

Юлия Юшкова-Борисова

**Расслабьтесь,
у вас рак!**

Юлия Юшкова-Борисова

Расслабьтесь, у вас рак!

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=42571212

ISBN 9785449676917

Аннотация

Книга может быть интересна многим людям, соприкасающимся с онкологией, – врачам, сотрудникам общественных организаций, организаторам здравоохранения и, конечно, гораздо более широкой аудитории – онкологическим пациентам и их родственникам. А также тем, кто носит в душе холодок страха перед катастрофическим заболеванием. Книга написана на основе материалов двух больших социологических исследований. Научные данные и серьезные мысли об обществе излагаются в интересной и бережной к читателю манере.

Содержание

| | |
|---------------------------------------|----|
| От автора | 5 |
| Раздел первый. Диагноз и лечение | 10 |
| 01. Шок диагноза | 10 |
| 02. Первые вопросы | 17 |
| 03. Так кто же несет ответственность? | 27 |
| 04. Важность первого решения | 32 |
| Конец ознакомительного фрагмента. | 35 |

Расслабьтесь, у вас рак!

Юлия Юшкова-Борисова

*Посвящается Анне, Елене, Вере, Алевтине,
Тамаре, Людмиле, Ирине, Валентине, Наталье,
Надежде, Марине, Галине, Инне, Нине, Марии, Зое,
Светлане, Ольге, Татьяне, Раисе, Лилиане
и еще двумстам женщинам...*

Корректор Игорь Овчинников

© Юлия Юшкова-Борисова, 2019

ISBN 978-5-4496-7691-7

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

От автора

Сейчас идет 2019-й год, я сижу над старым ноутбуком без интернета и, собравшись с духом и силами, пишу эту книгу. Я хотела написать ее еще несколько лет назад, в 2013-м году. Сразу после окончания серии социологических исследований, посвященных женщинам, больным раком молочной железы. Но как только я открывала файлы с данными, у меня начинала болеть грудь. Сильной отчетливой болью. Левая. Сбоку. В том самом месте, в котором у моей родственницы четыремья годами позже обнаружили рак.

Я сдавалась и закрывала компьютер. «Это не моя война, и я ничего никому не должна», – говорила я себе. – «Я все равно не смогу никому и ничем помочь. Что бы я ни написала, я никого не смогу спасти».

Но теперь, пять лет спустя, я думаю иначе. Теперь это моя война, потому что она стала нашей общей войной, одной на всех. Через эту войну прошли близкие мне люди, и я понимаю, она может перекинуться и на мой дом тоже.

Точнее, теперь я знаю, что это не столько война, сколько труд. Это большой душевный, врачебный, социальный труд. Человека, врача, общества. Человека над самим собой, врача над пациентом, общества над своими убеждениями. Не разрушение, а созидание. И я не собираюсь никого спасать, потому что каждый сам должен сделать свою часть работы.

И воевать я тоже не собираюсь, потому что точно знаю, что если определить болезнь как врага, который живет внутри человека, придется воевать с людьми.

Эта книга – о достоинстве, которое так легко теряется в период болезни и так сложно восстанавливается после нее. Она для тех, кто болеет, у кого болеют близкие, и кто боится заболеть сам, для тех, кому может понадобиться интеллектуальная поддержка в анализе социальной ситуации вокруг болезни и больных для того, чтобы сделать эту ситуацию легче и человечнее.

В книге нет рецептов по излечению онкологических заболеваний, нет того, что ищут многие в подобной ситуации – заговоров, молитв и аффирмаций. Но есть мысли, которые могут быть вам полезны, есть рассказы других людей, как это было с ними и в какой последовательности все происходило.

Почему она так странно называется? Потому что лучшим результатом прочтения этой книги я буду считать то, что вы расслабитесь и поймете, что вы не одиноки, что есть те, кто уже ходил этим путем, и они смогли пройти его достойно, и что, по самому большому счету, неважно, куда они пришли. Важно то, что они шли, и у них были силы двигаться, были радость и счастье движения.

Я верю, что эта книга облегчит людям жизнь или хотя бы один день из их жизни. Может быть, она сделает лучше те несколько часов, когда человек будет ее читать, он успокоится и начнет мыслить логично. Или просто успокоится, хо-

тя бы на минуту, и выдохнет свое горе.

Минута человеческой жизни... Кто сказал, что это мало? Это может быть минута жизни хорошего человека, человека близкого мне по духу, просто близкого человека, и, в конце концов, это может быть моя собственная минута. Еще одна минута жизни в спокойствии и любви к себе.

