эта проверка происходит сначала каждые 2-3 месяца, потом 1 раз в полгода, потом 1 раз в год. Спросите врача, когда Вам с ребенком надо приходить

на проверку, и ни в коем случае не пропускайте ни разу. Разумно отметить в домашнем календаре или еженедельнике время следующего посещения. Подросток может следить за расписанием сам.

Внимательно следите за состоянием здоровья Вашего ребенка, чтобы не пропустить симптомов возвращения рака. Даже самый лучший врач никогда не сможет гарантировать, что рак вообще не вернется. Если рецидив и происходит, рак иногда возвращается спустя недели, месяцы, даже годы после окончания лечения. Поговорите с врачом о вероятности рецидива и о симптомах возвращения рака у Вашего ребенка.

Внимательно следите за симптомами длительных отрицательных последствий лечения рака. Отрицательные последствия лечения могут сказаться многие годы спустя. Некоторые формы лечения могут повлиять на способность иметь детей в будущем, на рост, развитие и способности к обучению или могут увеличить риск вторичного рака у Вашего ребенка.

Сохраняйте эмоциональный контакт со своим ребенком, чтобы открыто обсуждать проблемы и его чувства по поводу собственного заболевания. Иногда, годы спустя, по мере взросления, ребенок начинает осознавать, что за заболевание у него было. И это его очень расстраивает. В таком случае ему надо обязательно выговориться. Может даже потребоваться помощь психолога или психотерапевта.

Поддерживайте привычки к здоровому образу жизни для дальнейшего укрепления здоровья. Здоровое питание, достаточное количество сна и физических упражнений помогут Вашему ребенку чувствовать себя лучше и быть здоровым и в дальнейшем.

Чтобы лучше понимать, как заботиться о здоровье своего ребенка после окончания лечения, Вам нужна соответствующая информация. По мере того, как Ваш ребенок взрослеет, ему тоже нужна дополнительная информация.

*Вы можете получить ответы на следующие вопросы, которые зададите врачу:*

- Как часто мой ребенок должен проходить проверку?
- Какие симптомы длительных отрицательных последствий лечения?
- Какие симптомы возможного рецидива?
- Какие изменения у моего ребенка являются опасными симптомами и какие – нет?
- Какой диеты должен придерживаться мой ребенок?
- Как справляться с хронической болью, длительными отрицательными последствиями лечения?
- Как можно связаться с врачом, если появляются неожиданные проблемы и вопросы: Дождаться контрольного срока проверки? Прийти раньше? Позвонить по телефону?
- С кем еще можно обсуждать вопросы, касающиеся здоровья ребенка после лечения? Можно ли консультироваться с психологом, психотерапевтом?

### ***Что нужно знать и как себя вести лицам, перенесшим злокачественные опухоли***

Лица, перенесшие опухоли и получавшие специфическое лечение, могут иметь различные проблемы со здоровьем, как связанные с перенесенной опухолью, так и с проведенным лечением. С возрастом у них особенно возрастает



риск развития ожирения, сердечно-сосудистых заболеваний и вторичных опухолей.

Факторы, которые в наибольшей степени способны вызвать (или усугубить) перечисленные проблемы, это использование в лечении опухоли лучевой терапии, антрациклиновых антибиотиков (доксорубицин, рубомицин), блеомицина и алкилирующих агентов (циклофосфан, ифосфамид, препараты платины и др).

Выздоровевшему от рака человеку необходимо очень тщательно относиться к своему здоровью. Важно также знать свои генетические особенности (семейную склонность к тем или иным заболеваниям). Факторами риска могут быть, например, развитие рака молочной железы у мамы в молодом возрасте или раннее начало ишемической болезни сердца у отца. Факторами, усугубляющими проблемы со здоровьем, может быть «нездоровый» образ жизни, в частности, курение, привычка загорать на солнце или в солярии, употребление алкоголя, неправильное питание, отсутствие достаточной физической активности.

