

Юлия Юшкова-Борисова

Расслабьтесь, у вас рак!

Юлия Юшкова-Борисова

Расслабьтесь, у вас рак!

Издательские решения
По лицензии Ridero
2019

УДК 1
ББК 87
Ю96

Шрифты предоставлены компанией «ПараТайп»

Юшкова-Борисова Юлия

Ю96 **Расслабьтесь, у вас рак!** / Юлия Юшкова-Борисова. – [б. м.] :
Издательские решения, 2019. – 200 с.
ISBN 978-5-4496-7691-7

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.

**УДК 1
ББК 87**

18+

В соответствии с ФЗ от 29.12.2010 №436-ФЗ

ISBN 978-5-4496-7691-7

© Юлия Юшкова-Борисова, 2019

ОГЛАВЛЕНИЕ

От автора	6
Раздел первый. Диагноз и лечение	11
01. Шок диагноза	13
02. Первые вопросы	18
03. Так кто же несет ответственность?	24
04. Важность первого решения	28
05. Надо ли сообщать диагноз?	30
06. Общение врача и пациента	36
07. Эпидемия?	43
08. Как ожидание болезни влияет на ее начало? Информированность vs онкологический алармизм	51
09. Канцерофобия	55
Моя история	57
10. Онкология как следствие роста прогресса и благосостояния	60
11. Анализы, лекарства и деньги на них	62
12. «Общий котел», общинность в болезни и права пациентов	73
13. Частные клиники и добровольное страхование	80
14. Социальные разрывы и качество лечения	84
15. Тяжесть ответственности, лежащая на враче	90
История про Зинаиду Лучинскую	95
16. Врачи и врачебные ошибки	96
И еще две моих истории	103
17. Коррупция или «кормление»?	108
18. Новые открытия, альтернативные методы и откровенное шарлатанство	115
19. Термальная стадия и хосписы	121
Истории свекрови и отца	123
Раздел второй. Рак и общество	127
20. Почему больных все больше и что нам с этим делать? ..	129

21. Новые формы статуса здоровья человека. Человек- нонсанус	132
И опять моя история (я вам еще не надоела?)	139
22. Здоровье как заслуга перед обществом. История про Ваню	146
История Вани	146
23. Инвалиды и общество	155
И еще одна история... ..	156
История Алексея и его друга	159
24. Профилактика и реабилитация и как ведущие отрасли медицины	161
25. Что такое «достойная смерть»?	167
26. Расслабьтесь!	175
Неудачи	175
Усталость. История Елены	180
Безденежье	185
Старость	189
Смысл жизни и его отсутствие	189
Отверженность	192
Прогнозы и предложения	195
И еще раз от автора	198

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

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 болят 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, хотя 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! Напишете – 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 бу-

дет, 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 редактировать 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 самый 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

¹ Здесь и далее будут приведены данные исследований «Модернизация здравоохранения и ситуация с лечением онкологических заболеваний».

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

«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

ний (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 родными 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.

² А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. – М.: Современник, 1991;

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 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 которой 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 рас-

ставаться 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 выскользывать 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 отвоюем. 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.¹ 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 по ОМС?

Способна ли наша система ОМС выдержать нагрузку генетических исследований?

¹ См. <https://www.nnov.kp.ru/daily/26085.5/2988155/>; <https://www.nnov.kp.ru/daily/26357/3239723/>

Ну и далее по цепочке идут вопросы о том, кто должен и за счет какого бюджета должен финансировать лаборатории, 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 бумагах 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 вопросом, 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, пожа-

луй, 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...»

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«Старшая сестра поликлиники ...разделила всех больных на оптимистов, которые независимо от того, знают или не знают они свой диагноз, будут бороться, и пессимистов, которые опускают руки, ноют и, в конечном счете, умирают».

(Материалы исследования, дневник интервьюера, Н. Новгород 2012)

В дальнейшем человек может действовать в соответствии с принятым, пусть даже бессознательно, решением, и именно это решение может определить исход болезни.

Это сложное решение, оно принимается на основе многих факторов жизни человека, наличия обязательств, наличия прав, наличия поддержки, средств, жизненных целей и задач.

И, на мой взгляд, лучше принять его сознательно и ясно ответить себе, к чему возможно стремиться, что имеет смысл делать и зачем это надо делать в текущий период.

05. НАДО ЛИ СООБЩАТЬ ДИАГНОЗ?

Так надо ли сообщать больным диагноз, если он вызывает у больных негативные последствия сам по себе, если само получение такого известия ухудшает душевное состояние больного? Надо ли объяснять им, какой именно формой рака и какого органа они больны и посвящать их в процесс лечения? Надо ли обсуждать с ними то или иное назначение?

Российская и особенно советская медицина прямо придерживалась мнения, что больным знать диагноз совершенно не нужно. Думаю, что эта черта общей профессиональной культуры врачей выработалась неслучайно и была ответом на дикую неграмотность и умственную тупость пациентов, «тému египетскую», как ее описывает М. Булгаков.

В «Записках юного врача» он рисует не просто необразованность, но и чудовищное упрямство и лживость пациентов. Никакого доверия врача пациенту, никакого сотрудничества между ними там быть не может.

«...Мать посмотрела на меня, как на безумного, и девочку от меня заслонила руками, а бабка снова забубнила:

– Что ты! Не давай резать! Что ты? Горло-то?!

– Уйди, бабка! – с ненавистью сказал я ей. – Камфару впрысните, –

сказал я фельдшеру.

Мать не давала девочку, когда увидела шприц, но мы ей объяснили, что это не страшно.

– Может, это ей поможет? – спросила мать.

– Нисколько не поможет.

Тогда мать зарыдала.

– Перестань, – промолвил я. – Вынул часы и добавил: пять минут даю думать. Если не согласитесь, после пяти минут сам уже не возьмусь делать.

– Не согласна! – резко сказала мать.

– Нет нашего согласия! – добавила бабка.

– Ну, как хотите, – глухо добавил я и подумал: «Ну, вот и все! Мне легче. Я сказал, предложил, вон у акушерок изумленные глаза. Они отказались, и я спасен». И только что подумал, как другой кто-то за меня чужим голосом вымолвил:

– Что вы, с ума сошли? Как это так не согласны? Губите девочку.

Соглашайтесь. Как вам не жаль?

– Нет! – снова крикнула мать.

...

– Убьет, – повторила бабка, глядя на меня в ужасе.

– В операционную их не пускать! – приказал я». ¹

В ситуации, когда врач на несколько порядков более образован, чем больной, когда они не просто представители разных социальных слоев, а скорее разных субцивилизаций, настолько велика культурная разница между ними, тогда складываются очень особые отношения в процессе лечения. Больной, incapable ни усвоить информацию, ни осмыслить ее, ни оперировать ею, может только верить врачу и верить во врача как в некое существо высшего порядка или не верить ему: «Вы знаете, что в деревнях говорят? Будто вы больной Лидке вместо ее горла вставили стальное и зашили. Специально ездят в эту деревню глядеть на нее. Вот вам и слава, доктор, поздравляю». (М. Булгаков, «Записки юного врача», «Стальное горло»).

Но все-таки, в связи со встречным движением этих субциви-

¹ М. Булгаков, «Записки юного врача», «Стальное горло» <http://lib.ru/BULGAKOW/zapiski.txt>

лизаций одна к другой, с ростом образованности пациентов и одновременном опрощении врачей, уже в середине XX века наметилась другая тенденция.

Солженицын в «Раковом корпусе», если рассмотреть его автобиографическую повесть как социологический материал, устами своего героя возмущается правилом игнорирования пациента как интеллектуальной единицы, утверждает, что его «лечат как обезьяну», ничего не говоря ему, не рассказывая ему о лечении, перспективах, последствиях, не спрашивая решительно его мнения и никоим образом не подключая его к процессу. Более того, он оспаривает право врача лечить больного без его на то согласия: *«...мне надо понять и разобраться! Я хочу понять, в чем состоит метод лечения, какие перспективы, какие осложнения... мне ничего не объясняют, лечат, как обезьяну»*.¹

Во времена действия «Ракового корпуса», то есть, в пятидесятые года XX века онкологический диагноз больным не сообщали, его писали в документах латинскими терминами. Солженицын описывает, как выписывается из диспансера молодой человек с диагнозом «неоперабельный рак сердца», которому ничего об этом диагнозе не говорят, и выписанный уверен, что он здоров, что направление его в онкодиспансер было врачебной ошибкой. Главный герой, обладая знаниями иностранных языков, переводит этот диагноз, но тоже ничего не говорит молодому человеку...

