

Медицинская реабилитация детей с опухолями ЦНС и развившимся состоянием минимального сознания

Д. В. Харчиков¹, А. В. Петриченко¹, А. Ф. Карелин¹, А. В. Скрипкин¹, И. Ф. Острейков²,
И. В. Молчанов³, С. Е. Хорошилов⁴, Е. А. Спиридонова³

¹ Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле», Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева Минздрава России, Россия, 142321, Московская обл., Чеховский р-н, СП Стремилосское, дер. Гришенки, влад. 1

² Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования Минздрава России, Россия, 125993, г. Москва, ул. Баррикадная, д.2/1, стр.1

³ НИИ общей реаниматологии им. В. А. Неговского
Федерального научно-клинического центра реаниматологии и реабилитологии,
Россия, 107031, г. Москва, ул. Петровка, д. 25, стр. 2

⁴ Главный военный клинический госпиталь им. акад. Н. Н. Бурденко Минобороны России, Россия, 105094, г. Москва, Госпитальная Площадь, д. 3

Для цитирования: Д. В. Харчиков, А. В. Петриченко, А. Ф. Карелин, А. В. Скрипкин, И. Ф. Острейков, И. В. Молчанов, С. Е. Хорошилов, Е. А. Спиридонова. Медицинская реабилитация детей с опухолями ЦНС и развившимся состоянием минимального сознания. *Общая реаниматология*. 2025; 21 (6): 54–62. <https://doi.org/10.15360/1813-9779-2025-6-2603> [На русск. и англ.]

*Адрес для корреспонденции: Дмитрий Витальевич Харчиков, dmitriy@dockharchikov.ru

Резюме

Цель работы. Оценить клинические характеристики и результаты специализированной медицинской реабилитации у детей с опухолями головного мозга, в т. ч. имеющих трахеостому и/или гастростому, в стадии выхода из состояния минимального сознания.

Материалы и методы. С 2019 по 2024 гг. на базе Лечебно-реабилитационного научного центра «Русское поле» Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева Минздрава России в группе из 309 пациентов в возрасте от 6 до 17 лет, завершивших лечение опухолей центральной нервной системы, провели проспективное обсервационное исследование. У всех пациентов проводили комплексную оценку последствий лечения, включая клинко-функциональное обследование и тестирование когнитивных и эмоциональных функций, индивидуализированную медицинскую реабилитацию. Выделили подгруппу из 9 пациентов (2,9%) в состоянии минимального сознания, у которых имелись трахеостома и/или гастростома. Реабилитационные цели формулировали по доменам международной классификации функционирования, в соответствии с междисциплинарным подходом.

Результаты. У 90% детей, перенесших опухоли ЦНС, последствия токсичности онкологического лечения характеризовались выраженным неврологическим дефицитом. Вместе с тем, у всех 309 пациентов в течение 14–21 дня были достигнуты цели специализированных медицинских программ. У пациентов в состоянии минимального сознания наиболее часто отмечали нарушения функций дыхания, глотания, питания, коммуникации и эмоциональной регуляции, определяющих возможность возникновения жизнеугрожающих осложнений. Применение протоколов, адаптированных для лечения больных, позволило минимизировать предпосылки развития жизнеугрожающих осложнений. В процессе реабилитации ни у одного пациента не регистрировали серьезных осложнений.

Заключение. Даже при тяжелых функциональных нарушениях, в т. ч. связанных с необходимостью применения трахеостомы и гастростомы, индивидуализированная медицинская реабилитация позволяет добиться стабилизации состояния, улучшения основных жизненных функций и повышения качества жизни пациента и его семьи. Восстановление когнитивных и сенсорных функций у детей в состоянии минимального сознания требует раннего начала реабилитационных мероприятий с участием мультидисциплинарной команды, включающей реаниматолога, педиатра, физического терапевта, логопеда, медицинского психолога и др.

Ключевые слова: опухоли центральной нервной системы; минимальное сознание; медицинская реабилитация; дети; трахеостомия; гастростомия; мультидисциплинарный подход

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Medical Rehabilitation of Children with CNS Tumors Developing State of Minimal Consciousness

Dmitry V. Kharchikov¹, Anna V. Petrichenko¹, Alexander F. Karelin¹, Alexander V. Skripkin¹,
Ivan F. Ostreykov², Igor V. Molchanov³, Sergey E. Khoroshilov⁴, Elena A. Spiridonova³

¹ Medical and Rehabilitation Scientific Center «Russkoe Pole», D. Rogachev National Medical Research Center for Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Ministry of Health of Russia,

Grishenki Village, Bldg 1, Stremilovskoye Settlement, Chekhov District, Moscow Region 142321, Russia

² Russian Medical Academy of Continuous Professional Education, Ministry of Health of Russia,
2/1 Barricadnaya Str., Bldg. 1, 125993 Moscow, Russia

³ V. A. Negovsky Research Institute of General Reanimatology,
Federal Research and Clinical Center of Intensive Care Medicine and Rehabilitology,
25 Petrovka Str., Bldg. 2, 107031 Moscow, Russia

⁴ Academician N.N. Burdenko Main Military Clinical Hospital, Ministry of Defense of Russia,
3 Gospitalnaya Square, 105094 Moscow, Russia

Summary

Objective. To evaluate clinical characteristics and results of individualized medical rehabilitation in children with brain tumors, including those with tracheostomy and/or gastrostomy, upon recovery from a state of minimal consciousness.