*Что нужно знать перенесшему опухоль:*

- Свой диагноз и подробно – характер перенесенного лечения;
- Факторы риска, связанные с наличием этого заболевания и характером перенесенного лечения (возможные отдаленные последствия);
- Факторы, увеличивающие риск развития проблем со здоровьем;
- Семейную историю (генетическую предрасположенность к различным заболеваниям, и особенно к сердечно-сосудистым, ожирению).

*К первоочередным мерам по «оздоровлению» своего образа жизни относится следующее:*

- Не курить;
- Минимально употреблять алкоголь, если человек не может без него обойтись;
- Использовать солнцезащитные меры (никогда не загорать, носить защищающую одежду, использовать защитные кремы);
- Употреблять здоровую пищу с упором на продукты растительного происхождения (цельнозерновые, свежие фрукты и овощи – не менее 5 штук в день, ограниченное употребление мяса);
- Вести физически активный образ жизни (занятия спортом не менее 30 мин в неделю);
- Поддерживать нормальный вес;
- Регулярно посещать профилактические осмотры на предмет выявления различных патологий;
- Для молодых женщин проходить профилактическое обследование на предмет выявления рака молочной железы (молодые женщины 20-40 лет должны 1 раз в 3 года осматриваться онкологом, а если в процессе противоопухолевого лечения девочка получала лучевую терапию с захватом молочных желез – осмотр каждые 6 месяцев и ежегодно проводить маммографию).

### ***Наши истории***

Петербургский журналист Галина А. уже много лет освещает проблемы детской онкологии, в частности рассказывает о молодых людях, которые перенесли рак.

Мы предлагаем Вашему вниманию две истории о девушке и юноше из Санкт-Петербурга, которые поделились своими воспоминаниями о том времени, когда они боролись за свою жизнь.

## Жизнь после диагноза

*А как же моя коса?*

«О нет, я не могу с вами встретиться 1 сентября – у меня же начинается учебный год, это праздник!», – четверокурсница факультета естествознания РГПУ им. А.И. Герцена Аня Л. смогла поговорить со мной лишь вечером в понедельник. Высокая красавица с гривой вьющихся светлых волос и пронзительным взглядом, Аня умеет радоваться жизни и чувствовать ее вкус и аромат. Но и о том, что было в ее жизни несколько лет назад, Аня помнит: она перенесла лейкоз, два года провела в больнице и дома, и лишь потом вернулась в школу. «Я заболела, когда мне было 12 лет. Это вообще для ребенка переломное время, когда он начинает взрослеть, а у меня этот возраст пришелся на болезнь, – вспоминает Аня, – в поликлинике почти месяц ставили диагноз ОРВИ, но когда гемоглобин уже упал до 70, и я практически не могла ходить – так мучили одышка и сердцебиение забеспокоились по-настоящему». Аня помнит, как ее на каталке везли по коридору детской городской больницы №1 – в отделение химиотерапии лейкозов: «Увидела над дверью надпись «химиотерапия», но у меня уже все плыло в голове, было безразлично. Я только думала, что нельзя расстраивать родителей, понимала, как им тяжело. А потом вдруг увидела такое существо в юбочке, худое, бледное, я сначала даже не поняла, что это девочка – у нее не было волос. Тогда в голове мысль шевельнулась: а как же моя коса?» Тогда у Ани была толстая коса ниже пояса. За время лечения девочке пришлось дважды потерять волосы, но сейчас вновь пышная волна спадает на плечи. «Волосы только цвет немного поменяли и виться стали, – говорит Аня, – да что там волосы... Я за эти два года поняла главное – как важно ценить каждое мгновение жизни. Вот я выхожу из дома, вижу и слышу,

как шелестит листва, вот чайка парит в воздухе. Я проживаю это каждое мгновение, просто наслаждаюсь этим!».