Сейчас не сказать о диагнозе довольно трудно. Редкий человек, лежащий в диспансере, может поверить, что это с ним происходит по недоразумению, что его исследуют и лечат просто так, на всякий случай, и что у него совсем даже не рак, и что он выйдет отсюда через несколько недель здоровым человеком. Такое может случаться, я понимаю и даже знаю примеры, когда повторный гистологический анализ отвергал диагноз, но все

¹ А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. — М.: Современник, 1991; с.29

равно «под ним» пациент ходил некоторое время, и это время давалось ему нелегко. Но даже если человек не хочет знать свой диагноз, то скрыть его от него сейчас вряд ли возможно, да и как объяснить человеку, почему ему делают операцию, прописывают химиотерапию или радиологическое лечение, если не сказать ему, что у него рак? Людей, у которых в руках смартфон с интернетом, уже не провести латинскими словами. Они быстро выяснят, что они означают, погуглив их.

Тем не менее, врачи и до сих пор неохотно говорят о диагнозе и еще менее охотно о его деталях. Некоторые пациенты с ними солидарны! Они не хотят знать ни о чем.

«Не хочу знать, считаю, чем меньше я знаю про эту болезнь, тем для меня лучше. Мой покойный отец, онколог, считал так же. Он рассказал мне историю, когда безнадежному больному ничего не сказали, назначив прием через полгода, зная, что он умрет. После этого он еще несколько лет приходил на прием».

(Интервью, Н. Новгород, 2012)¹

«Я не знаю и не хочу ничего знать, даже просто поездка сюда вызывает неприязнь, давление поднимается...»

(Интервью, Н. Новгород, 2012)

«...что для нас лучше, эффективнее – это знает только врач».

(Интервью, Н. Новгород, 2012)

«Я хирургический работник в травматологии, в онкологии чуть-чуть работала. Я не могу сказать, хочу ли я это или не это. Я объяснила врачу ситуацию и сказала: „Я вам доверяю на сто процентов, я верю себя и свое здоровье в ваши руки“. Я просто не имею права этот вопрос дискутировать! Ну, согласитесь, как человек не сведущий в онкологии может претендовать на углубленную информацию? Это очень высокие знания в сфере онкологии. ...Разве мы можем сказать: „А дайте-ка мне химиотерапию или дайте мне гормональное

¹ Материалы полуформализованных социологических интервью, далее будут отмечены сокращением «Инт.» С указанием региона исследования.

лечение“? Я не имею права это делать, потому что у меня нет в этой области знаний. Нету знаний, понимаете?»
(ФГ, Чебоксары, 2012).

«Ничего не говорили ни в Балашихе, ни здесь. Выписывают препараты, и пьём. Я даже узнавать не хочу, читать ничего не хочу. Я просто знаю, что у меня „три плюс“. Никто мне ничего не сказал. Я так поняла, что это активные клетки. В палате от кого-то чего-то услышала. Мы ходили на школу пациентов, но там таких вопросов не задавали».
(ФГ, Московская область, 2013).

«О врачах тоже так нельзя говорить, что они нам ничего не рассказывают. Представьте, есть там одна палата, там лежат 20 человек. Вот представьте, что будет, если с каждым разговаривать. Вместо 8 человек лежит 20! Когда с ними разговаривать? Надо прийти, каждую карточку написать, каждому назначить. У врачей просто времени нет, у них такая нагрузка. Такая нагрузка, вы только представьте. По нашей болезни там всего-навсего четыре оперирующих врача на область. Когда им с нами заниматься? У них времени нет, они бегают. Он делает операцию: одну режет, ее убрали, следующую положили. Он режет и режет. Он перерезал несколько человек, он уже никакой, а у него еще палата, ему еще обход надо сделать. К каждому больному надо и до операции подойти, и после. И что, с каждым из нас он будет разговаривать? Да он просто ничего не успеет. Стенды в больнице есть. Например, наша организация «Движение против рака» выпускает газету. Волонтеры наши ходят. Я даже дежурила, приносила очень много литературы, рассказывала. Так некоторые вообще не берут, говорят: «Я вообще ничего не хочу знать. Не хочу с тобой разговаривать, чего ты ко мне подходишь?». Врач не может так к каждому обратиться».
(ФГ, Ульяновск, 2012).

«Много информации, которая людям просто не нужна. Раньше я все выясняла про свое заболевание, и это меня угнетало. А сейчас я подошла к своему заболеванию не пессимистически, а оптимистически. Вот, Дарья Донцова пишет свои книги и литературные труды. Так она говорит, что оптимизм лучше знания. Человек хочет жить, у него за спиной дети и внуки, зачем ему копать в своей болезни?»
(ФГ, Чебоксары, 2012).

Более того, к моему удивлению, есть пациенты, которые хотят думать и думают, что у них не рак, даже если им делают операцию, по-своему трактуя слова врача. На мой взгляд, это следствие скрещивания двух явлений, защитной реакции на травму известия о болезни и проявление позиции человека, принадлежащего другим — государству, Богу, врачам, начальству на работе и системе здравоохранения.

«Со мной была как-то женщина, татарочка, без двух грудей, она мне говорила после операции: «Верка, смотри, сейчас придет врач и будет на тебя глядеть. Если в глаза посмотрит и улыбнется, значит, у тебя раку нет». Их повадки уже все знают. И вот в тот день врач зашел в палату, повел глазами, улыбнулся и говорит потом: «У вас все хорошо, все нормально, успели вовремя». А бывают те, которые говорят, что поздно пришел. А как иначе, болезнь ведь не стоит на месте. (ФГ, Ульяновск, 2012).

06. ОБЩЕНИЕ ВРАЧА И ПАЦИЕНТА

Между позицией человека, не принадлежащего себе и позицией интеллектуала, берущего на себя ответственность за свое выздоровление, огромная дистанция.

«– Людмила Афанасьевна! Как бы нам установить не этот тон взрослого с ребенком, а – взрослого со взрослым? Серьезно. Я вас сегодня на обходе...»

– Вы мне сегодня на обходе, – погрозило крупное лицо Донцовой, – устроили позорную сцену. Что вы хотите? – будоражить больных? Что вы им в голову вколачиваете?

– Что я хотел? – он говорил не горячась, тоже со значением, и стул занимал прочно, спиной о спинку. – Я хотел только напомнить вам о своем праве распоряжаться своей жизнью. Человек – может распоряжаться своей жизнью, нет? Вы признаете за мной такое право? ...Вы сразу исходите из неверного положения: раз больной к вам поступил, дальше за него думаете вы. Дальше за него думают ваши инструкции, ваши пятиминутки, программа, план и честь вашего лечебного учреждения. И опять я – песчинка, как в лагере...»¹

Думающий человек врачу неудобен. Он требует того, чего у врача сейчас меньше всего – меньше, чем сил, меньше, чем знаний и компетенций, меньше, чем лекарств, приборов и инструментов – времени. Он требует профессионального общения. А это практически невозможно. По моим последним наблюдени-

¹ А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. – М.: Современник, 1991; с. 63–64.

ям, сейчас на одного лечащего врача в онкологическом отделении может приходиться до сорока и более человек пациентов. Каждому детально объяснить процесс его лечения, на мой взгляд, не представляется возможным.

И тут на помощь приходит норма общения прошлого века, против которой восставал Солженицын. Смотреть грозно, говорить уверенно, неколебимо стоять на своем.

Времени нет...

Кроме того, все культурные нормы меняются очень медленно, быстро они меняются только в опасных для общества ситуациях. Норма общения «взрослый за все ответственный врач — пациент как ребенок» не может измениться просто так, сама собой, она будет меняться только под действием некоего давления сообщества пациентов, либо неких других факторов.

Самое интересное в повести Солженицына — история болезни самого доктора Донцовой. Как только она понимает, что больна раком желудка, она *«своим признанием исключает себя из благородного сословия врачей и переводит в податное зависимое сословие больных»*.¹ Но и это еще не все! Она готовится к тому, что *«через несколько дней она будет такая же беспомощная и поглупевшая лежать в больничной постели, мало следя за своей внешностью, — и ждать, что скажут старшие и опытные. И бояться болей. И, может быть досадовать, что легла не в ту клинику. И может быть сомневаться, что ее не так лечат. И как о счастье самом высшем мечтать о будничном праве быть свободной от больничной пижамы и вечером идти к себе домой»*.²

Резко поглупеть и отдаться чужому мнению собирается лучший врач отделения!

Конечно же, это литературная история. Но повесть автобио-

¹ А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. — М.: Современник, 1991; с. 340.

² Там же, с. 363

графична, и она точно отражает сам стиль отношений «взрослый врач — пациент как ребенок». Хорошая литература вообще необычайно социологична.

А надо ли его ломать, стиль общения «взрослый-ребенок»? Многие пациенты этого хотят.

Именно недостаток информации сеет панику, которая, в свою очередь, подрывает возможность хорошего исхода. Именно отсутствие контакта с врачом рождает попытки лечиться где-то в другом месте и другими способами.

На мой взгляд, смена типа отношения врача с пациентом на «взрослый со взрослым», хотя бы в тех случаях, когда пациент к этому готов и этого хочет, поможет многим людям успокоиться и выдохнуть свое горе. Расслабиться.