Пять лет после того, как мы закончили исследование, моя грудь, когда я пишу этот текст, больше не болит. Онколог, с которым я консультировалась в начале работы, которой я пожаловалась на боль, сказала, что она фантомная, улыбнулась и продолжила: «Болит, потому что Вы не прожили этот опыт. А вы пишете Вашу книгу! Напишите – и перестанет болеть. Вы проживете ситуацию до конца».

И я прожила. И успокоилась, и расслабилась.

И вы тоже расслабьтесь. Рак ли у вас, или вы боитесь, что он будет, у ваших ли родных рак или вы боитесь, что он у них будет, соседи ли, друзья ли столкнулись с этой болезнью – расслабьтесь. Успокойтесь. Покой поможет думать логично и критически, принимать верные решения. Верные решения помогут добиться успеха любой величины, пусть маленького, но успеха. А этот успех может помочь вам вернуться в вашу жизнь.

Книга написана как комментарий к серии социологических исследований 2012-го и 2013-го годов. Тексты отчетов и материалов исследований даны без изменений, они выделены другим шрифтом. Я решила не обрабатывать и не ре-

дактировать их, оставив в том виде, в котором они были в 2013-м, чтобы не вносить искажений, и чтобы вы сами могли убедиться, что многое было правильно сформулировано, и многое из предсказанного тогда сбылось...

Благодарю!

Выражаю благодарность Елене Миськовой, генеральному директору ООО «Лефф-групп», по инициативе которой были проведены исследования, всем сотрудникам ООО «Лефф-групп», по заказу которого они были проведены, Межрегиональному общественному движению «Движение против рака», Некоммерческому партнерству «Равное право на жизнь», в интересах которого они были исполнены, руководству медицинских учреждений, в стенах которых мы работали и врачам, которые с нами разговаривали. Поскольку не все пожелали быть названными, я не упоминаю их публично, но еще раз передаю им свое восхищение их профессионализмом и добротой.

Еще раз от всего сердца благодарю моих коллег Сергея Борисова, Аллу Румянцеву и Константина Далецкого, вынесших вместе со мной эту тяжелую исследовательскую ношу.

Благодарю своих друзей, которые помогли этой книге увидеть свет, собрав деньги на ее издание и – особо – Елену Смигановскую за поддержку.

Низко кланяюсь, вспоминаю и благодарю всех, кто поведал нам свои истории. Двести двадцать историй

общим итогом. Спасибо вам! С нами ли вы или ушли от нас, я помню вас, ваши голоса, глаза и тепло ваших рук...

Раздел первый. Диагноз и лечение

01. Шок диагноза

Все, кто узнаёт, что болен раком, испытывают шок. Серьезный ли, слабый ли, но испытывают.

Если рак был у родителей и близких родных, то шок, как правило, меньше. Человек, наученный горьким опытом жизни, предупрежденный врачами о потенциальной болезни, уже ждет ее, и когда она приходит, он принимает ее как неизбежное следствие жизни и следствие родства с больными или уже ушедшими людьми. Как некое проявление несовершенства своего генома или обстоятельств и образа жизни.

Те, кто не знает, что это такое, как протекает болезнь и ее лечение, с помощью чего ее диагностируют, как ведут себя врачи, и что означают их слова, обычно испытывают шок от происходящего настолько большой, что он один, так мне кажется, может убить впечатлительного человека. Любая бумажка с диагнозом, и даже вывеска «Онкологическое отделение» могут действовать как сильный яд. Многие люди, только побывавши в онкодиспансере и пройдя осмотры и анализы, уже начинают считать себя умирающими, мысленно расстаются с жизнью, причем это происходит в тот са-

мый момент, когда надо за нее активно бороться.

«...когда узнаешь свой диагноз, то впадаешь в панику и думаешь, сколько же мне осталось. Я помню, как смотрела в окно и думала: «Все, больше не увижу ни весны, ни осени».

(Материалы фокус-групп, цитаты из высказываний респондентов, Московская область 2013; далее будут обозначены как «ФГ» с указанием региона и года).¹

И чем внезапнее нападение болезни, тем сильнее шок. И чем лучше была жизнь человека до диагноза, тем страшнее он для него звучит.