Materials and methods. A prospective observational study included 309 patients aged 6 to 17 years who completed treatment for central nervous system (CNS) tumors during 2019–2024 yy. at the «Russkoye Pole» medical rehabilitation research center of the Dmitry Rogachev National medical research center for pediatric hematology, oncology, and immunology, Russian Ministry of Health. All patients underwent a comprehensive assessment of treatment effects, including clinical and functional examination, testing of cognitive and emotional functions, and individualized medical rehabilitation. A subgroup of subjects in a state of minimal consciousness with tracheostomy and/or gastrostomy included 9 patients (2.9%). Rehabilitation goals were set based on the domains of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), according to an interdisciplinary approach.

Results. Severe neurological deficit as the sequelae of cancer treatment toxicity was documented in 90% of children with CNS tumors. However, all 309 patients achieved the goals of specialized medical programs within 14–21 days. Patients in a state of minimal consciousness most often had impaired breathing, swallowing, eating, communication, and emotional regulation, endangering with life-threatening complications. Adhering to the protocols adapted for management of such patients helped minimize the risk of life-threatening complications. No serious complications were recorded in any patient during the rehabilitation process.

Conclusion. Even in cases of severe functional impairment, including patients requiring tracheostomy and gastrostomy, an individualized medical rehabilitation approach allows for stabilization of patient's condition, upregulation of basic vital functions, and improvement quality of life of patients and their families. Restoring cognitive and sensorimotor functions in children in a state of minimal consciousness requires early initiation of rehabilitation measures by a multidisciplinary team, including a resuscitator, pediatrician, physical therapist, speech therapist, medical psychologist, etc.

Keywords: *central nervous system tumors; minimal consciousness; medical rehabilitation; children; tracheostomy; gastrostomy; multidisciplinary approach*

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Информация об авторах/Information about the authors:

Дмитрий Витальевич Харчиков/Dmitry V. Kharchikov: <https://orcid.org/0009-0005-7851-8648>

Анна Викторовна Петриченко/Anna V. Petrichenko: <https://orcid.org/0000-0001-6876-7898>

Александр Федорович Карелин/Alexander F. Karelin: <https://orcid.org/0000-0003-4664-5616>

Александр Васильевич Скрипкин/Alexander V. Skripkin: <https://orcid.org/0009-0002-9262-3485>

Иван Федорович Острейков/Ivan F. Ostreykov: <https://orcid.org/0000-0002-4863-1958>

Игорь Владимирович Молчанов/Igor V. Molchanov: <https://orcid.org/0000-0001-8520-9468>

Сергей Евгеньевич Хорошилов/Sergey E. Khoroshilov: <https://orcid.org/0000-0002-0427-8099>

Елена Александровна Спиридонова/Elena A. Spiridonova: <https://orcid.org/0000-0002-5230-5725>

Read the full-text English version at www.reanimatology.com

Введение

Выход из состояния минимального сознания — состояние, которое формируется по мере восстановления когнитивных функций, и является эквивалентом хронического нарушения сознания [1].

Опухоли центральной нервной системы (ЦНС) являются второй по распространенности формой злокачественных новообразований у детей после лейкозов и наиболее частой формой солидных опухолей и составляют до 20% всех случаев онкологических заболеваний у детей. Благодаря достижениям современной медицины, включая использование комбинированной химиолучевой терапии (ХЛТ), показатели вы-

живаемости значительно улучшились за последние десятилетия. В настоящее время около 70–80% детей с опухолями ЦНС достигают пятилетней выживаемости [2].

Внедрение современных химио- и радиотерапевтических протоколов позволило обеспечить значительный прогресс в лечении опухолей ЦНС. Однако локализация опухолевого процесса и высокая токсичность используемых современных методов лечения вызывает длительное нарушение функционирования практически всех органов и систем организма. При этом необходимость в трахеостомии и гастростомии чаще всего возникает у пациентов с поражением ствола мозга, стволовых черепных

нервов или выраженными бульбарными нарушениями, когда частота выполнения трахеостомы может достигать 7–10 % [12]. Более 80% излеченных пациентов с опухолями ЦНС являются инвалидами детства, т. к. одной из нерешенных в настоящее время проблем остается возникновение в процессе или после окончания лечения отдаленных осложнений и долгосрочных последствий терапии, требующих мультидисциплинарного подхода на этапе реабилитации. Восстановление сознания и утраченных вследствие заболевания и связанного с ним лечения когнитивных функций требует значительного времени [3]. Также подчеркивается, что восстановление когнитивных и сенсомоторных функций у детей в состоянии минимального сознания требует раннего начала реабилитационных мероприятий с участием мультидисциплинарной команды, включающей реаниматолога, физического терапевта, логопеда и медицинского психолога [11].