Хотя, конечно, «рост» среднего человека как личности и как пациента идет постепенно, многие из них, выйдя из состояния ребенка, живущего в «тьме египетской», еще не дошли до состояния взрослого ответственного человека. Они, если так можно выразиться, находятся в стадии «пациент-подросток» со всеми негативными чертами этого периода жизни человека, когда полурбенок требует соблюдения его прав, не желая брать на себя обязательства, когда ему кажется, что он все знает и все может решить сам, однако, как только возникают трудности, сваливает вину на других. В этом случае, в случае общения «взрослый врач — пациент-подросток» врачам можно только сочувствовать.

Но в связи с тем, что на рынок труда выходят новые поколения, в которых взросление личности замедлилось в связи с общим ростом продолжительности жизни, что мы с коллегами впервые заметили еще в 2008–2009 гг.,¹ то уже можно наблю-

¹ См. «Куда/чему/зачем пойти учиться» С. Борисов, Ю. Юшкова-Борисова. Куда/чему/зачем пойти учиться. Электронное издание. Издательские решения. 2014. — 180 стр, 18 илл.; <https://www.litres.ru/uliya-ushkova-borisova/kuda-chemu-zachem-poyti-uchitsya/>; по материалам комплекс-

дать отношения «врач-подросток — пациент-подросток», со всеми вытекающими из этого печальными последствиями.

Но как бы то ни было, современный врач уже часто не может обращаться с больным как с ребенком, хотя бы потому, что некоторые больные образованнее самого врача. Даже если это образование в других отраслях знания, то это все равно радикально меняет дело. Образованный человек легко усваивает информацию и начинает ею оперировать. При ее недостатке ищет ее и знает, где найти. И лучше, если эту информацию и ее расположение в логической сети знания ему даст врач. В противном случае, он ее почерпнет из открытых источников и существует опасность, что он будет оперировать ею неверно.

«У нас тут люди все интеллектуальные. Все приходят с айфонами, с ноутбуками. Только что-нибудь надо — раз, тын-тын-тын, в интернет вышли и всю информацию получили. Мы же умные люди».
(ФГ, Чебоксары, 2012).

«Я хочу предложить выпускать медицинские вестники или еще что-то. Потому что чисто случайно где-то с кем-то пересекаешься и узнаешь. Работает только сарафанное радио. В итоге, у меня какое предложение. Во-первых, надо, чтобы женщины после 40 лет обязательно сдавали онкомаркер. К сожалению, я это сама узнала от знакомых. Правильно кто-то говорил, что мы просто не знаем, куда и какие шаги нам сделать, чтобы потом не оказываться в ситуации, когда нужно за громадные деньги куда-то ехать. Я предлагаю выпустить какой-нибудь медицинский вестник, чтобы мы знали, где какие акции проходят, где какие-то консультативные пункты, где можно диагностики проходить».
(ФГ, Ульяновск, 2012).

«Я не обладаю всей информацией о том, какая у меня форма рака. Я только знаю, что низкая степень. В заключении были какие-то цифры, я пыталась их вбивать в интернет, но найти ничего не смогла.

ного социологического исследования «Профессиональная ориентация молодежи: реальная и необходимая»; проводилось Экспертным центром «Мера» с декабря 2008 по март 2009 года.

И мне никто этого не объяснил. Но я, если честно, и не задавала никаких вопросов онкологу, потому что мне жалко людей, который сидят рядом со мной в очереди. Я стараюсь сократить время своего пребывания у врача, чтобы другие тоже могли туда зайти. Конечно, информацию иметь хотелось бы».

(ФГ, Москва, 2013).

«О форме рака я знаю. А вот о методах лечения и всего остального, информации нет. Есть некие назначения. Но если ты сам не почитал интернет и не стал потом задавать врачу наводящие вопросы, то никто тебе ничего не расскажет. При той же химиотерапии в диспансере, который является филиалом 62-й больницы, никаких памяток не выдают. После второго курса у меня начались проблемы с желудком. Что делать, я не знала. Ты приходишь к врачу-онкологу, рассказываешь ему, он тебе говорит: „Ну, попейте вот это. А, может быть, вот это. Может быть, поможет, а, может, не поможет“. Вы хотя бы заранее скажите, что могут быть проблемы с желудком. Когда я подошла к третьему курсу и знала, что может быть, я уже подготовилась и в плане лекарств, и в плане состояния.»

(ФГ, Москва, 2013).

«Мне не сказали, какая у меня форма. Врач сделал такое лицо, что я поняла — не все у меня благополучно. Потом я узнала сама из того же интернета, что у меня гормонозависимый рак. Доктор мне не сказал ничего. Меня взяли в программу по наблюдению, не знаю, как она называется. Будут наблюдать, сколько и как я проживу. Больше я не знала ничего: что за опухоль, как она лечится, что можно. Ничего не знаешь. Мы все узнаем только между собой».

(ФГ Московская область, 2013).

«... 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. Думаю, может, что-нибудь интересное расскажут, информации жду. Но что делать, вот так вот».

(ФГ, Московская область, 2013).

Могу в подтверждение своей мысли о врачах-подростках и взрослых пациентах, привести цитату из книги Эми Чуа «Боевой гимн матери-тигрицы». Это автобиографическая книга о смешанной китайско-еврейской семье, живущей в США. Сестра героини, американка китайского происхождения, заболевает

лейкемией, редкой и особо агрессивной формой, причем той самой, которую она как ученый-исследователь, изучает в лаборатории Стэнфордского университета. «...Кэтрин казалась спокойной и собранной. Я же, напротив, когда зашли двое интернов, преисполнилась негодования и ярости. Все выглядело так, будто они играют в докторов. Интерны не ответили ни на один из наших вопросов, они дважды назвали не тот тип лейкемии, а закончилось все тем, что Кэтрин объясняла им протокол, которому им нужно следовать тем вечером. Но сама Кэтрин реагировала совсем по-другому. „Не могу поверить, что когда я последний раз была в этом здании, я была их ровесницей“, – сказала она с легкой грустью в голосе, когда студенты вышли...».¹

В процессе дальнейшего лечения героиня, напоминаю, что это автобиографическая книга, эти люди существуют в реальной жизни, самым активным образом сотрудничает с лечащими врачами. Конечно, она является крутым профи в вопросах данной формы рака, но она, как бы ей ни было плохо, остается членом врачебной бригады по излечению самой себя. «Первые несколько недель химии прошли гладко... Кэтрин говорила, что чувствует себя замечательно... Она писала научные статьи, удаленно управляла лабораторией в Стэнфорде, покупала книги, игрушки и зимнюю одежду для Джейка и Эллы... Ради своих детей Кэтрин была полна решимости жить. Повзрослев, она стала самой целеустремленной из нас, самой сосредоточенной. Теперь же каждая частица ее разума была направлена на борьбу с лейкемией. Выученная на врача, она полностью контролировала свою болезнь, дважды перепроверяя дозировку, читая цитогенетические отчеты, изучая в интернете результаты клинических испытаний. Она любила своих врачей – ей хватало медицинских знаний, чтобы ценить их опыт, проницательность и трезвость суждений,

¹ Чуа Эми, Боевой гимн матери-тигрицы/ Эми Чуа; пер. с англ. Е. Щербаковой. – Москва: АСТ: CORPUS, 2013; с. 233–234

*а они любили ее. Однажды студент-медик на ротации узнал ее... и с трепетом попросил ее профессионального совета».*¹ Несмотря на самые плохие прогнозы, лейкемия после пересадки костного мозга оставляет героиню.

Конечно же, это очень редкий случай, когда пациент сам врач-онколог, да еще и профи в своей форме рака. Но пациент в процессе лечения может стать хорошей медсестрой или сиделкой для самого себя. Если это ответственный за свое выздоровление пациент.

Однако же, какой контраст по сравнению с героиней Солженицына!

Конечно же нельзя сопоставлять вымышленную героиню и реальную женщину. Но сам подход, сама установка, сам принцип общения с пациентом, культура общения врач-пациент в России вытекает из традиций, описанных Булгаковым, и им еще долго переформатироваться в реальное сотрудничество.

Но тут мне вспоминаются слова респондентки про улыбку доктора. Он улыбнулся и сказал: *«У вас все хорошо, все нормально, успели вовремя».* Это придавало ей силы целых восемнадцать лет, несмотря на множественные операции и удаления органов.

Великая сила улыбки врача и веры пациента в то, что все хорошо... Великая сила незнания.

Как сохранить эту силу, одновременно укрепив человека верой в себя и ответственностью за свою жизнь?

Как силу детской веры в чудо присовокупить к силе взрослого, держащего свою судьбу в своих руках?

Я не знаю. Давайте думать вместе.