### *Прыжок и полет*

...В больнице была игровая комната, и когда не надо было лежать под капельницей или идти на процедуры, дети, кто мог, собирались там. «Мы играли, говорили о разном. Ну, обсуждали, конечно, всякие процедуры – у того-то будет, а у другого – это. Но о плохом – что для кого-то это все может закончиться фатально – не говорили никогда. Это было таким негласным запретом. Да, некоторые дети уходили...». Аня избегает слова «смерть». Она вообще хочет говорить только о жизни. О том, что удалось через два года вернуться в ту же школу, что поступила в тот вуз, в который хотела, что студенческая жизнь безумно нравится. И еще Аня вспоминает реабилитационный международный лагерь для детей, перенесших рак. «Там за короткую смену – десять дней – можно было раскрыть все свои способности. Или открыть себя – можно было попробовать сплавляться по реке, делать видеоклипы, лепить, стрелять из лука. Было еще совершенно экстремальное приключение – каждому предлагалось забраться на довольно высокую конструкцию из бревен, а потом совершить прыжок



на тарзанке. «Вот после того прыжка я поняла, что этот этап – болезни, возвращения к жизни – кончился. Я свободна, я совершила прыжок и полет!», – вспоминает Аня.

## **Победивший рак и взошедший на Эльбрус**

*Мы с Олегом сидим воскресным вечером в кафе на шумном весеннем Невском. Олег только что приехал из загорода, выкроил время для нашей встречи. На неделе пересечься никак не удавалось – учеба, работа, тренировки.*

*Олегу двадцать один. За плечами уже техникум и полтора курса одного из престижных технических вузов Петербурга. В будущем Олег станет инженером по специальности «обработка металла давлением», уверен, что работу найдет без проблем, потому что город находится на промышленном подъеме. Сейчас же совмещает учебу с работой продавцом-консультантом в одном из сетевых супермаркетов. Сам о себе говорит, что он «типичный молодой человек мегаполиса».*

*Никто ни в институте, ни на работе, ни в футбольной команде не знает, что в восьмом классе Олег попал в больницу с онкологическим диагнозом – лимфогранулематоз. Он победил рак, он пережил операцию, сеансы химио- и лучевой терапии, он вернулся в ту же школу, даже не потеряв год. Считает, что повезло, но теперь, после всего пережитого, абсолютно уверен в величайшей ценности жизни. И каждый день воспринимает с радостью.*

– Я вообще-то всегда был настроен к жизни позитивно. С первого класса увлекался футболом. И до сих пор уверен, что именно спорт помог мне многое пережить тогда. Началось все с того, что на шее образовалась какая-то шишка. Сначала даже не придали этому значения, но она не проходила. Мне сделали анализ крови и сказали маме, а не мне: «Срочно в больницу!».

Так мы вместе с мамой оказались в детском онкогематологическом отделении больницы №31, что на проспекте Динамо. Она-то уже тогда знала, что со мной, но держалась удивительно мужественно, виду не подавала. А я и не думал тогда, не предполагал даже, что меня ждет. Что я, как говорится, «попал...». В больницу приехали во время тихого часа, так что я ничего такого особенного и не увидел, не почувствовал. Правда, мне сразу сказали, что недавно на отделение приезжал Юрий Шевчук из «ДДТ», пел для ребят. Но мне, если честно, было не до этого.

Врачи, кстати, на отделении замечательные. Они улыбаются всегда, поддерживают, не дают раскисать в самой сложной ситуации. Я теперь-то понимаю, чего им это стоит самим – ведь отделение, увы, никогда не пустует. Туда привозят детей с самыми разными онкологическими диагнозами не только из Петербурга.

Нас в палате было трое – я и двое совсем маленьких детей. Причем все, включая меня, с мамами. То есть в достаточно небольшом пространстве – шестеро. Но ничего не поделаешь. Родители в больнице – это отдельная тема. Мамы там просто живут, столько, сколько надо. Потому что без родительской поддержки я не знаю, что было бы. Ни разу я не видел ни слезинки у мамы в глазах, отец ежедневно приезжал, всегда меня поддерживал.