У части пациентов, перенесших нейрохирургические вмешательства по поводу опухолей ЦНС, развивается нарушение глотания, слабость дыхательной мускулатуры, появляется потребность в нутритивной и респираторной поддержке, что определяет высокий риск развития жизнеугрожающих осложнений. В связи с этим у этой группы детей с опухолями ЦНС выполняется трахео- и гастростомия для обеспечения респираторной поддержки и питания.

Трахеостомия и гастростомия значительно улучшают показатели жизнеобеспечения, вместе с тем, выполнение указанных методов характеризуется риском развития инфекционных процессов в области стомы, нарушения проходимости канюли или трубки, разрастания грануляционной ткани, а также септических состояний. Это подтверждается глобальным опросом, выявившим недостаточное обучение персонала и доступность стандартизированных протоколов, что усугубляет риск осложнений [4].

Особенно уязвимыми в этом отношении являются пациенты раннего возраста и дети с сопутствующими нейродегенеративными, метаболическими и иммуносупрессивными состояниями. Отсутствие стандартных протоколов ведения пациентов в состоянии минимального сознания в условиях реабилитационного этапа, а также дефицит обученного персонала и трудности ухода в домашних условиях дополнительно повышают риск развития неблагоприятных событий.

В недавнем обзоре по трахеостомии у детей, опубликованном в *Respiratory Care*, отмечается повышенная смертность у этой группы пациентов и подчеркивается важность обучения ухаживающих лиц навыкам ухода и экстренного реагирования для уменьшения числа неотлож-

ных госпитализаций [5]. Кроме того, в систематическом обзоре 2025 г. показано значительное снижение качества жизни родителей стомированных детей: примерно 40% матерей испытывали умеренную или выраженную нагрузку, а ключевыми факторами риска стали ранний возраст ребенка, сопутствующая патология и отсутствие социальной поддержки [4].

Согласно современным исследованиям, гастростомия у детей, находящихся на домашнем энтеральном питании, сопровождается высоким риском осложнений. Наиболее часто встречаются инфекционные процессы в области стомы, избыточный рост грануляционной ткани, подтекание желудочного содержимого и смещение или выпадение гастростомической трубки. Частота таких осложнений достигает 73%, при этом до 14% случаев классифицируются как тяжелые и требуют повторных медицинских вмешательств, включая хирургическую коррекцию или замену устройства [6].

Специализированная стационарная реабилитация, проводимая в соответствии с Приказом Минздрава РФ от 23 октября 2019 г. № 878н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей», предусматривает комплексную поддержку стомированных детей, перенесших нейрохирургические вмешательства. Организация помощи включает участие мультидисциплинарной реабилитационной команды (МДРК). Вместе с тем, в доступной литературе вопрос медицинской реабилитации детей, перенесших опухоли ЦНС, охарактеризован весьма ограничено [14].

Материал и методы

С 2019 по 2024 гг. провели проспективное обсервационное исследование на базе Лечебно-реабилитационного научного центра «Русское поле» Национального медицинского исследовательского центра детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева Минздрава России (НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ), посвященное отдаленным осложнениям и последствиям перенесенного лечения у детей с опухолями центральной нервной системы.

Критерии включения пациентов в исследование

- Пациенты с опухолями головного мозга, перенесших специальное лечение, включающее химиолучевую терапию и находящихся в стадии ремиссии или длительной стабилизации;
- Возраст от 6 до 18 лет;
- Подписанное информированное согласие родителями детей и детьми в возрасте старше 14 лет.

Критерии исключения:

- Пациенты с тяжелыми психическими отклонениями, с умственной отсталостью, с амблиопией

или другими нарушениями, затрудняющими контакт с ребенком, инфекционные заболевания;

- Отказ родителей или пациента от участия;
- Рецидив основного заболевания.

Расчет требуемой мощности выборки не проводили, так как целью являлась полная оценка когорты пациентов центра.

В исследование включили 309 пациентов, находящихся на стадии выхода из состояния минимального сознания.

Возраст детей составил 6–17 лет, Ме = 11,00 [9,00; 15,00]; min = 6, max = 17.

В состоянии ремиссии находились 254 пациента, что составило 82,2%, в состоянии длительной стабилизации болезни — 55 пациентов, или 17,8%; все дети завершили терапию по поводу новообразований ЦНС. Медиана времени наблюдения после отмены терапии — 25,00 месяцев [12,00; 65,00]; min = 1, max = 123.

В группе преобладали мальчики — 179 (57,9%) пациентов; девочек было 130 (42,1%). Это распределение в целом характерно для эпидемиологии опухолей ЦНС. Медиана возраста на момент начала заболевания составляла 7,5 года [5; 10]; min — 0,3, max — 16. Большинство пациентов — 196 человек, или 63,4% — имели опухоль, расположенную интратенториально.

Протокол исследования был рассмотрен и одобрен Этическим комитетом НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ (№ 83/13-17 от 27 октября 2019 г.).

Исследование соответствует рекомендациям STROBE для когортных исследований.