¹ Здесь и далее будут приведены данные исследований «Модернизация здравоохранения и ситуация с лечением онкологических заболеваний (РМЖ) в регионах. Осведомленность и удовлетворенность пациентов». Нижний Новгород, Ульяновск, Чебоксары Ноябрь-декабрь 2012» и «Модернизация здравоохранения и ситуация с лечением онкологических заболеваний (РМЖ) в регионах. Осведомленность и удовлетворенность пациентов в Москве и Московской области». Москва, Московская область. Июль-август 2013». Оба исследования выполнены Экспертным центром «Мера» под руководством Ю. Г. Юшковой-Борисовой по заказу ООО «Лефф групп» в интересах МОД «Движения против рака» и НП «Равное право на жизнь». В рамках обоих исследований методом полуструктурированных социологических интервью была проинтервьюирована 161 респондентка, имеющая диагноз «рак молочной железы» и проведено 7 фокус-групп с женщинами, имеющими этот диагноз или их близкими родственными в Нижегородской, Ульяновской, Московской областях, Республике Чувашия и городе Москве. Кроме того, было взято 5 глубинных экспертных интервью у практикующих врачей-онкологов и ученых, биологов и генетиков. Методом анкетного опроса исследовалось общее отношение людей к своему здоровью и системе здравоохранения, было опрошено 800 человек. Тексты отчетов, которые я привожу, принадлежат моему перу.

«В несколько десятков часов Русанов как потерял все положение свое, заслуги, планы на будущее – и стал семью десятками килограммов теплого белого тела, не знающего своего завтра... вся дружная образцовая семья Русановых, вся их налаженная жизнь, безупречная квартира – все это за несколько дней отделилось от него и оказалось по ту сторону опухоли. Они живут и будут жить, как бы ни кончилось с отцом... опухоль задвигала его как стена, и по эту сторону оставался он один... Кольнуло под шейей – и опухоль – глухая, бесчувственная, вдвинулась и заслонила весь мир...» – пишет А. Солженицын в автобиографической повести «Раковый корпус».²

Я буду приводить цитаты из высказываний наших респондентов на фокус-группах и интервью, а также те слова, которые они говорили нам до или после групп, иногда говорили их шепотом, иногда кричали нам в лицо, как будто прокричав их, можно было надеяться, что они быстрее дойдут до кого-то, кому они были предназначены. Я использую и эти слова тоже, потому что, может быть, они предназначались вам, мой читатель.

«У меня было шоковое состояние, я плакала день и ночь. я никогда в жизни не думала, что у меня такое может быть. я была совершенно никакая, меня после

² А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. – М.: Современник, 1991; с.11—16.

операции там все врачи отхаживали».

(ФГ, Москва, 2013)

«Конечно, сначала мы не думаем. Нам кажется, что болезни, о которых мы слышим, касаются кого-то другого. Ты сам здоров, у тебя все хорошо. ...Как и все, я думала, что у меня одной такая болезнь. А оказалось, что так у многих. По телевизору показывали звезд, которые через это прошли. Конечно, первую ночь я не спала, плакала, была в истерике, все спрашивала: „Господи, почему меня? Почему именно я?“. Оказалось, что я не одна такая. Потом я успокоилась, привела себя в порядок, решила, что судьба такая. И сейчас, хоть головой о стену бейся, я ничего не могу изменить, поэтому надо думать о том, как жить дальше, что дальше делать»

(ФГ, Н. Новгород, 2012).

«Я напугалась. Я плакала, переживала: „А почему я? А кто меня сглазил? А кому я сделала плохо? Меня бог наказал“. И я быстро бегом побежала. У родных у меня ни у кого такого не было. Никогда у меня никаких подозрений не было ни по женским делам, ни по другим. А потом вдруг такая история...».

(ФГ, Н. Новгород, 2012)

«...Сделали качественно. На тот момент у меня все прошло хорошо, воспоминаний плохих не осталось, потому что я не успела понять, что происходит.

Поняла я уже потом, после операции, когда началась химиотерапия и я потеряла волосы».

(ФГ, Московская область, 2013)

Страшны две вещи. Это сама преждевременная смерть, жестокое ее вмешательство в жизненные планы и ужас долгой и мучительной болезни, многолетней пытки.

Кроме того, заболевшим людям остро не хватает информации, а неизвестность рождает страх. Они входят в совершенно новую жизнь, они выпадают из той части общества, к которой они принадлежали и обретают особый статус «онкологических больных». Точнее, в первое время они понимают, что их общественный статус резко меняется, но не понимают, на какой именно, на что они теперь имеют право, а на что нет. Что им можно просить, а чего нельзя, к кому обращаться за помощью, а от кого ее не ждать, от кого добиваться и чего опасаться.