*Жизнь свою афишировать не хочу*

Я попал в больницу в конце февраля, а вышел оттуда в начале сентября – как раз к новому учебному году, к девятому классу. И за то время, пока болел, настолько соскучился по нормальной обычной жизни, по обычным и, как оказалось, таким замечательным вещам – урокам, школьной жизни, что, как ни странно это звучит, даже стал лучше учиться.

Знали ли в школе, что со мной? Врачи и учителя знали, а одноклассники – нет. Ну, вот так получилось. Ни я, ни родители не хотели и не хотим это афишировать, потому что неизвестно, как это воспримут окружающие – вот, онкологию перенес. Я не хочу, чтобы это мешало моей карьере и отношениям с людьми.

*Я понял, что «попал» по-настоящему*

...Да, что дальше-то было в больнице. Была операция, шишку эту удалили. Очнулся от наркоза с забинтованной шеей. Но это еще далеко не конец всех мучений, основная борьба с болезнью ждала меня впереди – сеансы химиотерапии, потом лучевая терапия. Вот тогда-то я и понял, что «попал» по-настоящему. Потому что лечение от онкологии очень жесткое – терапия подавляет раковые клетки, а вместе с ними и весь организм. Как говорят медики, «ухудшается качество жизни». Но иначе нельзя, потому что это борьба не на жизнь, а на смерть.

Либо ты – болезнь, либо она – тебя. Конечно, хочется, чтобы был первый вариант. Но для этого надо идти на все, уметь терпеть. Так вот после этих капельниц, когда в тебя вливают подавляющие рак лекарства, становится так плохо, тошнит, ломает, ужасно просто. Бывало, думал, что вот сейчас лягу и не встану больше никогда, сил нет, чтобы это еще длилось и длилось.

И это все – все ощущения подобные надо было пережить. Да, когда лысым становишься, волосы из-за лечения выпадают, тоже ощущения неслабые.

*Запретил себе думать о плохом*

Думал ли я тогда о чем-то таком вроде «За что мне это все? Что такое жизнь и смерть?». Я вообще для себя

тогда такую формулу вывел: лучше придерживать мысли, думать о хорошем, а если борешься, то лучше бороться до конца. И даже с мамой мы особенно на эти темы не говорили. Но вот что помню – это ожидание, когда же все это закончится наконец, когда откроются двери больницы, чтобы я смог выйти отсюда, чтобы я смог снова жить!

После последнего сеанса химии я даже вышел в больничный двор, чуть-чуть мяч попинал, плохо было, но я сделал это!

А на лучевую я уже из школы ездил, после уроков. Да, одноклассники поспрашивали было, чего я лысый и в шапочке, но эту тему я развивать не стал.

После девятого класса решил поступать в медучилище, но русский плохо сдал, пошел в техникум по металлообработке, а потом и в институт, сейчас не жалею.

Что еще? Спорт не бросаю. Поначалу, когда выписался из больницы, мама начала было ко мне относиться, как к хрустальной вазе, чтобы я дома все время сидел, не волновался, никуда не ходил. В общем, пылинки чуть не сдувала. Но я тогда уже решил, что спорт мне нужен, да и врачи поддерживали. Я в футбол играю до сих пор, тренируюсь в любительской команде. Точно знаю, что никогда не буду курить, и вообще никаких вредных привычек в моей жизни не будет. Для тех, кто перенес онкологию, это закон. Но, в принципе, пережив такое, как-то и мысли не возникает себя чем-то травить.

А за последние два года полюбил читать всякие романтические книги, хотя раньше, если честно, читать не особенно любил. Фильмы старые советские комедийные люблю смотреть, современные хорошие боевики.