Для оценки состояния минимального сознания использовали шкалу ком Глазго (GCS) и пересмотренную шкалу восстановления после комы (Coma Recovery Scale — Revised, CRS-R).

Описание данных проводили с использованием показателей центральной тенденции и вариабельности: для количественных переменных — медиана

и диапазон (min–max), для категориальных — частота и процент. Все анализы выполнили с использованием программы StataBE 18 (StataCorp, США).

Результаты

Разработали методику комплексной оценки тяжести проявления отдаленных осложнений и последствий методов противоопухолевого воздействия, препаратов и доз химио- и лучевой терапии. При осуществлении диагностических мероприятий, включающих осмотры ребенка профильными специалистами, лабораторные исследования, функциональные тесты, не только был установлен факт и тяжесть клинических проявлений повреждений нервной, эндокринной, сердечно-сосудистой, пищеварительной и иных систем органов и систем, но и выявлены ранее недиагностированные, но прогнозируемые, отдаленные последствия, а также уточнена степень тяжести известных осложнений.

Скрининг состояния нейрокогнитивных функций с использованием базового пакета тестов, включающего вербальные и невербальные тесты, тесты на устойчивость внимания, скорость мышления, процессинг, исполнительные функции, а также методы оценки эмоционально-поведенческой сферы (когнитивная кембриджская батарея CANTAB, опросник Ахенбаха, субтесты из батареи БКТ и детского комплекса нейропсихологических тестов Кауфман) показал снижение указанных функций у всех 309 детей.

Количественную оценку тяжести отдаленных последствий по шкале CTCAE v 5.0 (National Cancer Institute Common Terminology Criteria Adverse Events) в группе из 309 детей представили на рисунке.

Как следует из диаграмм, у более 90% детей последствия токсичности онкологического

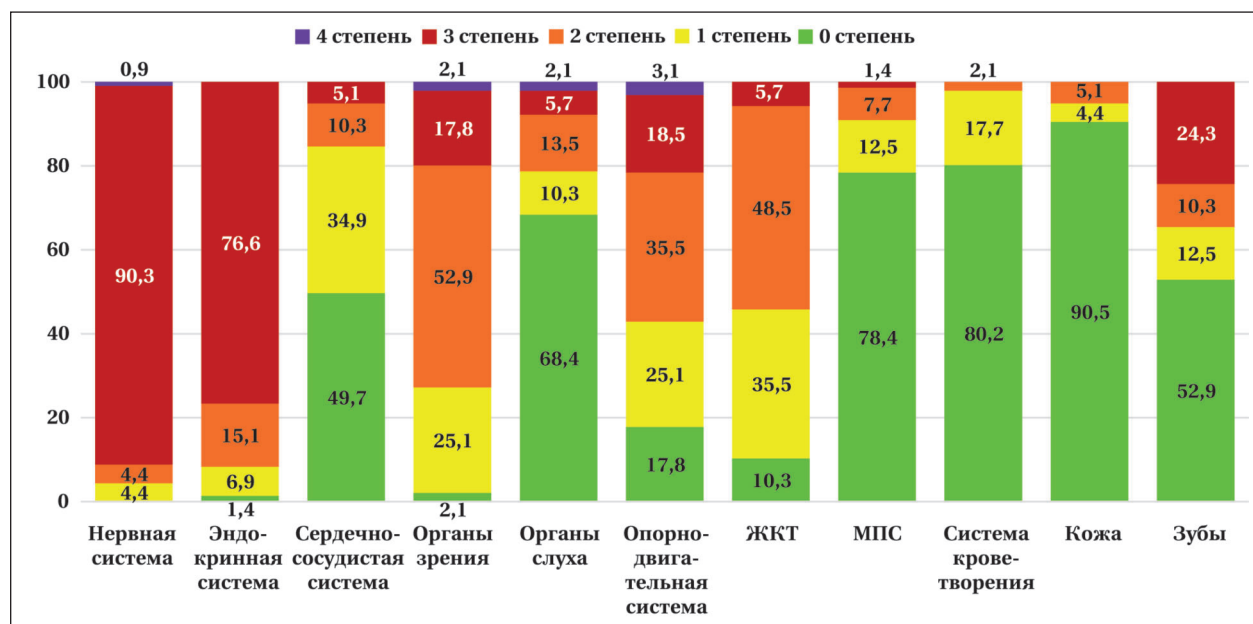


Рис. Токсичность перенесенного лечения у пациентов с опухолями ЦНС по шкале NCI-CTCAE v. 5.0

лечения характеризовались выраженным неврологическим дефицитом, у более 75% — нарушениями функций эндокринной системы; в 17% случаев имели место выраженные осложнения проведенного онкологического лечения на органы зрения и свыше 18% детей имели нарушения опорно-двигательного аппарата.