¹ Чуа Эми, Боевой гимн матери-тигрицы/ Эми Чуа; пер. с англ. Е. Щербаковой. — Москва: АСТ: CORPUS, 2013; с. 233–235

07. ЭПИДЕМИЯ?

Первый раз слово «эпидемия» я услышала на похоронах своего свекра, умершего от рака желудка в 2005-м году. Он был заслуженным учителем России и директором школы течение сорока лет. Его гроб ученики, сменяясь, отнесли на кладбище на своих плечах.

«Это как эпидемия! Люди болеют раком как гриппом!», — его ученица, потерявшая не так давно мать по этой же причине, посмотрев на меня с болью, произнесла это слово — «эпидемия». Поскольку свекор был для меня первым человеком, через которого «опухоль укусила» по выражению Солженицына, меня, я была очень удивлена.

Слово «эпидемия» звучало на фокус-группах и в интервью в 2012–2013 годах довольно часто. Еще чаще респонденты удивлялись количеству пациентов в диспансерах и клиниках.

«Все говорят, что это как грипп. Вот тут одна женщина лежит. Она обнаружила внизу у себя что-то, потом воспаление пошло на грудь. Грудь отрезали. Через 20 лет отрезали вторую. И еще какие-то позженски новообразования появились. И она вообще говорит: «Ну что это такое?!»

(Материалы интервью, Московская область, 2013).

«Но просто удивительно, поразительно и жутко оттого, сколько людей страдает онкологическими заболеваниями. И детей, и людей — жутко. Свекрови моей сделали операцию по онкологии, я за ней ухаживала, все это было на моих глазах. Бывшая свекровь, мы с ней в очень хороших отношениях, я ее люблю. Меня родили поздно, моей двоюродной сестре 83 года. Она сейчас умирает, у нее рак груди неоперабельный. Тяжело сейчас, самый тяжелый период пошел. У моей близкой подруги очень рано ушли родители: мама от рака кишечника, отец от рака желудка. У моей близкой сокурсницы по университету мама ушла — не было и 50 лет, — от рака матки. То есть практически получается, куда не повернись, больные эти рядом

плывут».
(ФГ, Ульяновск. 2012).

«...У нас очередь для того, чтобы лечь в больницу. У нас перевязочная маленькая. У нас приходят назначенные люди и сидят в коридоре на диванчике, ждут швы снимать или послеоперационного осмотра. Перевязочная одна, а нам бы две надо. Нам бы вообще надо два отделения маммологии, потому что больных критическая масса — просто зашкаливает. Рассмотрим, чем мы питаемся. Давайте этот вопрос поднимем. Нам такие продукты, что мама дорогая... От таких продуктов у нас не то, что опухоли — хвостики начнут вырастать и уши. Надо смотреть правде в глаза: продукты у нас отвратительные. Вообще, надо ввести запрет на ввоз продуктов с ГМО. Надо усилить службы, которые следят за качеством продуктов. Сейчас у нас раз в три года санэпидемстанция имеет право проверять. А что мы едим? Красители, ароматизаторы. Это провоцирует мутацию на геномном уровне. Меня это волнует. И не только из-за себя. У меня дети и внуки... Я хочу поднять эти проблемы на высший уровень...»
(ФГ, Ульяновск, 2012).

«...Система онкологической помощи уже сейчас не справляется с увеличивающимся потоком больных. Даже в благополучной Москве в очереди на прием к онкологу в диспансере стоят по 20—30 человек, 7-минутного приема ждут по 3—4 часа. Если же посещение диспансера предполагает какие-либо процедуры (капельницы, инъекции), то оно растягивается на 5—7 часов. В области все так же и еще хуже. По дружным свидетельствам респондентов в Балашихинский диспансер на прием к врачу в поликлинику занимают очередь в 5—6 утра даже зимой. Больные люди проводят по 3 часа на морозе, потом еще несколько часов в очереди».
(Материалы исследования, Москва и Московская область, 2013).

«В общении с респондентками фокус-групп несколько раз, еще до включения диктофона звучало слово „эпидемия“: „Вы не думаете, что это эпидемия?“, „Это же эпидемия!“ (Подразумевался подобный эпидемическому рост заболеваемости, а не инфекционный характер заболевания). Об эпидемии говорили и респонденты-микробиологи, но они однозначно связывали рост РМЖ с нарушением экологии, с гено-модифицированными продуктами, с использованием бутилпарабенов в косметике, особенно дезодорантах и антиперспирантах и накоплением этих соединений в тканях, ведущим к сильным гормональным сбоям. Также, по их мнению, к росту заболеваемости

РМЖ и других форм рака ведет потребление человеком молока, содержащего окситоцин, в результате введения окситоцина коровам в период лактации как средства повышающего удои». (Из Отчетных материалов исследования, 2013 год).

Слово «эпидемия» все чаще мелькает в СМИ в последнее время.¹ Конечно же, это сделано для броских заголовков, но это значит, что словосочетание «эпидемия рака» привлекает внимание людей.

Солженицын лечился от рака в 1954-м году, повесть «Раковый корпус» вышла в 1966-м. «Раковый корпус» написан в духе онкологического алармизма. Солженицын пишет о том, как вал больных заливают диспансер, как люди лежат в коридорах и на лестницах, как рентгеновская установка работает по девять часов в день без остановки, вместо пяти-шести с получасовыми перерывами, как врачи работают с перегрузом и заболевают сами, подкошенные лучевой болезнью от постоянного пребывания в рентген-кабинете. Пишет и о том, как мало знают люди, что такое онкологические заболевания, пишет о важном человеке, который попадает в диспансер с диагнозом «лимфогрануломатоз» и рассказывает всем, что у него не рак, и как он, выписанный в период ремиссии, думает, что все кончилось, и он вернется к работе. *«Ни райкомовцев, ни обкомовцев, ни самих, ни родных – никого еще, видимо, не укусила опухоль и, как думали они, не укусит»*, – едко припечатывает он в шестой главе.² К небывалому росту числа пациентов диспансер не готов. Но рост этот скрыт

¹ <https://medicalxpress.com/news/2019-02-obesity-related-cancers-young-adults.html>; <https://www.nnov.kp.ru/daily/25750.4/2736885/>; <https://versia.ru/pochemu-rak-v-rossii-prevrashhaetsya-v-yepidemiyu>; http://www.epidemiolog.ru/all_of_epidemics/detail.php?ID=6659119; https://tvzvezda.ru/news/vstrane_i_mire/content/201805231218-jqp4.htm; <https://glagolas.livejournal.com/161579.html> и пр.

² А. Солженицын. Раковый корпус: Повесть. — М.: Современник, 1991; на с.71

в «раковых» корпусах, закрыт латинскими словами диагнозов, и не осознан общественным сознанием в силу массовой медицинской неграмотности.

Сейчас же, когда уже 14% от общего числа населения лично столкнулись с онкологическим диагнозом и еще 61% от всего населения сталкивался с онкологией на опыте близких людей,¹ когда каждый год заболевает больше полумиллиона человек и цифры все время растут,² означает, что «опухоль покусала» подавляющее большинство из нас. Получается, что человек, в ближнем кругу родных и друзей которого не было бы онкологического диагноза, некоторая редкость. Разве что в дальних и особо чистых экологически районах страны с запоздалой медицинской помощью, где у человека больше шансов погибнуть или умереть от других болезней и травм, чем от онкологии.

«Больных в целом становится все больше и больше. Но можно предположить, что рост заболеваемости связан с положительным фактом улучшения диагностики и выявления онкологических заболеваний в самом раннем периоде. Однако это также увеличивает количество больных в общем количестве населения. Поскольку время дожития даже тех, кто не может справиться с болезнью, к счастью, увеличивается, то и это ведет к увеличению процента онкологических больных в общем составе населения.

Еще не так давно могли диагностировать лишь средние стадии, лечили unsuccessfully, и человек уходил быстро. Теперь человек болеет долго и тает на глазах у знакомых и друзей. Его внешность изменяется, он пугает своим видом, облысением после химиотерапии, поражением мозговой деятельности, стойким изменением цвета лица, самой структуры кожи лица и т. д.

Само заболевание, его течение, его формы и исходы изучены и описаны, информация широко распространяется в массах. Известно, что его провоцирует – канцерогены, вирусы, бактерии, но сама причина запуска механизма болезни так и остается неизвестна. Это пугает. Поскольку точные причины заболевания неизвестны, а количество

¹ https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9546&fbclid=IwAR2UJEL0Txa_OKaARcKnz_aeiqcOwcEOVEipEd5ACiiEgeR3Hapt7K9AurO4

² <http://www.oncology.ru/service/statistics/condition/>

больных растет, канцерогенные факторы неизбежны, наследственность отягощается, в том числе низкой детской смертностью, все это в совокупности приводит к канцерофобии у отдельных мнительных людей. Вполне возможно, что в скором времени она может развиться до массовых форм».

(Из Отчетных материалов исследования, 2013 год).

Добавить к тексту 2013-го года мне нечего.