*Горы поразили мировым спокойствием*

Несколько лет назад в моей жизни случилось самое настоящее восхождение на Эльбрус! У нас в Петербурге





существует общественная организация «Дети и родители против рака». Она помогает семьям пережить болезнь ребенка, помогает психологически тем родителям, дети которых, увы, не выжили... Помогает нам – тем, кто вернулся из больницы. И вот эта организация связывается по всему миру с подобными объединениями, знакомит ребят между собой. На Эльбрус мы отправились вместе с подростками из Южной Кореи, тоже пережившими рак. Группа петербургских ребят и корейцев общалась между собой жестами и по-английски. В общем, худо-бедно друг друга понимали. Приехали на склон, сначала мы просто тренировались, а потом с четырех утра было восхождение. Конечно, это не был такой уж альпинистский поход – мы поднимались по самому пологому склону, но все равно это была победа, преодоление себя, освобождение от страхов каких-то, которые подспудно жили в душе.

Красота вокруг была фантастическая. Это мировое спокойствие гор я никогда не забуду. Я даже в подробностях пересказать не могу ничего, просто осталось на всю жизнь ощущение восхищения природой, ощущение счастья и какого-то безмерного простора. Фотографии вот еще остались на память.

Вы спрашиваете, что еще я хочу увидеть? Мечтаю в Англии побывать – на родине футбола, да и вообще Лондон хочу увидеть очень, говорят, что у него есть что-то общее с Петербургом. Петербург я очень люблю, центр города, Петропавловку. Иногда люблю вот так просто идти, бездумно совершенно гулять и радоваться жизни. Каждому ее мгновению.

Ниже мы предлагаем Вам историю, рассказанную мамой из Великобритании для журнала «Контакт».

## **НАДЕЖДА ПОБЕЖДАЕТ В БОРЬБЕ С ТРУДНОСТЯМИ**

*Когда в 1972 году Дэвиду Персу поставили диагноз лейкемия, в стране не было сети больниц, специализирующихся на лечении детей, больных раком, и болезнь считалась совершенно неизлечимой. Его мама, Джуди, описывает их опыт.*

В августе 1972 года, когда Дэвиду было почти 3 года, он стал выглядеть бледным и плохо себя чувствовал. Я решила показать его нашему участковому педиатру, которая сообщила нам, что мы не следили за его здоровьем должным образом, и порекомендовала обратиться в больницу.

В больнице сыну сделали анализ крови, после чего педиатр-консультант сообщил нам ужасную новость о том, что у мальчика лейкемия, известная как лейкемия ALL типа. Нам сказали, что он проживет не более 18 месяцев. Лечение в то время было очень коротким. В тот вечер я наблюдала, как переливаемая моему сыну новая кровь по капле возвращает ему цвет лица.

Мы сделали все возможное в следующий год и всеми способами вдохновляли Дэвида на общение с друзьями. Каждые 2 недели ему делали анализ крови и в течение 18 месяцев все, казалось, идет хорошо. А потом у Дэвида случился рецидив. Лечение практически уничтожило его: он ничего не ел, пил очень мало и лишился всех волос.

Однажды он попросил немного желе и так постепенно начал кушать. Начался более серьезный курс лечения, и Дэвид выдержал его, да так, что даже сумел вернуться в школу. Консультант сообщила нам, что они будут постепенно уменьшать лечение, так как в анализе крови не обнаружены плохие клетки.

Слава Богу, в течение 6 недель все вернулось на круги своя. В этот раз и врачи, и мы с трудом верили, что он сумел пережить это. Курс лечения возобновился, но, возможно, он был более легким и быстрым и поэтому не таким тяжелым для Дэвида. В то время он был помешан на пожарных машинах и, когда выпали все волосы, он все время носил каску пожарника. Он снова шел на поправку.

За 5 лет лечения наша семья научилась жить и справляться, насколько это было возможно в такой ситуации. Каждую пятницу нам звонила консультант и инструктировала, какие таблетки необходимо дать Дэвиду: в субботу он принимал самое большое количество лекарств.