Продолжительность реабилитационных мероприятий составила 14–21 день и включала применение методов аппаратной физической реабилитации, массаж, физиотерапию, а также индивидуальные программы нейро- и психологической реабилитации для детей и их родителей. Комплекс специализированной медицинской реабилитации включал телерецепторную коррекцию постуральной функции, выполнение артикуляционных и дыхательных упражнений, логопедический массаж, очковую коррекцию зрения (проведение рекомендовано в оперативном режиме), медикаментозную коррекцию функции пищеварения, коррекцию функции голоса и речи, постепенный переход на самостоятельное питание (в рамках нутритивной поддержки), тренировку ходьбы по лестнице и самостоятельной ходьбы.

Во всех 309 случаях достигли поставленных целей.

Очевидно, что вследствие выраженности органических повреждений, группа пациентов, перенесших опухоли ЦНС в состоянии минимального сознания, имеет серьезные предпосылки развития критического состояния во время интенсивных реабилитационных мероприятий.

Из 309 пациентов 9 детей (2,9% от общего числа, 5 девочек и 4 мальчика), вследствие развития в остром или подостром периоде жизнеугрожающего состояния, имели трахеостомы (7 случаев) и/или гастростомы (5 случаев). У трех пациентов одновременно присутствовали обе стомы.

Всем пациентам проводили оценку уровня сознания при поступлении и в динамике. Первичная оценка включала шкалу комы Глазго (Glasgow Coma Scale, GCS) и пересмотренную шкалу восстановления после комы (Coma Recovery Scale — Revised, CRS-R. Исходно медиана по GCS составила 9 баллов (min 8, max 11), по CRS-R — 10 баллов (min 8, max 12), что соответствовало критериям минимального сознания. Таким образом все пациенты исследуемой группы относились к категории с крайне тяжелыми нарушениями сознания, требующими специализированных мероприятий медицинской реабилитации.

Все дети с трахеостомами до поступления на этап медицинской реабилитации имели неоднократные эпизоды аспирации, возникшие в остром или подостром периоде, и требовавшие

экстренного обеспечения проходимости дыхательных путей. Безопасное энтеральное питание являлось актуальной проблемой в связи с высоким риском аспирации.

Реабилитационные диагнозы, цели и задачи по Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) у пациентов после опухолей ЦНС со стомами сформулировали в табл. 1–3.

Учитывая тяжесть состояния, наличие нарушений дыхания, питания и коммуникации, клинические проявления состояния минимального сознания, а также высокую потребность в мультидисциплинарной поддержке, определение целей медицинской реабилитации осуществляли с использованием Международной классификации функционирования (МКФ). Все пациенты с гастростомами и трахеостомами имели оценки 4–5 по шкале реабилитационной маршрутизации (ШРМ), что характеризовало постоянную потребность в специализированной комплексной реабилитации. У одного ребенка вследствие субтотального удаления опухоли задней черепной ямки отмечали выраженные последствия нейрохирургического вмешательства и сопутствующего лечения, включая бульбарный и атактический синдромы, лагофтальм на оба глаза вследствие пареза лицевого нерва, частичную атрофию зрительных нервов (ЧАЗН), дизартрию, дисфагию и дисфонию.

После 14–21-дневного курса реабилитации показатели улучшились: медиана по GCS увеличилась до 13 баллов (min 11, max 14), по CRS-R — до 15 баллов (min 12, max 17). У двух пациентов отметили переход в стадию выхода из состояния минимального сознания.

Повышения качества жизни пациентов достигли за счет этапного восстановления следующих нарушенных функций: b770 Функция стереотипа походки, b320 Функции артикуляции, b440 Функции дыхания, b310 Функции голоса и речи, b510 Функция глотания, b530 Функции питания, b152 Функция эмоций.

Медицинская реабилитация у больных со стомами имела цель минимизации предпосылок развития критического состояния и включала восстановление безопасного, устойчивого стереотипа передвижения с учетом потребностей пациента, восстановление голосовой функции (с использованием альтернативных или вспомогательных способов голосовой и речевой коммуникации), восстановление или развитие перорального приема пищи (с учетом актуального способа кормления), обучение навыкам коммуникативного дыхания, стабилизация эмоционального состояния пациента, снижение проявлений тревожности и эмоциональной лабильности.

Таблица 1. Восстановление функций у исследуемой когорты пациентов.

Коды и категории МКФ домена «функции»	Реабилитационные цели и задачи	Оценка		Участник МДРК	ИПМР
		О1 при поступлении	О2 при выписке		
b770 Функция стереотипа походки	Восстановление безопасного, устойчивого стереотипа передвижения в пределах отделения/дома с учетом потребностей пациента	2	1	Врач ЛФК	Телерецепторная коррекция поструральной функции
b320 Функция артикуляции	Формирование предпосылок к восстановлению артикуляционной моторики для неречевого и речевого взаимодействия с использованием доступных каналов коммуникации	3	2	Логопед	Выполнение артикуляционных упражнений
b440 Функция дыхания	Оптимизация дыхательной функции с учетом трахеостомы и создание условий для коммуникативного дыхания	3	3	Врач ЛФК, логопед	Выполнение дыхательных упражнений
b310 Функция голоса и речи	В течение курса реабилитации пациент формирует предпосылки для восстановления или становления голосовой функции, используя альтернативные или вспомогательные способы голосовой и речевой коммуникации	3	2	Логопед	Оценка и коррекция
b510 Функция глотания	Формирование безопасного и функционального глотания с минимальными рисками аспирации, восстановление или развитие перорального приема пищи	2	1	Логопед	Логопедический массаж, коррекция дисфагии
b210 Функции зрения		8	3	Врач ФРМ, окулист	Оценка и очковая/оперативная коррекция
b515 Функции пищеварения		2	1	Врач ФРМ	Медикаментозная коррекция
b530 Функции сохранения массы тела	Обеспечение безопасного и адекватного приема пищи с учетом актуального способа кормления и состояния глотательной функции	2	1	Врач ФРМ, диетолог	Нутритивная поддержка, медикаментозная коррекция Постепенный переход на самостоятельное питание
b152 Функция эмоций	Стабилизация эмоционального состояния пациента, снижение проявлений тревожности и эмоциональной лабильности	2	1	Психолог	Коррекция эмоционального состояния