Вторая половина двадцатого века действительно обязана была быть временем онкологического алармизма. Заводы и плотины, миграции и изменения климата, наземные ядерные взрывы, распространение ядерного оружия, аварии на АЭС, массовое табакокурение и пьянство, резкое ухудшение экологической ситуации не могли не привести и приводили к росту заболеваемости. И об этом надо было писать и говорить. К этому надо привлекать внимание общественности, этому и было посвящено наше исследование, в нем было заинтересовано Межрегиональное общественное движение «Движение против рака».

Сейчас деревни продолжают исчезать, а крупные города растут. Люди селятся все более и более плотно. Растет количество слабых социальных связей, то есть общее количество знакомств человека, при этом падает количество и снижается качество сильных связей, то есть родных и близких друзей становится рядом все меньше. Больше знакомых людей – больше заболевших раком в среде знакомых. Поскольку медицинское просвещение тоже растет, то болеющие все больше делятся всеми подробностями болезни с окружающими, поскольку это теперь не считается зазорным и заразным.

«Наверное, в 2017 году стало еще более понятно, что заболеваемость раком во всем мире растет. В среднем в России, как и во всем мире, отмечается рост заболеваемости на 1,5% в год. Мы добились определенных показателей по увеличению продолжительности жизни, что ведет за собой рост статистических показателей заболеваемости онкологическими заболеваниями, об этом и ВОЗ говорит. Это демографическая проблема,

ее не надо скрывать, наоборот, улучшение диагностики и точности статистики — это показатель качества работы онкологической службы. За последние десять лет показатель заболеваемости на 100 тыс. населения вырос на 20,4%. В 2016 году было выявлено 600 тыс. онкологических заболеваний, поставлено на диспансерный учет 530 тыс. пациентов», — академик Андрей Каприн, гендиректор ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Минздрава России.¹

Приведенная цитата говорит о том, что рост заболеваемости напрямую связан с лучшей диагностикой рака. И это же хорошо!

Данные за 2012 год, когда мы начинали исследование:

«„Грубый“ показатель заболеваемости злокачественными новообразованиями на 100 000 населения России составил 367,9 (все показатели рассчитаны на численность населения 2011 г.), что на 0,7% выше уровня 2011 г. и на 18,0% выше уровня 2002 г. Стандартизованный показатель (мировой стандарт возрастного распределения) составил 231,4 (в 2011 г. — 228,1)».³

Данные за 2017 год (данные за 2018 года пока не обработаны):

«В 2017 г. в Российской Федерации впервые в жизни выявлено 617 177 случаев злокачественных новообразований (в том числе 281 902 и 335 275 у пациентов мужского и женского пола соответственно). Прирост данного показателя по сравнению

¹ «Рост заболеваемости раком — это демографическая проблема», Газета «Коммерсантъ» №20² от 05.02.2018, стр. 1, <https://www.kommersant.ru/doc/3540087>

² <https://www.kommersant.ru/daily/110791>

³ Состояние онкологической помощи населению России в 2012 году Под ред. А. Д. Каприна, В. В. Старинского, Г. В. Петровой Состояние онкологической помощи населению России в 2012 году. — М.: ФГБУ «МНИОИ им. П. А. Герцена» Минздрава России, 2013. — илл. — 232 с <http://www.oncology.ru/service/statistics/condition/2012.pdf>

с 2016 г. составил 3,0%. „Грубый“ показатель заболеваемости злокачественными новообразованиями на 100 000 населения России составил 420,8 (для расчета всех показателей использовались данные Росстата о среднегодовой численности населения административных территорий России за 2016 г.), что на 3,0% выше уровня 2016 г. и на 23,2% выше уровня 2007 г.¹

Ужасные цифры?

Но если сейчас современными методами диагностики можно обнаружить опухоль размером с просяное зернышко, то можно ожидать роста количества больных в полтора или даже два раза, это по моим скромным прикидкам. Потому что современное оборудование должно выявить как тех, кого «недовыявили» в прошлом, так и тех, кто только-только подходит к заболеванию, по сути, еще не болен, но является носителем микроколони раковых клеток. На основе логичного вывода, что если раньше обнаруживали третью и четвертую стадии, то сейчас к когорте заболевших присоединятся люди с первой и второй стадией заболевания. А не за горами и следующий рост количества больных, за счет людей с нулевой стадией, с неким предрakovым состоянием.

Но когда-то рост должен прекратиться, а число больных начать сокращаться за счет того, что заболевание будет выявляться на ранней стадии и на ней же будет излечиваться. Однако при росте продолжительности жизни количество заболевших может и не сокращаться. То есть общее количество проходящих лечение может все увеличиваться и увеличиваться.

Испугались? Расслабьтесь. Это будут вовсе даже не больные люди, а люди с некой погрешностью в структуре некой части

¹ Состояние онкологической помощи населению России в 2017 году. Под ред. А. Д. Каприна, В. В. Старинского, Г. В. Петровой. — М.: МНИОИ им. П. А. Герцена — филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2018. — илл. — 236 с <http://www.oncology.ru/service/statistics/condition/2017.pdf>

клеток организма и операции по извлечению или удалению неким другим способом этой колонии размером с просяное зернышко будут проходить малоинвазивным способом – давайте надеяться на это!

08. КАК ОЖИДАНИЕ БОЛЕЗНИ ВЛИЯЕТ НА ЕЕ НАЧАЛО? ИНФОРМИРОВАННОСТЬ VS ОНКОЛОГИЧЕСКИЙ АЛАРМИЗМ

В поисках статистики по онкологии я шерстила сеть и медицинские журналы. И когда я дошла до «Вестника РОНЦ им. Н. Н. Блохина РАМН» боль опять взорвала мою грудь. Теперь она перекинулась еще и правую часть груди, отдавала в подмышки и уходила внутрь скелета, внедряясь между ребер под руками.

В чем же дело, подумала я? Почему все источники, просмотренные мною до этого, не принесли никакой реакции, и почему именно «Вестник РОНЦ» вернул мне боль и даже принес одышку?

Проанализировав свои мысли, я поняла, что, читая «Вестник», вспоминаю само здание РОНЦ, в котором мы работали, брали интервью, его запахи (для меня это очень важно), его коридоры, которые показались мне запутанными, как дворец Минотавра, людей, которые сидели в этих коридорах с потерянными и какими-то потусторонними лицами, врачей, которые смотрели уверенно и холодно.

(Не забывайте, что я по природе чрезвычайно творческий человек с более чем развитым воображением!).

Когда я дошла до статьи «Малоинвазивные методы диагностики и лечения больных с метастатическим поражением позвоночника», моя недавно травмированная падением с лошади и прооперированная спина присоединилась болью к груди, и меня стало тошнить.

Ужас. На меня накатил ужас. Тот самый шок, о котором я писала в начале книги. То, что было разлито по коридорам РОНЦ,

впиталось в бетон стен, теперь хватало меня за грудь и терзало спину своими холодными щупальцами.

Конечно же, это была реакция моей психики! Но...

Насколько страх и испуг, ожидание болезни способно провоцировать ее начало? Насколько это возможно?

«Прекрасная тема для исследования», – подумала я, и боль тут же стала отступать! Потому что теперь это была не моя боль, это была боль вообще, боль, которую имело смысл понять и проанализировать. Я рационализировала боль и подчинила ее своей воле. Почти тут же ушла и одышка.

Я вспомнила Милтона Эриксона, американского психиатра и гипнотерапевта, человека давшего своими работами невероятный толчок развитию многих видов наук и техник, связанных с проявлениями человеческой психики. Я вспомнила его методы и его эксперименты, которые показали, что мы можем по тому, как он дышит другой человек, узнать, что он напевает про себя и начать напевать ту же мелодию.¹ Как многозначны самые простые слова, сколь много информации мы передаем своим телом, и как часто то, что мы говорим, прямо противоположно тому, что мы телом выражаем.

Потом я вспомнила, как одна знакомая девушка, которая ехала выходить замуж за человека, которого она не любила, но считала «хорошей партией» сломала по дороге ногу. Потом я вспомнила, как я упала с лошади после записи радиопередачи, в которой несколько раз произнесла слово «травма»...

А потом я поняла, что совершенно в этом не разбираюсь, одновременно чувствуя, что я понимаю самое главное. Я вспомнила стойкое народное убеждение, распространённое на Севере Европейской части России, что психические заболевания заразны и икота передается на расстоянии.²

¹ Рональд А. Хейвенс. Мудрость Милтона Эриксона. <https://codenlp.ru/knigi/mudrost-miltona-eriksona.html>

² См. <https://dic.academic.ru/dic.nsf/ruwiki/1395509>

Если один человек может «заразить» другого сокращением мышц диафрагмы, то может ли он «заразить» другого сбоем иммунной системы? Насколько сильно наша психика связана с психикой других людей? Можно ли «обучить» болезни, рассказав о ней все в подробностях и заставив думать, что она обязательно придет?