Это было за 2 года до нового рецидива. В тот момент я почувствовала, что не в силах больше бороться. Но наш консультант не позволила нам сдаться. Мы отвезли Дэвида в больницу Роял Марсен. В январе 1978 года он прошел лучевую терапию и еще год после этого принимал таблетки и сдавал анализы крови. Спустя 13 месяцев нам сообщили, что лечение закончено. Мы чувствовали себя так же подавленно, как в 1972-м, когда впервые узнали о диагнозе.

Мы старались вести обычную жизнь, хотя всегда нас сопровождала боязнь следующего рецидива. Дэвид

продолжал сдавать анализы крови и посещать больницу с плановыми обследованиями, которые становились все реже год от года.

Сейчас Дэвиду 37 лет, и он посетил столько мест в мире, сколько я не видела. Он получил профессии столяра и плотника и однажды даже трудился в Букингемском дворце. Я не говорю, что годы прошли без трудностей, и даже уверена, что такое длительное лечение дало свои побочные эффекты.

Как член-учредитель родительской группы поддержки я до сих пор вижу с его бывшим консультантом – доктором Мэрьори Семменс, которая уже на пенсии. Она помогла спасти не только Дэвида, но и многих других детей, которые сами уже стали родителями или получили хорошую работу.

Они подтвердили: пока есть жизнь – есть надежда.

Доктор Семменс вспоминает, как отличалось лечение в 60-х и 70-х годах и как рос уровень выживаемости. Она говорит: «В двух больницах, где я работала, с 1967 по 1977 год было 19 детей, больных раком, из которых выжили трое. С 1977 по 1987 год из 20 больных остались жить 8, а в период 1987-1999 было 12 пациентов, и из них только один умер».



## Послесловие

Эта книга издана Региональной общественной организацией «Дети и родители против рака» (Санкт-Петербург), которая была создана в 1998 году.

Организация объединяет родителей детей, больных или переболевших онкологическими заболеваниями, а также родителей, которые потеряли детей.

### *Цели организации:*

- защита прав детей-инвалидов по онкологическим заболеваниям и их семей;
- обеспечение доступа каждого ребенка, больного раком, к наиболее прогрессивным возможностям лечения и реабилитации.

Одна из задач нашей Организации – информирование общества и, в первую очередь, родителей заболевших детей о том, что такое детская онкология и как мы можем помочь таким детям.

Мы старались прежде всего помочь родителям. Однако мы надеемся также, что публикация данной книги будет способствовать созданию благоприятного общественного мнения для постановки и решения многочисленных социальных, эмоциональных и реабилитационных проблем детей, больных онкологическими заболеваниями, а также их семей.

Мы надеемся, что наша книга смогла помочь Вам в тяжелой жизненной ситуации.

Мы постарались рассказать Вам о нашем опыте.

Мы готовы помочь Вам, если в Ваш дом пришла беда.

Мы ждем Ваших откликов.

Мы выражаем благодарность всем, кто помог нам создать эту книгу.

Мы хотим сказать большое спасибо всем нашим друзьям, коллегам, всем людям и организациям, которые помогают «Детям и родителям...».

### ***Мы благодарны нашим коллегам:***

- Организации родителей детей, больных раком (Нидерланды) Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' – VOKK.
- Благотворительному Фонду «Счастливый мир» (Москва).
- Организации родителей детей, больных раком (Германия) Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Мы признательны детским онкологам Санкт-Петербурга за наших спасенных детей.

Мы – это родители из **РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «ДЕТИ И РОДИТЕЛИ ПРОТИВ РАКА»** (Санкт-Петербург).