Примечание. Для табл. 1–3: ИПМР — индивидуальная программа медицинской реабилитации; ФРМ — физическая и реабилитационная медицина.

Для каждого пациента сформулировали реабилитационные диагнозы, цели и задачи медицинской реабилитации с учетом компонента структуры и функций организма, индивидуальных особенностей активности пациента.

В табл. 1–3 представили оценки достижения целей, поставленных в рамках госпитализации (при поступлении и при выписке), по основным реабилитационным доменам.

В условиях специализированной медицинской реабилитации, включающей комплексную поддержку функции дыхания, достигли целевых показателей выполнения пациентами самостоятельного (под контролем) безопасного подъема по лестнице на 5 этажей, самостоятельной ходьбы

на расстояние не менее 100 метров с минимальной утомляемостью, выражения базовых эмоциональных реакций с использованием альтернативных средств коммуникации (жесты, мимика, коммуникативные карточки) для передачи простых потребностей, без использования голосовой речи, включения голосовых и речевых реакций в бытовые ситуации, самостоятельного приема пищи. Во всех случаях 9 случаях достигли уменьшения проявлений тревожности и эмоциональной нестабильности.

Несмотря на наличие трахео- и гастростом, в процессе реабилитации не регистрировали клинически значимых осложнений, что подтверждает эффективность междисциплинар-

Таблица 2. Восстановление активности и участия (деятельности) у исследуемой когорты пациентов.

Коды и категории МКФ домена «активность и участие»	Реабилитационные цели и задачи	Оценка		Участник МДРК	ИПМР
		О1 при поступлении	О2 при выписке		
d451 Преодоление препятствий (спуск и подъем по лестнице)	Пациент через 7 дней сможет самостоятельно и безопасно подниматься и спускаться по лестнице на 5 этажей без поддержки и с минимальным уровнем усталости	22	11	Врач ЛФК	Тренировка ходьбы по лестнице
d450 Ходьба на дальние расстояния	Пациент способен самостоятельно пройти заданную дистанцию (например, от 100 до 300 метров) без посторонней помощи и с минимальной утомляемостью в течение реабилитационного курса (обычно 14–21 день)	22	11	Врач ЛФК, врач ФРМ	Тренировка самостоятельной ходьбы
d550 Прием пищи	Пациент через 14 дней сможет самостоятельно и безопасно принимать пищу обычной (щадящей) консистенции без посторонней помощи и с минимальным временем приема пищи	22	11	Врач ФРМ, диетолог, логопед	Нутритивная поддержка, коррекция дисфагии, постепенный переход на самостоятельное питание
d330 Речь	В течение 14 дней пациент будет способен издавать звуки, выражать базовые эмоциональные реакции и использовать альтернативные средства коммуникации (жесты, мимика, коммуникативные карточки) для передачи простых потребностей, без использования голосовой речи	33	23	Логопед	Включить голосовые и речевые реакции в бытовые ситуации
d240 Преодоление стресса и других психологических нагрузок	В течение 14 дней пациент уменьшит проявления тревожности и эмоциональной нестабильности, научится применять минимум 2 техники саморегуляции для снижения стресса при поддержке психолога	22	11	Психолог	Поддержка, поиск и активизация ресурсов, снятие напряжения

Таблица 3. Адаптация факторов среды и обследование структур головного мозга у исследуемой когорты пациентов.

Коды и категории МКФ доменов «факторы среды» и «структуры»	Реабилитационные цели и задачи	Оценка		Участник МДРК	ИПМР
		О1 при поступлении	О2 при выписке		
e310 Семья и ближайшие родственники	В течение 14 дней обеспечить активное вовлечение семьи в процесс ухода и реабилитации пациента, повысить уровень знаний и навыков членов семьи по уходу за трахеостомой и гастростомой	+2	+3	ФРМ, психолог, медсестра	Информирование, обучение навыкам ухода за стомами, мотивированное консультирование
e110 Продукты или вещества для персонального потребления	Обеспечить адекватную и сбалансированную нутритивную и медикаментозную поддержку	+2	+3	Врач ФРМ, консультанты	Подбор и коррекция энтеральных смесей и медикаментозной терапии
s110 Структура головного мозга		3	3	Врач ФРМ, онколог	Подтверждение ремиссии/стабилизации

ного подхода к медицинской реабилитации, включающего высокие требования к уходу за пациентом.