«Нет никакой информации. Когда тебе ставят такой диагноз, не знаешь, куда бежать и к кому. У нас даже сделали нормальный по уровню онкодиспансер, но нет психолога. Я понимаю, что больных людей много и всех не удовлетворишь, но, может быть, этот психолог не всем и нужен. А кому-то психолог просто необходим. Я лежала в нашем онкоотделении в больнице. Там люди слоняются и не знают, куда себя деть... Один раз я пришла на капельницу, мне там такого наговорили: это нельзя кушать, то нельзя кушать. ...Я к компьютеру вообще не подхожу. Я его даже включать не умею

и не знаю, как там вообще и чего. Поэтому мне информацию брать неоткуда».

(ФГ, Московская область, 2013)

«...в диспансерах и онкологических отделениях нужно, чтобы было много брошюр. Это лучше, чем интернет, где один пишет позитивно, другой негативно, и ты начинаешь переживать, плакать, рыдать. Нужны брошюры по правовым вопросам. Нужны небольшие буклеты, где была бы вся необходимая информация. Может быть, даже с материалами от психолога, с советами. Наличие психолога вообще очень важно. Я видела, как женщины перед операцией впадают просто в истерику. И близкие не знают, как их поддержать, потому что для них самих это шок».

(ФГ, Московская область, 2013)

«К сожалению, у работающей женщины просто не хватает времени пойти туда-то и сюда-то. Не всегда они знают о признаках. Так получилось, что со мной знакомо полиинститута, такая у меня работа – контактирую с людьми большого круга. И большая часть людей уже успела к тому моменту узнать о несчастье. Конечно, меня все жалели и так далее, но что больше всего бросалось в глаза – спрашивали, как это получилось. Оказывается, что половина людей у нас, несмотря на то, что это страшно, просто не знают об этих признаках. Болит или не болит, а, может, это шишка, а может и не шишка, а, может, это то, а, может,

и не то...»

(ФГ, Н. Новгород, 2012)

02. Первые вопросы

Чуть отойдя от шока, люди, как правило, задают себе вопросы о причине и начале болезни. Мы отследили две типовых реакции. Они могут быть редуцированы до вопросов «За что?» и «Кто виноват?».

Некоторые респонденты задавались вопросом «За что?!». Люди перебирали в уме все свои поступки, всех, с кем сталкивались в последнее время и вычисляли, за какой грех им такая расплата, или кто же их так жестоко сглазил, пожелав смерти. Женщины с высоким уровнем образования чаще думали о качестве своей жизни, экологии и о недостатках системы здравоохранения. Чем выше был уровень образованности женщины, тем больше она была склонна рассуждать научно, и эти рассуждения, как правило, стекались к вопросу «Кто виноват?».

Виноваты были врачи, люди, работающие в управлении, во власти в целом, и некое мифическое образование под названием «государство», которым жители России обычно называют условную совокупность общественной системы, сотрудников органов управления и элиты страны.

Самое интересное, что тем, кто спрашивал себя, за что им дана эта болезнь, было легче, чем тем, кто искал виновных. Может быть, установка на «перепросмотр» жизни формировалась в качестве некой защитной позиции, с помощью ко-

торой люди преодолевали шок диагноза и тяготы лечения, может быть, они были следствием религиозного понимания мира. Тем не менее, обращавшимся внутрь себя было легче. Страдания же информированных и образованных пациентов в процессе поиска виновных, наоборот, усиливались. Они не скрадывались сознанием собственной греховности, размышлениями о собственной экзистенциальной вине. Парадоксально, но информированность лишала их остатков счастья, которое у них когда-то было. И расставаться с жизнью в этом случае было тяжелее и горше. Если смерть ничего не искупает, то она бессмысленна.

Мне самой, как человеку научного склада мышления, был удивителен такой поворот ситуации, но как исследователь я должна констатировать факт, что в сакрализации болезни есть некая польза.

Тот самый оттенок сакральности болезни, который ей придавали некоторые респондентки, скорее всего, способствовал положительному настрою на выздоровление. Там, где человек брал на себя вину за болезнь, когда она ему давалась за грехи, или даже в том случае, если он считал, что у него «просто такая судьба», ему было легче адаптироваться к ситуации, принять ее и начать выскальзывать из болезни. Ему было легче переносить тяжелые испытания, как искупление болью греха, тем самым он переводил болезнь и ее течение в зону своего контроля, что, скорее всего, и давало положительный эффект.

«Очень благодарна Богу за то, что все-таки обошлось, потому что шесть лет мы отвоевали. Я надеюсь, что еще шесть лет отвоеюем. И так, потихоньку да потихоньку, проживем»

(ФГ, Ульяновск, 2012).