*Помните: **ВЫ НЕ ОДИНОКИ!***

Нам можно написать по адресу:  
190068 Санкт-Петербург,  
Вознесенский проспект, д. 25, офис 27  
Или позвонить по телефону (812) 571 74 83  
Наш электронный адрес: [info@carac.ru](mailto:info@carac.ru)  
Наш сайт в Интернет: [www.carac.ru](http://www.carac.ru)

# Общедомеральная

## «горячая линия» по детской онкологии

В рамках проекта БФ «Счастливы мир» работает общедомеральная горячая линия (далее – ГЛ) для родителей детей, больных онкологическими заболеваниями, по которой можно получить консультации специалистов о возможностях лечения в России, технологиях получения медицинской помощи за рубежом, адреса и телефоны благотворительных и других патронажных организаций, а также психологическую помощь.

Непосредственный call-центр ГЛ располагается в Санкт-Петербурге на базе детского онкологического отделения одной из ведущих клиник Северо-Западного региона – 31-й городской больницы. Финансирование и техническое обеспечение проекта осуществляет благотворительный фонд «Счастливы мир» (Москва).

Основные задачи ГЛ «Детская онкология»:

- обеспечение доступности и своевременности в информации об учреждениях, оказывающих диагностические, лечебные, реабилитационные и профилактические услуги в области детской онкологии для граждан независимо от их социального статуса и места жительства;
- обеспечение каждому обратившемуся за советом и помощью возможности доверительного диалога;
- психологическое консультирование по телефону;
- помощь абонентам в мобилизации их творческих, интеллектуальных, личностных, духовных и физических ресурсов для выхода из кризисного состояния;
- расширение у абонентов диапазона социально и личносно приемлемых средств для самостоятельного решения возникших проблем и преодоления имеющихся трудностей, укрепление уверенности в себе;

- направление абонентов к иным службам, организациям, учреждениям, где их запросы могут быть удовлетворены более полно и квалифицированно, содействуя обращениям за помощью к врачам, профессиональным психологам и за дополнительной специализированной помощью;

Позвонив на ГЛ «Детская онкология», Вы можете получить экстренную психологическую поддержку в кризисной ситуации, помощь в возникающих психологических проблемах в ходе заболевания и возможностях их преодоления от квалифицированных психологов и врачей-онкологов, а также получить консультацию в области детской онкологии по следующим вопросам:

- о перспективных медицинских технологиях лечения онкологических/гематологических заболеваний;
- о возможностях госпитализации и необходимых для этого действиях;
- о медицинских учреждениях России, где осуществляется лечение и диагностика онкологических/гематологических заболеваний;
- о механизме оформления инвалидности и льготах инвалидов;
- о правах на бесплатные медицинские услуги и лекарства;
- о помогающих и патронажных организациях (благотворительных фондах, родительских комитетах и иных общественных организациях);
- ГЛ работает ежедневно без выходных – с 10 до 20 часов (по московскому времени). Консультации врача-онколога – ежедневно, кроме выходных. В остальное время краткая информация об услугах предоставляется в автоматическом режиме.

**Телефон информационно-психологической  
горячей линии по детской онкологии:**

**8 – 800 – 200 – 06 – 09**

**Звонок для жителей всех регионов России  
бесплатный.**



## Для справки

В Санкт-Петербурге работают четыре отделения, где проходят лечение дети с онкологическими заболеваниями: отделение химиотерапии лейкозов детской городской больницы №1, детское отделение гематологии, онкологии и генетических болезней городской больницы №31, детское отделение НИИ онкологии им. профессора Н.Н. Петрова и Институт детской гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой.

### *Адреса стационаров:*

- ДГБ №1 (отделение химиотерапии лейкозов) – ул. Авангардная, д. 14, тел. 735-49-81. Заведующая отделением Бойченко Эльмира Госмановна.
- Городская больница №31 (детское отделение) – пр. Динамо, д.3, тел. 235-07-21. Заведующая отделением Белогурова Маргарита Борисовна.
- НИИ онкологии им. профессора Н.Н. Петрова (детское отделение) – пос. Песочный, Ленинградская ул., д.70/1, тел. 596-84-64. Заведующий отделением Пунанов Юрий Александрович.
- Институт детской гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой – ул. Рентгена, д.12, тел. 234-06-76. Директор института Афанасьев Борис Владимирович.