Милтон Эриксон описывал небольшое этническое сообщество фермеров, где мужчины считали, что на следующий день после сексуальной близости у них должна болеть голова (и она действительно у них болела); где признаком того, что мужчина женат, была рвота после завтрака...¹

Мое личное мнение — да, болезни «обучить» можно, и ее ожидание может ее спровоцировать. (Пока данных у меня нет, и я не слышала про подобные исследования, поэтому мое убеждение на данный момент не является научной информацией, оно является научной гипотезой). Кроме эффекта плацебо есть еще и эффект ноцебо, когда человек страдает только от того, что ему сказали, что он должен страдать.

Тогда полезен или вреден онкологический алармизм, надо ли рассказывать людям об онкологии и призывать проверяться или надо придерживать некую часть информации?

Как дать людям всю полноту информации, не «обучив» их при этом болезни, защитив их от эффекта ноцебо?

Ответов пока нет. Мы только начинаем исследовать наш мозг и понимать, как работает наше бессознательное. «Для меня стало очевидным, что интересы индивида бывают двоякими, и интересы бессознательного отличаются от интересов сознательного ума»², — утверждал Эриксон. Так насколько же могут

¹ Рональд А. Хейвенс. Мудрость Милтона Эриксона /Наблюдения, связанные с культурными различиями <https://codenlp.ru/knigi/mudrost-miltona-eriksona.html>

отличаться друг от друга эти интересы? Я категорически не желала падать с лошади, но почему-то сделала серию дурацких ошибок, и все, кто наблюдал тренировку, утверждали, что я как будто вышла из седла на полном скаку...

² См.
bessoznatel'nogo

<https://ericksonwise.bib.bz/otdelnye-vozmozhnosti->

09. КАНЦЕРОФОБИЯ

В XX веке онкологический алармизм был необходим. Именно гражданская позиция многих деятелей культуры и науки позволили связать рост заболеваемости с ядерными взрывами и прочими экологическими угрозами, что дало толчок появлению общественных движений и многим положительным сдвигам в сторону оздоровления жизни людей и планеты в целом. Онкологический алармизм заставил врачебное сословие, которое Солженицын называет «благородным», иначе вести себя по отношению к «податному сословию» больных и начать раскрывать информацию о том, что такое онкологические заболевания, каковы их ранние проявления и каковы способы их лечения.

Алармизм до сих пор необходим для того, чтобы улучшить условия лечения пациентов. Хотелось бы думать, что за пять прошедших после исследования лет ситуация изменилась в лучшую сторону, но на момент исследовательских процедур система онкологической помощи плохо справлялась с потоком больных, не хватало площадей, мощностей, аппаратуры, лекарств и врачей. Но боюсь, что дела обстоят так же. В феврале 2019-го года ВЦИОМ провел опрос населения «Рак: есть ли от него спасение и как с ним бороться?»¹. По данным ВЦИОМ 50% людей, которые столкнулись с онкологическим диагнозом лично, считают, что люди в нашей стране не имеют возможности получить квалифицированную медицинскую помощь. Основными причинами этого называют высокие цены на лечение онкологических заболеваний, недостаток врачей и оборудования.

¹ [https://wciom.ru/index.php?](https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9546&fbclid=IwAR2UELOTxa_OKaARcKnz_aeiqcOwcE0VEipEd5ACiiEqr3Hapt7H)

[id=236&uid=9546&fbclid=IwAR2UELOTxa_OKaARcKnz_aeiqcOwcE0VEipEd5ACiiEqr3Hapt7H](https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9546&fbclid=IwAR2UELOTxa_OKaARcKnz_aeiqcOwcE0VEipEd5ACiiEqr3Hapt7H)

Но не много ли его стало теперь, онкологического алармизма? Не стоит ли чуть сбавить обороты? Не надо ли просто больше работать, расширять площади, создавать и закупать современные лекарства не «выпуская пар в гудок», а направляя его непосредственно в движение паровоза?

«Сопоставление цифр, результатов наблюдений и общения с респондентами позволяют выдвинуть гипотезу, что канцерофобия может в дальнейшем перерасти в массовое явление. Гипотеза, безусловно, требует проверки, но если она подтвердится, и такое явление получит развитие, его социальные последствия будут неприятны, мягко говоря».

(Из материалов исследований, 2013).

В конце 2018 года получил широкую огласку случай требования выселить онкобольных детей из арендуемых в Москве квартир.¹ Инициатор процесса апеллировала к тому, что рак чрезвычайно заразен.

«Прочно бытует мнение, что рак заразен, и поэтому здоровые люди стараются не контактировать с больными. Поскольку этиология заболевания до сих пор неясна, теорию заразности нельзя научно опровергнуть. Поскольку часто болеют члены одной семьи, этот факт становится аргументом народной теории заразности рака. Последние открытия провоцирующей роли хеликобактера и вируса папилломы человека в народном мнении трансформируются в научные аргументы заразности этого заболевания. В весьма косном общественном мнении больные раком это носители неизученной, но смертельно опасной инфекции».

(Из материалов исследования, 2013).

Заразна ли канцерофобия?²

С моей точки зрения как специалиста по социальному поведению человека, канцерофобия однозначно «заразна» и передается через любые виды контактов, в том числе по телефону

¹ <https://ria.ru/20181211/1547757558.html>

² См. Рак и ужас. «Коммерсант», 02.06. 2018. <https://www.kommersant.ru/doc/3644438>

и интернету. Канцерофобия передается как модель поведения, как комплекс идей и мыслей, как сложный комплекс информации и дезинформации, как пример движений тела, мыслей и действий в ответ на некую информацию. Если некая человеческая особь, квалифицируемая обществом, как успешная и являющаяся достойным примером для подражания, начинает испытывать канцерофобию и ярко ее демонстрировать, то прочие члены сообщества начинают ее перенимать.

Канцерофобия, как и любая другая фобия, основана на страхе. Я сама пережила этот дикий, животный страх болезни во время исследования.

МОЯ ИСТОРИЯ

Грудь болела, причем вся, целиком, невыносимо, все время, пока мы вели исследование и особенно тогда, когда я обрабатывала материалы и писала отчеты. Болела не только грудь, болело сердце, голова, печень. Тупая боль накапливалась во всем теле и как будто распирала меня изнутри, выдавливая мои глаза. Я понимала, что это самовнушение, и что это болит страх, но от этого мне не становилось легче.

Он у нас в костях, этот страх. Этот жуткий, леденящий страх в короткое время потерять все. Вот сегодня ты силен, весел, добр и бодр, ты планируешь жизнь и живешь ее, ты внутри плоти жизни. И вот маленькое неуловимое нечто внедряется в твоё тело — и ты вялый, слабый и больной человек.

Когда я вела первую фокус-группу, то у меня дрожали руки. Я никогда ранее не общалась с женщинами, у которых удалили грудь. А теперь мне предстояло разговаривать сразу с десятью, пережившими подобное. Я сжала холодные, как будто бесплотные, растворяющиеся в воздухе пальцы, переплела их в красивую фигуру и начала...

Прошло почти пять лет.

Мне потребовалось пять лет, чтобы начать описывать тот опыт! В это время мои родные и друзья болели, лысели, отра-

щивали волосы, выздоравливали либо уходили от общения, а потом и совсем исчезали, превращаясь в портрет на своих поминках. За это время я успела сломать позвоночник, не самым удачным образом перенести операцию и все-таки вылезти из ситуации, крепко встав на обе ноги. За это время я написала четыре другие книги, в двух из них коснувшись онкологической темы вскользь. А грудь все продолжала болеть, как только я подносила руку к компьютерной мыши, чтобы открыть ту самую папку с материалами двухсот двадцати женских историй. И только разговор с онкологом позволил мне начать.

Значит ли это, что болезнь меня не коснется? Кто же даст мне такие гарантии! Но я чищу свой мозг и свою жизнь. Я стала другим человеком, полностью оставшись собой. Я вернулась к себе и остаюсь с собой, живу свою, именно свою жизнь.

Солженицын «выписал» свою болезнь. Может быть, я делаю то же самое. Может быть, этой книгой я хочу выкупить у болезни свою семью и обезопасить себя. Но каковы бы ни были мотивы этой книги, они не делают ее хуже или лучше. «Раковый корпус» прекрасная книга. И что бы ни толкало меня на то, чтобы день за днем, открывать файлы с черновиками, я буду это делать, хотя порой мне по-прежнему так страшно, что я плачу...

И я тоже боюсь умереть, не прожив жизнь полностью. Боюсь мучиться и страдать. Боюсь оказаться непонятой и ненужной, страшной и вонючей.

Воняющей смертью...

Что я точно знаю теперь, так это то, что боль можно как прижать своими мыслями, так и отодвинуть ее от себя. И это дает мне некую надежду на возможность пройти мимо, мимо болезни или хотя бы мимо ее мерзостей.