А там, где человек искал виноватых, и тем более там, где он ждал болезнь и пытался ее избежать, но не смог, никто не помог ему в его одиночной борьбе, он изначально чувствовал себя проигравшим и недостойным жить, со всеми вытекающими из этого последствиями.

Патерналистский настрой играл крайне негативную роль. Человек чувствовал себя брошенным на произвол болезни, и тем острее, чем менее качественным было медицинское обслуживание. Причем даже в случае наследственного характера заболевания, когда от РМЖ умирает уже третье-четвертое поколение женщин в роду, женщины хотели, чтобы о них своевременно позаботилась система государственного здравоохранения, чтобы их предупредили о возможности болезни и как-либо предупредили саму болезнь.

«Моя мама умерла молодой. Она умерла в 60 лет, у нее был рак по гинекологии. Бабушки у меня умерли вообще в возрасте по 40 лет. Но вот эта семейная предрасположенность прослеживается, почему врачи на это не ориентируются? Почему? Люди должны наблюдаться. Есть специальный анализ, который берется по семейному гену. Когда я лежала

в Герцена, пришла девочка, ей 23 года. У нее болели прабабушка, бабушка, мама. Причем, с каждым разом все раньше и раньше по возрасту. Вот эту информацию никто не учитывает, а это неправильно, ведь мы достаточно грамотные люди. Я считаю, что нужны предупредительные меры, чтобы следующее поколение было насторожено в отношении этого заболевания».

(ФГ, Московская область, 2013).

Безусловно, наследственность имеет место. И об этом нельзя не говорить и не думать. На Западе удаление совершенно здоровых молочных желез только потому, что женщина является носителем мутировавшего гена, набирает силу. И мастэктомия Анджелины Джоли в возрасте 37 лет, которой она придала публичную окраску, не могла не вызвать бурю эмоций. Позже звезда пошла дальше и удалила здоровые яичники и фаллопиевы трубы, вызвав менопаузу.³ Мнения публики разделились. Надо ли было удалять здоровые органы? Но надо ли их оставлять, если от рака этих органов умерли бабушка, мама и тетя, и ты являешься носителем мутировавшего гена? Если ответ на эти вопросы «удалять», то тогда возникают следующие:

Кто ответственен за то, чтобы генетический анализ был сделан вовремя?

Имеет ли право женщина на удаление здоровых органов

³ См. <https://www.nnov.kp.ru/daily/26085.5/2988155/>; <https://www.nnov.kp.ru/daily/26357/3239723/>

по ОМС?

Способна ли наша система ОМС выдержать нагрузку генетических исследований?

Ну и далее по цепочке идут вопросы о том, кто должен и за счет какого бюджета должен финансировать лабораторию, какие формы рака и какие еще заболевания надо отслеживать методами генетических анализов и прочее, и прочее. Я даже не касаюсь вопросов доступа к научной информации о том, какие гены за что отвечают и протоколов исследований и, самое главное – кто должен сделать так, чтобы вся система заработала, и кто должен инициировать изменения.

Вал вопросов приходит на ум образованному пациенту, но однозначных ответов на эти вопросы нет. Люди крутят и крутят их в своей голове, хотя до определенной степени их постановка бессмысленна, потому что они не дают мысли течь в практическую сторону, не освещают выход в конце тоннеля грустных размышлений конкретного человека. Они лишь только нервируют и отнимают силы, именно тогда, когда они нужны больше всего, когда надо собраться на ответственное сотрудничество с врачом, когда надо отстаивать свои права пациента, если они ущемляются, и надо просто постараться выжить. А для этого надо еще и отвлечься от болезни и расслабиться, доверив те события, которые вне зоны вашего контроля, вашей судьбе.

Ответы на эти вопросы лежат в общественной плоскости,

и отвечать на них имеет смысл всем миром, экспертным сообществом, врачебной корпорацией в совокупности с органами управления.

Врачи в целом, как корпорация, и конкретные врачи тоже признавались многими пациентками ответственными за развитие болезни. Трудно сказать, насколько реально были виноваты те или иные доктора, поскольку мы выслушивали одну сторону, пациентов, но высказывания в целом были наполнены обидой и даже некоторым желанием мести.

«За год до того, как у меня обнаружили это заболевание, я проходила диспансеризацию. И если бы гинеколог дал мне талончик на маммографию, то, возможно, у меня была бы третья стадия. Но, к сожалению, такого талончика я не получила, и обнаружить заболевание вовремя не удалось».