# Содержание

<b>Предисловие .....</b>	<b>4</b>
<b>Глава первая</b>	
<b>Что такое рак. Вопросы и ответы. Р.Д. Равич .....</b>	<b>11</b>
Постановка диагноза.....	16
<b>Глава вторая</b>	
<b>Как нужно говорить</b>	
<b>с вашим ребенком о болезни. Р.Д. Равич .....</b>	<b>20</b>
Какие вопросы возникают у родителей.....	22
Какие вопросы могут задавать сами дети .....	36
В чем состоит лечение.....	38
<b>Глава третья</b>	
<b>Что надо знать, если ребенок заболевает лейкозом или у него обнаруживают злокачественную опухоль. Т.Д. Викторovich .....</b>	<b>40</b>
Хирургическое лечение.....	41
Химиотерапия .....	42
Осложнения и побочные эффекты химиотерапии .....	46
Поздние осложнения химиотерапии .....	52
Лучевая терапия.....	53
Наиболее частые побочные эффекты лучевой терапии .....	55
Трансплантация костного мозга и периферических стволовых клеток.....	57
Альтернативная медицина.....	58
Методы обследования .....	59
Питание больного ребенка .....	62
Уход за полостью рта .....	63
<b>Глава четвертая</b>	
<b>Госпитализация. Р.Д. Равич .....</b>	<b>66</b>
Какие стандартные процедуры делают детям со злокачественными опухолями .....	68
Стандартные медицинские анализы и процедуры .....	70
Боль .....	70
Диета .....	73
Инфекции .....	79
Прививки .....	81

Кровотечение .....	82
Переливание крови .....	82
Уход за зубами и полостью рта .....	83
Улучшить уход за полостью рта .....	86
<b>Глава пятая</b>	
<b>Когда надо посоветоваться</b>	
<b>с лечащим врачом-онкологом. Р.Д. Равич.....</b>	<b>88</b>
<b>Глава шестая</b>	
<b>Как Вы справляетесь с жизнью,</b>	
<b>когда болен Ваш ребенок. Р.Д. Равич.....</b>	<b>97</b>
Жизнь продолжается.....	98
Вы .....	103
Братья и сестры больного ребенка.....	104
Семья и друзья.....	107
<b>Глава седьмая</b>	
<b>Советы юриста. Е.Ю. Киселёва.....</b>	<b>112</b>
Жилищно-коммунальные льготы .....	121
Денежные выплаты .....	122
Лечебно-медицинские льготы.....	124
Социальная адаптация .....	124
Образцы заявлений.....	127
<b>Глава восьмая</b>	
<b>Что ждет Вас в будущем. Р.Д. Равич .....</b>	<b>134</b>
Контроль за здоровьем .....	134
Наши истории .....	138
<b>Послесловие.....</b>	<b>149</b>
<b>Общезаконодательная</b>	
<b>«горячая линия» по детской онкологии .....</b>	<b>151</b>

Руководитель проекта  
**Киселева Катерина,**  
исполнительный директор  
РОО «Дети и родители против рака»

Консультант проекта  
**Белогурова М.Б.,**  
д.м.н., профессор, член Международного общества  
детских онкологов (SIOP)

Коллектив авторов:  
**Равич Р.Д., Викторovich Т.Д., Киселева Е.Ю., Артеменко Г.Н.**

Большое спасибо:  
**Семеновой О.В., Белоусовой В.В.,**  
**Яворскому Р.Б., Голубевой А.В., Лукьяновой А., Медведеву С.,**  
**семье Михновец, Ярошевич В.В.,**  
компании «Петерлинк» за предоставленный доступ в Интернет

Перевод  
**Ольги Вассерберг, Вероники Белоусовой**

***Книга распространяется бесплатно***