Систематизация реабилитационных задач по основным компонентам МКФ позволяет наглядно отразить мультидисциплинарный подход

к ведению стомированных пациентов после нейрохирургического лечения в стадии выхода из состояния минимального сознания. Наибольшую клиническую значимость представляют нарушения жизненно важных функций - дыхания, глотания, речевого контроля, что особенно выражено в доменах функций организма и соответствующих им доменах активности и участия.

Обсуждение

Реабилитация детей, перенесших опухоли центральной нервной системы, сопряжена с рядом трудностей, связанных как с основным заболеванием, так и с последствиями хирургического и онкологического лечения. Среди наблюдаемых нами осложнений особое место занимали состояния минимального сознания, сопровождающиеся необходимостью выполнения трахеостомы и/или гастростомы. В настоящем исследовании доля таких пациентов составила лишь 2,9%, что подтверждает редкость подобных состояний. Однако, ведение таких пациентов требует значительных ресурсов и обязательной междисциплинарной координации.

Приведенные данные корреспондируют с результатами других исследований, где отмечается, что необходимость в трахеостоме и гастростоме возникает в среднем у 2–5% детей, проходящих нейроонкологическое лечение, в особенности при наличии поражения стволовых структур мозга или черепно-мозговых нервов [7].

Результаты, полученные в ходе настоящего исследования, позволяют утверждать, что организация реабилитационной помощи категории пациентов с опухолями ЦНС по своей структуре, в целом, не отличается от таковой у хирургических и паллиативных пациентов. Однако, отмечали высокую потребность в привлечении профильных специалистов, включая реаниматолога, ЛОР-врача, гастроэнтеролога, диетолога и логопеда-дефектолога, что обусловлено комплексным характером нарушений и необходимостью проведения сложных манипуляций. Участие врача - реаниматолога позволяет обеспечить организацию медицинской помощи детям в состоянии минимального сознания с учетом риска возможных жизнеугрожающих осложнений.

Необходимость регулярной санации и частая (до 2–3 раз в неделю) замена трахеостомических трубок были обусловлены риском развития грануляционной ткани, обструкции и инфекционных осложнений, о чем также упоминается в публикациях по уходу за детьми в отделениях интенсивной терапии [8]. В сочетании с нарушением глотания и искусственным энте-

ральным питанием через гастростому описанная категория пациентов требует постоянного контроля за состоянием жизненно важных функций и высокого уровня медицинской компетентности персонала.

В современных исследованиях подчеркивается важность объективного мониторинга функционального состояния, в том числе активности автономной нервной системы, как одного из критериев оценки эффективности терапии и реабилитации у пациентов с тяжелыми повреждениями головного мозга [9]. Подобный подход позволяет отслеживать динамику вегетативной регуляции, что особенно актуально в условиях ограниченного сознания и отсутствия активной обратной связи от пациента.

Кроме медицинских аспектов, значительное влияние на успех реабилитационного процесса оказывает эмоциональное состояние родителей. У большинства членов семьи пациентов отмечали тревожность, связанную с длительностью болезни, нарушением базовых жизненных функций у ребенка и неопределенностью прогноза. Подобные трудности описываются и в других работах, подчеркивающих необходимость системной психологической поддержки родителей детей с тяжелейшими функциональными нарушениями [10, 12]. Дополнительную значимость имеют результаты исследования, проведенного в США, согласно которому родители считают, что дети с трахеостомами страдают не только от физического дискомфорта, но и от социальной изоляции, невозможности участвовать в обычной школьной и игровой жизни [13].

В связи с этим в рамках реабилитационных мероприятий к работе, для стабилизации эмоционального фона и повышение компетентности родителей, привлекали клинического психолога.

Заключение

Несмотря на редкость категории пациентов детского возраста с опухолями ЦНС и развившимся состоянием минимального сознания, их включение в структуру медицинской реабилитации требует разработки специализированных мультидисциплинарных организационно-методических решений, учитывающих этапные задачи восстановления когнитивных функций. Полученные результаты показывают, что даже при выраженных функциональных нарушениях возможно достижение стабилизации состояния, частичного восстановления утраченных функций и улучшения качества жизни как ребенка, так и его семьи.