(ФГ, Москва, 2013)

«Я это обнаружила сама. Я ходила к врачу. Когда я пришла сама, врач удивилась, сказала: „Ну, надо же“. Я только была у гинеколога, она мне выписала гормоны, а я задумалась – все-таки у меня возраст, климакс. А она говорит, что ничего не надо, дома наладите свою обстановку и пройдет у вас плохое самочувствие. А я думаю, дай-ка сама пойду сдать. Вот и решила. Я очень испугалась, плакала все время, не пойми что. На операцию, разумеется, согласилась. Когда пришла к гинекологу, та удивилась, как такое могло случиться.

А я говорю: „Не знаю. Я же к вам приходила, вы меня смотрели“. И главное, что за месяц вот так – операция».

(ФГ, Московская область, 2013)

«Я пошла к гинекологу, попросила ее выписать какие-нибудь таблеточки, чтобы у меня не было приливов. Она выписала, мне не помогло. Я пришла к ней снова, попросила что-нибудь другое. Она мне выписала гормональное. И буквально сразу после того, как я пропила курс, у меня на груди образовалась огромная шишка. Я пошла к врачу – что-то такое непонятное происходит, думала, что сердце. Пошла к маммологу в итоге, взяли пункцию, недели через две я пришла, и мне поставили диагноз «рак молочной железы».

(ФГ, Московская область, 2013)

«...я к ней пришла и говорю: „Откуда, у меня же нет такой наследственности?“». Когда я разговаривала с женщиной в отделении, у ее мамы было такое же заболевание. А у нас в семье такой наследственности нет. Врач моя мне говорит: „Наташа, в каком городе ты живешь! Раньше японцы за 30 километров объезжали наш город!“ Я живу в километре от центра управления космическими полетами. Раньше это было засекречено, поэтому мы не знали об этом, когда сюда переезжали. А теперь все знают. Вокруг нашего города одни предприятия. Они все дают выбросы. Я не знала и никогда не думала, что у нас в городе столько много

заболевших такой болезнью. Я за голову схватилась: когда приходишь, там такие очереди стоят».

(ФГ, Московская область, 2013)

«У меня много было в жизни стресса. Я думаю, что от этого. Но, если честно, я до сих пор не могу поверить, что я больна. Я передачи смотрю об этом. Некоторые скажут, что я ненормальная – сама болеет, еще и передачи об этом смотрит. А я смотрю».

(ФГ, Московская область, 2013)

«Врачи должны быть профессиональными. Я чувствовала себя плохо. Я прочитала и поняла, что, наверное, у меня какой-то гормональный сбой. Я взяла направление, пошла к гинекологу, но никто ничего не обнаружил. Я снова пришла буквально через пару месяцев, а у меня там уже была огромная опухоль. Если бы мне сразу дали верное направление, анализы бы я раньше сдала, что-то могло бы быть по-другому. Но никакой информации не было, и даже я сама о таких заболеваниях никогда не думала. Я потом много раз обдумывала эту ситуацию. Я интуитивно шла в верном направлении, я правильно понимала симптомы. Но ни один меня не отправил».

(ФГ, Московская область, 2013)

«Наше Министерство здравоохранения обязало каждую поликлинику иметь свое собственное онкооборудование и врачей. На бумажках все

отчитались. А на самом деле прихожу я в поликлинику, говорю: «Мне бы к онко записаться». Мне говорят: «К какому еще онко? У нас нет такого». Я иду к заведующей, она сидит и газеты читает. Я к ней обращаюсь, говорю так и так, у вас онко, говорят, есть. А она мне: «Нет у нас его и никогда не будет. Кто за такие деньги будет работать?». Я говорю: «Вы то дали список, что у вас онколог есть...». На бумаге отчитываются, денежки получают, а врача нет. В последний раз прихожу, а мне говорят: «Вы знаете, у нас доктор только умирающих принимает, кому обезболивающее надо выписывать». Но обезболивающее и терапевт выписать может. Надо нас направлять, куда нам нужно. Почему врача нет? На бумаге онколог есть, работает на ставке человек, а врача-то нет».

(ФГ, Ульяновск, 2012)

...К сожалению, ни в одном регионе исследовательская группа не обнаружила мотива личной ответственности за свою жизнь и свое здоровье. Болезнь не связывали с нездоровым образом жизни, с личными недостатками, неумением построить свои отношения с людьми так, чтобы не стрессировать ни их, ни себя; с неумением предъявить законные требования к своему работодателю по улучшению экологии рабочего места и к местным властям по улучшению экологической ситуации на месте проживания. Респонденты говорили о том, как их

использовала государственная экономическая система,
и как теперь государство отказывается нести
ответственность и заботиться о них, больных.