...

Но что наступает раньше, боязнь заболеть или заболевание? В описанном ниже случае болезнь ли явилась следствием фобии или страх был проявлением болезни? Где канцерофобия, а где халатность врачей?

«Я наблюдаюсь с конца 2009-го года, после операции. Причем, сначала я приходила в свой онкологический диспансер в городе Подольске, и мне сказали, что у меня все хорошо, что у меня ничего нету. Но я чувствую, что есть. Тогда я поехала в институт Герцена. И там тоже сказали, что у меня ничего нет, что у меня фобия. Врачи говорят, что нужно раньше прийти диагностироваться. Но как прийти, с автоматом? Так вот, мне сказали, что у меня канцерофобия, описали все это в карточке. А я все равно пришла опять через четыре месяца и напрямую у маммолога, минуя врачей, сделала маммографию. Маммолог сказала, что вот он рак. Я тогда пожалела старость того врача — она была пожилая женщина. Я не стала на нее жаловаться, я была очень растеряна. Знаете, что испытывает человек, когда ему в лоб говорят: „К сожалению, у вас рак. И это точно?“».

(ФГ, Московская область, 2012).

На моей памяти к онкологу пришла женщина, которая посмотрела телевизор, программу медицинской направленности, где сказали (или она так услышала?), что некие красные пятна на коже могут означать рак.

Как будут реагировать люди на распространение информации о том, что количество заболевших растет и им необходимо следить за своим здоровьем и сдавать кровь на онкомаркеры?

Какое количество людей будет обращаться к онкологам после сдачи онкомаркеров, чтобы задать уточняющие вопросы?

Кто сможет их принять?

Куда, на кого пойдет вал цунами желающих дополнительно провериться людей?

10. ОНКОЛОГИЯ КАК СЛЕДСТВИЕ РОСТА ПРОГРЕССА И БЛАГОСОСТОЯНИЯ

В нашей семье никогда и ни у кого онкологии не было. Когда мне сообщили диагноз родственницы, я сначала опешила и не очень поверила. Обычная реакция на подобные известия. Он разрушал наше стойкое убеждение, что мы не можем заболеть, потому что это мы. Потому что у нас особый иммунитет и особая стойкость духа.

Случилось то, чего не должно было случиться! А потом я поняла, что это правда, что теперь онкология может быть с нами, как и со всеми другими, что просто многие наши родные не смогли дожить до своего рака. Их забирали войны, тяжелые эпидемии, несчастные случаи, они проваливались под лед на весенней переправе, они вмерзали поздней осенью в морские льды вместе со своими кораблями, они умирали от воспаления легких, простудившись в лесу, или они так и не возвращались с охоты, умерев неизвестным образом. Слабые дети умирали, даже не став взрослыми.

И постепенно до меня стало доходить, что то, что родной мне человек дожил до своей болезни, есть благо и добро мира. Но я не хотела такого блага, я категорически отказывалась признавать ее болезнь великим достижением цивилизации! Я считала это абсурдом и насмешкой над нашими чувствами! Но от того, что я так считала, ничего не изменялось.

Я сама умирала от воспаления легких два раза в детстве. Без современных лекарств я вряд ли дожила до бы пенсионного возраста. Мне предстояло осознать, что и у меня теперь появилась возможность дожить до своего рака, будучи избавленной от ледяного затора, гибели в полынье, перелома ноги на охоте

и голодной смерти после ряда неурожайных лет.

Не хочу!

А кто хочет? Но мне кажется, что умирать от голода, гангрены и боли в раненной ноге, в одиночестве в дальней охотничьей избушке ничуть не лучше, чем от рака.

В возрасте за восемьдесят вероятность заболеть раком достигает нескольких десятков процентов. Да, печально, но ведь от чего-то мы должны умирать. На мой взгляд, и я даже не призываю вас его разделить, это не болезнь, а такая форма смерти. Это форма усыпления, остановки организмом самого себя. И только в случае тяжелых стрессов и тяжелых условий жизни, от бедности до облучения, эта форма самоизбавления от самих же себя активируется в более раннем возрасте. Вот в чем и есть проблема. В том, что человек умирает раньше времени, а также в том, что он умирает тяжело, с болями и прижизненным полуразложением тела.

Свекру было семьдесят пять, когда мы все узнали, что у него четвертая стадия. Через месяц он умер. За два месяца до смерти он был в санатории, где бегал, плавал в бассейне и играл в настольный теннис. Всю жизнь он вел здоровый образ жизни. В последние три месяца он жаловался на некоторую утомляемость, но это не мешало ему вести в школе большой ремонт. Здоровый образ жизни, который он вел всю жизнь, позволил ему уйти достойно, без операций и болей. Если бы не современные средства исследований, мы бы даже могли не знать, что у него рак и его смерть была бы смертью от инфаркта, который у него случился в результате давления разбухшего желудка на сердце.

11. АНАЛИЗЫ, ЛЕКАРСТВА И ДЕНЬГИ НА НИХ

Первое, с чем сталкивается заболевший человек — это необходимость многочисленных исследований его состояния. Анализы, снимки и прочее, и прочее.

Поэтому второе, с чем он сталкивается — это необходимость тратить на них свои деньги, и для кого-то это деньги довольно серьезные.

Конечно же, у нас страховая медицина и онкология должна оплачиваться из фондов в полном объеме. Вопрос — когда? Насколько срочно можно получить за счет страховых фондов высокотехнологичные исследования и прочие важные анализы? Если очередь на дорогие исследования несколько месяцев, то их придется пройти за свой счет, чтобы не терять драгоценное время. И так поступают практически все. Платность анализов сохраняется и в послеоперационном периоде, если на них большая очередь, а талонов мало. Хотелось бы думать, что с тех времен, когда женщины рассказывали мне свои истории, произошли улучшения.

«...самой доступной из медицинской помощи является операция. Самой недоступной и самой „платной“ является высокотехнологичная медицинская помощь, обследования (МРТ, КТ, УЗИ, соноэластография)».

(Из материалов исследования. 2013).

«Мы платим за срочность. Мне нужно было быстро госпитализироваться. За один день я делала некоторые анализы, приходилось за них платить. 7000 я заплатила».

(ФГ, Москва, цены 2013 года)

«Мне пришлось платно все обследования, так как каких-то исследований у нас не делают, а других ждать долго».

(ФГ, Московская область, 2013)

«И закрутилось у меня все с анализами и УЗИ, и все. Делала платно, потому что у нас врач-„узист“ ушла в отпуск. А здесь дорога каждая минута. Здесь же все по срокам. Стоило примерно 3 000».

(ФГ, Московская область, цены 2013 года)

«Она меня отправила анализы сдавать. Хотела ЭКГ сделать бесплатно — тоже не получилось. Пришлось делать платно, поскольку ждать было нельзя. На 13 000 анализов сделала.

Их можно было сделать бесплатно, но кто-то ушел в отпуск, чего-то долго ждать. Пришлось делать платно. Нас посылают делать анализы за 20 километров. Туда надо сначала приехать, записаться на конкретный день, а потом уж приехать делать анализы»

(ФГ, Московская область, 2013)

«При раке молочной железы перед операцией надо смотреть скелет, делать такое специальное обследование — сцинтиграфию. У нас такого нету. Меня поражает: все говорят (но это одно говорение!), что обследование больных должно проводиться бесплатно. Но мы за все платим. Дважды я делала платно, потом узнала, что врачи обязаны давать направление туда, где бесплатно. Мне дают направление на сцинтиграфию, я приезжаю делать. Мне говорят: „Мы вас будем смотреть на старом аппарате“. А он делает сегментарные снимки! Знаете, пушка такая старая, которая делает так: чик-чик-чик. Я отказалась. Мне сказали, что я капризничаю, и делать они мне ничего не будут. Но я же к ним пришла не милостыню просить! Их финансирует бюджет! Почему такое хамство? Кто дал им право брать деньги с полумертвых людей?»

(ФГ, Московская область, 2013)

«Сейчас я туда езжу, но денег у меня уже нет. Груди у меня нет, поэтому маммографию мне не делают. Мне делают УЗИ региональных зон, лимфоузлов, вагинальное УЗИ. Это стоит 6000. Мне делают сцинтиграфию, это тоже 6000. Для меня это оскорбительно. Почему то, что положено бесплатно, с меня начинают тереть, требовать. Почему врач, которого финансируют из бюджета, ведет себя так хамски».

(ФГ, Московская область, 2013)

«Устали мы! Все анализы платные, все платное. Ничего бесплатного у нас нет. А что операция? Ну, сделали операцию, и все. Операция

бесплатна была, но все остальное... Химия тоже говорят, что будет платная. А сколько, я не знаю. Бесплатно только тогда, когда инвалидность. Но пока химии не сделали, инвалидность не дадут. В общем, платим за все».