Литература

1. Белкин А. А., Александрова Е. В., Ахутина Т. В., Белкин В. А., Бердникович Е. С., Быкова В. И., Варако Н. А., с соавт. Хронические нарушения сознания: клинические рекомендации Общероссийской общественной организации «Федерация анестезиологов и реаниматологов». *Вестник интенсивной терапии имени А.И. Салтанова*. 2023; (3): 7–42. Belkin A. A., Aleksandrova E. V., Akhutina T. V., Belkin V. A., Berdnikovich E. S., Bykova V. I., Varako N. A., et al. Chronic disorders of consciousness: guidelines of the all-Russian public organization «Federation of Anesthesiologists and Reanimatologists». *Ann Crit Care = Vestnik Intensivnoy Terapii im AI Saltanova*. 2023; (3): 7–42. (in Russ.). DOI: 10.21320/1818-474X-2023-3-7-42.
2. DeNunzio N. J., Yock T. I. Modern radiotherapy for pediatric brain tumors. *Cancers (Basel)*. 2020; 12 (6): 1533. DOI: 10.3390/cancers12061533. PMID: 32545204.
3. Ruggi A., Melchionda F., Sardi L., Pavone R., Meneghello L., Kitanovski L., Zaletel L. Z., et al. Toxicity and clinical results after proton therapy for pediatric medulloblastoma: a multi-centric retrospective study. *Cancers (Basel)*. 2022; 14 (11): 2747. DOI: 10.3390/cancers14112747. PMID: 35681727.
4. Aung W. T., Ong N. Y., Yeo S. Q. C., Juhari N. S. B., Kong G., Lim N. A., Amin Z., et al. Impact of pediatric tracheostomy on family caregivers' burden and quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Front Public Health*. 2025; 12: 1485544. DOI: 10.3389/fpubh.2024.1485544. PMID: 39886387.
5. Willis L. D. Pediatric tracheostomy year in review. *Respir Care*. 2024; 69 (8): 1025–1032. DOI: 10.4187/respcare.11932. PMID: 38626953.
6. Semerci R., Pars H. Complications of pediatric enteral nutrition at home: a systematic review of quantitative research. *Clin Sci Nutr*. 2024; 6 (1): 27–42. DOI: 10.62210/ClinSciNutr.2024.80.
7. Pan J., Lucas B., Okcu M. F., Foster J., Pinto V., Chelius D. Jr., Roy K., et al. Indications and outcomes for tracheostomies in pediatric oncology patients — a single center study. *Pediatr Blood Cancer*. 2025; 72 (2): e31451. DOI: 10.1002/pbc.31451. PMID: 39616413.
8. Liu P., Teplitzky T. B., Kou Y. F., Johnson R. F., Chorney S. R. Long-term outcomes of tracheostomy-dependent children. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2023; 169 (6): 1639–1646. DOI: 10.1002/ohn.393. PMID: 37264977.
9. Кирячков Ю. Ю., Гречко А. В., Колесов Д. Л., Логинов А. А., Петрова М. В., Рубанес М., Пряников И. В. Мониторинг эффективности интенсивной терапии и реабилитации по функциональной активности автономной нервной системы у пациентов с повреждениями головного мозга. *Общая реаниматология*. 2018; 14 (4): 21–34. Kiryachkov Yu. Yu., Grechko A. V., Kolesov D. L., Loginov A. A., Petrova M. V., Rubanes M., Pryanikov I. V. Monitoring the effectiveness of intensive care and rehabilitation by evaluating the functional activity of the autonomic nervous system in patients with brain damage. *General Reanimatology = Obshchaya Reanimatologiya*. 2018; 14 (4): 21–34. (in Russ. & Eng.). DOI: 10.15360/1813-9779-2018-4-21-34.
10. Mooney-Doyle K., Lindley L. C. Family and child characteristics associated with caregiver challenges for medically complex children. *Fam Community Health*. 2020; 43 (1): 74–81. DOI: 10.1097/FCH.0000000000000245. PMID: 31764308.
11. Gill-Thwaites H., Munday R. The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Inj*. 2004; 18 (12): 1255–69. DOI: 10.1080/02699050410001719952. PMID: 15666569.
12. Acorda D. E., Brown J. N., Lambert E. M., Gibbs K. D. Psychosocial measures and outcomes among caregivers of children with tracheostomies: a systematic review. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2023; 168 (5): 979–987. DOI: 10.1002/ohn.202. PMID: 36939578.
13. Vo H. H., Mercer A. H., Jabre N. A., Henderson C. M., Boss R. D., Wilfond B. S. Parent perspectives on the child experience of pediatric home ventilation via tracheostomy. *Hosp Pediatr*. 2023; 13 (12): 1124–1133. DOI: 10.1542/hpeds.2023-007217. PMID: 37964652.
14. Касаткин В. Н., Чечельницкая С. М., Глебова Е. В., Жуковская Е. В., Ваишра А. Ю., Карелин А. Ф., Румянцев А. Г. Принципы и методы оказания помощи детям, перенесшим онкологические заболевания, на втором этапе реабилитации. *Физическая и реабилитационная медицина. Медицинская реабилитация*. 2019; 1 (2): 3–9. УДК 616.8 Kasatkin V. N., Chechelnytska S. M., Glebova E. V., Zhukovskaya E. V., Vashura A. Yu., Karelin A. F., Rumyantsev A. G. Principles and methods of rendering assistance in the second stage of rehabilitation to children who underwent oncological diseases. *Physical and Rehabilitation Medicine, Medical Rehabilitation/Fizicheskaya i Reabilitatsionnaya Meditsina, Meditsinskaya Reabilitatsiya*. 2019; 1 (2): 3–9. (in Russ.). UDC 616.8

Поступила 22.07.2025
Принята 14.10.2025