(Отчетные материалы исследований, 2013)

03. Так кто же несет ответственность?

Вообще мотив ответственности за свое здоровье непривычен российскому жителю. Люди еще не привыкли считать себя самостоятельной автономной единицей. Долгое крепостное право, колхозное бесправие, уничтожение всех несогласных репрессивной системой, войны, «строительство коммунизма» и прочие общественные устройства, условия и проекты сделали свое крайне негативное дело. Люди не считают себя свободными настолько, чтобы отвечать за себя самостоятельно. Им вторят и отдельные врачи.

«Человек у нас государственный? Да, государственный. Значит и ответственность за его здоровье должно нести государство», – так объяснила мне свою позицию врач-гинеколог, один из лучших в Н. Новгороде. (Разговор состоялся в 2018 году). Я же отстаивала точку зрения, что человек самостоятелен как личность и не только сам должен отвечать за свое здоровье, но и имеет право принимать решения относительно него. Мои попытки спорить были решительно прекращены.

Мысль о личной ответственности подозрительна людям и часто распознается как опасная, потому что вслед за ней они ожидают отказа в бесплатной медицинской помощи. Понятия о страховых фондах, куда работающие делают взносы,

а за неработающих платит казна, до сих пор не укоренилось в общественном сознании. Лично в эти фонды никто денег не платит, со своих счетов туда никто ничего не переводит, точных сумм отчислений не знает и поэтому люди до сих пор уверены, что медицина у нас бесплатна, и все оплачивает государство со счетов казны, что, кстати, вполне логично, если люди принадлежат государству.

И поэтому, если человек станет свободен и перестанет быть «государственным», ему автоматически придется за все платить самому.

Казалось бы, это не так уж страшно, и скоро все встанет на свои места, люди поймут свои права и обязанности, но сейчас именно эта позиция, «я – человек, принадлежащий государству», мешает людям начать немедленно заботиться о себе. Они не хотят этого делать, где-то в глубине сознания по-прежнему считая себя «чужим имуществом».

И именно государством в целом такие люди недовольны, когда они заболевают. Это тоже было бы не так уж и страшно, если бы обиды не мешали лечению. Даже архаичная позиция «я – человек, принадлежащий Богу» гораздо более продуктивна, тогда болезнь может быть неким посланием, которое надо разгадать и сделать из него выводы. Респонденты, исповедующие позицию «я – свободный человек, принадлежащий себе» были редки, но они были. И они обнаруживали болезнь в ранней стадии, очень активно брались за лечение и боролись за жизнь. Именно они задавались во-

просом, который служил внутренней мобилизации: «Что делать?». И они без лишних всхлипов ставили цели, строили планы и выполняли их.

«Государство постепенно складывает с себя все социальные функции и перекладывает их на нас, на самих граждан. Мы сами должны все делать. Пенсию молодежь сами должны копить, о здоровье сами должны беспокоиться, дома сами должны строить. Государство сложило свои полномочия. У нас к государству даже претензий нет! Я однажды пыталась бороться, но сделала вывод, что можно дойти до инфаркта или до инсульта, борясь с этим. Можно размотать себе нервы, а добиться ничего невозможно. Добьются сейчас только деньги».

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«Я была на конференции. Там профессор сам говорит: даже если пациент погиб из-за врачебной ошибки, никогда врач про врача ничего не скажет и не будет говорить. Наши жалобы и потребности никто не слышит. Вот как здесь рассказывали: здесь две недели подождешь, там две недели подождешь. Потом нам говорят, что вы сами запустили, надо было раньше приходиться. А когда приходиться? К тебе приходили полтора месяца назад. Почему нельзя было меры принять какие-то? Чай по полтора часа сидишь выпиваешь с другими врачами и трещишь – на это время находится. А бабенку какую-нибудь, если она

приехала с деревни, не примут. Я за 12 лет чего только не насмотрелась. Есть люди, у которых две груди отнимают».

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«...я страховой агент... все эти расходы покрываются страховой компанией... Я четыре года в этой сфере работаю, сталкиваюсь с разными случаями. Но, к сожалению, когда есть диагнозы, когда они уже стоят, страховщик не может ничем помочь. Но ведь есть предрасположенности. И если в семье есть такие заболевания, то можно себя подстраховать. Деньги хорошие выплачиваются, их хватает не только на операции, но и полечиться качественно. Суммы очень крупные, там сразу идет 50% от общей суммы, а это, как правило, 50 000 и больше. К сожалению, не все это знают, но статистика жуткая».

(ФГ, Ульяновск, 2012).

«Я недисциплинированный товарищ, за здоровьем не слежу. Надеюсь на себя, на свои рабочие моменты – питание, не перебарщивать ничего. Так вот, я пошла на маммографию, и там мне поставили диагноз».

(ФГ, Чебоксары, 2012)

«Я уже много лет – больше двадцати – работаю во вредных условиях. У нас плановый двухразовый медосмотр на работе... у меня болезнь выявлена путем маммографии на ранней стадии. ...Говорят,

что женщины должны сейчас раз в год делать такую диагностику. Но давайте разберемся: что значит „должны“? Вот я пришла на медосмотр. У меня „38-42-26“, уши нормальные. И так из года в год, „Разденьтесь. Все нормально“, – говорит кожник. Зачем углубленные медосмотры (а это именно они), если у человека есть, может быть, какие-то претензии к своему здоровью, его нужно направить на какие-то более углубленные исследования».

(ФГ, Чебоксары, 2012)

Очень важно то, что в качестве основного действия по реализации ответственности за свое здоровье до сих пор многие люди считают посещение врача. Идея, что само по себе посещение, совет врача и даже выписанный им рецепт не лечат, пожалуй, еще мало кем понимается. То, что надо реализовать на практике врачебные рекомендации, то, что надо правильно питаться, отдыхать, двигаться и прочее и прочее, очень плохо входит в общественное сознание. Мысль, что, по большому счету каждый человек лечит себя сам, собственными усилиями, здоровыми привычками и точным выполнением медицинских предписаний, если только эти усилия он не перекладывает на близких людей или нанятый персонал, на мой взгляд, является неприятной для нашего общества.

04. Важность первого решения

По моему мнению, в процессе лечения, довольно скоро после известия о диагнозе человек принимает решение, жить ли ему дальше, бороться ли ему за жизнь или умирать. К сожалению, наше исследование было краткосрочным и проследить за тем, насколько наши наблюдения и прогнозы на основе контент-анализа текстов респондентов в дальнейшем соответствовали развитию событий, но те женщины, которые говорили, что в свое время приняли решение жить, приходили на наши группы уже через 12—15 лет после постановки диагноза. Я расцениваю это как косвенное доказательство того, что настрой на жизнь способствует выживанию. Часто этот настрой не был связан с тяжестью заболевания, его формой и стадией. Порой люди, рассказывающие просто леденящие душу истории своей болезни, были веселее и радостнее, чем те, кто пока что «легко отделался».

«Живу, борюсь, не унываю. Занимаюсь физкультурой. Всего операций у меня 13, из них с грудью связано 5. На сердце у меня была большая операция, тоже в Нижнем Новгороде мне делали. У меня была опухоль в сердце. Опухоль была 110 грамм. Тогда в Ульяновске такие операции не делали. Сейчас вроде начинают, но в основном сейчас в Пензу отправляют. Два врача есть здесь очень хороших, но их в свое время затерли, отбросили. По сердцу врачи

в Нижнем Новгороде прекрасные, таких единицы. Такой доктор мне делал, академик, ему уж 70 лет было в то время. Сделал отлично. Живу. Выживаю. На гимнастику хожу, в бассейн. Стараюсь жить. Будешь дома сидеть, какие только мысли в голову не лезут. И ты уже не знаешь, что делать. Я дома не сижу, я всегда в движении. На гимнастику я хожу специальную, для больных.

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«Всякие были сложности. Не столько с операцией, сколько с облучением. Когда облучали, аппарат сломался, мне все сожгли. Я лежала на столе, они бегали во всех своих костюмах, кто чем меня пытался накрыть. До сих пор следы остались. Потом отпустили меня домой. Две недели я пробыла дома. И потом меня вызвали. Это все до операции было. Пока было нельзя, потому что кожа разрывалась. Две недели я пробыла дома, потому меня вызвали, посмотрели и уже стали делать операцию. Операция шла около 6 часов, но сделали хорошо. Как видите, живая, здоровая, симпатичная женщина. Все нормально. Но не унываю. Хочу сказать, что если у кого, не дай Бог, так случится, никогда не надо опускать руки. Надо быть при людях, на людях, общение большое. Ведь у нас всякое бывает. У женщин мужики такие бывают, что не знаешь, что скажет. Может человек словом убить. Всегда надо держать себя в руках – это самое первое правило. Сколько у нас девочек померло? Сколько руки на себя

наложило? Но ведь в каждой семье есть свои горести,
не у всех все гладко...»

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.