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«У нее полтора года очень сильно болели суставы. Ее в поликлинике обследовали, сделали все, что можно. Была предпосылка, что это онкология, но до последнего не давали направление в онкодиспансер. Она и гинеколога проходила, хотя там ничего не видела. В общем, ее на скорой увезли, потому что боли были в суставах адские, невыносимые. И уже только тогда ее положили в онкодиспансер, начали обследовать, но оказалось, что уже поздно. Пошло все от гинекологии, от женских органов. Метастазы пошли уже в таз, с малого таза в большой. В итоге, ее выписали, даже оперировать не стали. Она пока живая. Но как ее выписали, наблюдается она по месту жительства. Хотя она ведь просила! А ей что только ни ставили: артриты и все что угодно. Лекарства, которые выписывались, ей вообще не помогали. Она уже и в частную клинику ходила. Там ей сказали, что предположительно это онкология. Но она никак не могла сюда пробиться».

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«Я сразу пошла платно, потому что я напугалась. ...В общем, в течение недели я уже была там, и мне сделали операцию. Делала я платно. То, что рак, мне сразу сказали. Меня 22-го положили, а 24-го оперировали. Платно я пошла от страха. Я напугалась. И я быстро бегом побежала».

(ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Когда я пришла на Щелковский, у нас УЗИ было сломано, поэтому врач отправила меня снимать маммографию. Пришла туда – „да вы что, у вас срок не подошел“. Естественно, это еще на месяц отложили. А мне страшно! И я пошла делать анализы через частную фирму. И вот мне хватило одного дня, чтобы через частную фирму все узнать».

(ФГ, Н. Новгород, 2012).

«Пока я всю информацию собрала, у меня ушло около 7 000. Для меня это нормально, но для женщин пенсионного возраста это очень много. Но это очень важно. Причем, я вам скажу сразу, половину можно было не платить. УЗИ оказалось лишним».

(ФГ, Н. Новгород, цены 2012 года).

«...Я пришла на обследование, сдала анализы, и все это стоило денег. Фактически, у меня обследование было на платной основе. Не говорила?..»

(ФГ, Чебоксары, 2012)

«...Нету внятного диагноза. Собирали консилиум здесь, собирали профессоров в Казани, но внятного ничего нет. Началось с того, что грудь начала отекать. Мы пошли, ее направили в онкологию. Сейчас назначают химиотерапию. И опять химиотерапия будет только в январе. Вы представляете, сколько уже прошло. Это мы с конца мая... И мы еще ни начала, ни концов ни нашли!»

(ФГ, Ульяновск, 2012)

«Онкология – дело дорогое», – так сказала мне недавно одна знакомая женщина, когда я спросила, как дела у ее мамы. Зачем нужны деньги, если все по закону бесплатно? Если нужна быстрота исследований, нужны. Если нужны внеплановые исследования, нужны. И это законные, официальные, через кассу, расходы. И я даже не знаю, когда все сложится так, чтобы платить не пришлось ни за что. Ни за исследования, ни за лекарства, и не пришлось «благодарить» врачей и сестер в отделении.

Страховаться дополнительно? Добровольное страхование, тем более, если оно корпоративное, как правило, покрытие расходов на лечение онкологии не включает. Некоторые виды страхования жизни подразумевают выплаты в случае онкологических заболеваний, но не в целом лечение.

Но опять же, для получения страховки придется предоставить результаты проведенных исследований и все документы с уже поставленным диагнозом! А вот в этом-то и проблема. Исследования, скорее всего, надо будет оплатить. А сделать бесплатно их часто сложно просто физически.

«Нам положено сдавать анализы, они по 4000 стоят. Это надо! Если мне нужно сдать этот анализ, я должна приехать в Балашиху. Мне надо туда как-то добраться, испытать много сложностей. А чтобы бесплатно анализ сделать, мне нужно такой процесс провести: приехать в Балашиху, записаться, открыть карточку, встать на очередь

к врачу, чтобы он разрешил мне это сделать бесплатно. И это притом, что я стою здесь на учете! Для меня это слишком долгий процесс, поэтому приходится делать платно, за свой счет. Я не могу проделать такой процесс!»

(ФГ, Московская область, 2012).

Но есть еще и другие траты...

Самым болезненным вопросом в 2012–2013 годах был вопрос снабжения лекарственными препаратами. Они были. Бесплатно. Вопрос был в их качестве. А в следующие года все стало совсем непросто.

«Минувший 2015 год стал, пожалуй, одним из самых сложных для РОНЦ им. Н. Н. Блохина за последнее время. Вместе со всей страной мы вступили в непростой период, и сегодня учимся действовать в изменившейся экономической реальности, преодолевать новые трудности и отвечать на вызовы, с которыми не сталкивались прежде. В прошлом году многие дорогостоящие импортные препараты из-за скачков валютных курсов стали недоступными для большинства российских пациентов. С другой стороны, в рамках импортозамещения появляются отечественные аналоги-дженерики. К сожалению, они не так эффективны, как их зарубежные прототипы. Наша фармацевтическая отрасль отстает от Запада на несколько десятилетий – и с этим тоже приходится считаться. Наша же цель остается прежней – сделать так, чтобы наши пациенты получили максимально результативное лечение, не потеряв в его качестве. К чести сотрудников нашего центра, они сумели быстро адаптироваться к этим условиям и до настоящего времени уверенно справились с поставленной задачей».

(«Вестник РОНЦ им. Блохина» 2015–2016 гг.).¹

Это официальное подтверждение того, что качество джене-

¹ ВЕСТНИК РОНЦ им. Н. Н. Блохина. Том 26–27, №4-1-2015-16 Ноябрь–март, 2015–16 <https://www.ronc.ru/upload/iblock/621/6213017df94fb5bf8ff70ba3148e82fc.pdf>

риков хуже оригиналов.

По мнению наших респонденток в 2012–2013 годах, настолько хуже, что лучше купить оригинал за свой счет, если позволяет бюджет, чем пить дженерик. Причем покупали даже те, кому бюджет и не позволяет...

«Лекарственное обеспечение — это проблема. Когда у тебя заканчиваются таблетки, не знаешь, что делать, куда бежать. Все-таки лечение должно быть непрерывным. А я Герцептином курс до конца не прошла, да еще и перерывы были. Они выписывают капельницы Герцептина. Через 21 день, то есть раз в месяц, я ходила на Герцептин. И, кроме того, я каждый день пью Анастрозол — я должна выпить одну таблетку в день. Не всегда Анастрозол бывает. У нас в городе его даже за деньги не купишь. Я в прошлом году пыталась, так пришлось обойти восемь аптек. У нас его нету! В прошлом году мне из Москвы мне привозили упаковку на 28 дней, она стоила 4600. А пенсия у меня 5000».

(ФГ, Московская область, 2013).

«Мы звоним в наш комитет здравоохранения и спрашиваем, почему нет лекарств. Нам просто отвечают: „Что вы хотите? На вас всего 700 рублей выделяют. Не звоните и не беспокойте нас“. Вот такой у нас ответ. Если человек написал какую-то жалобу или письмо, то надо этому человеку как-то рот заткнуть. Ему звонят перед поступлением лекарства и говорят: „Иди, получи лекарство“. Рот ему заткнули, и все! Сейчас у нас стали делать так в аптеках. Люди выписывают рецепт и ходят каждый день туда, проверяют, есть ли лекарства. Сейчас, чтобы нервы не мотать друг другу, стали вывешивать дни, когда происходят поставки. Как это бывает? Вот, например, 10-го я пришла, чтобы никого не беспокоить и самой нервы не мотать. Спросила, есть ли лекарства, развернулась и ушла. А оказалось, что лекарства пришли 12-го. Как с этим быть? Почему так делают? Для кого это, для чего это? Вот так вот у нас бывает».

(ФГ, Московская область, 2013).

«Когда я пришла в поликлинику, началось. Видимо, экономия средств. Препарат стоил сначала 5 000 на месяц, когда я только начинала его пить,... через несколько месяцев стало стоить 10 000 за коробку. Дошло до того, что посещение врача каждый раз заканчивалось посещением заведующей. Сначала я была спокойна, потом скандалила. В 2009-м году мне заведующая дала письмо: «Нет лекарств...». Нет у них денег нам на лекарства. Я спрашиваю:

«Как же так? Нам говорят, что нельзя это пропускать, надо обязательно каждый день, чтобы не допустить дальнейших осложнений...» В ответ на это заведующая и раздала это письмо всем нам, кто получал лекарства, с убедительной просьбой пересмотреть лечение (возможны ли интервалы, возможна ли госпитализация для проведения лечения) в силу того, что лимит исчерпан. С этим письмом я приехала на Щелковский. Врачи там говорят: «Они что, с ума сошли? Какая госпитализация? У нас теми, кто оперируется, все отделение переполнено».

(ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Сейчас, насколько я знаю, существует анализ на генном уровне. У нас его в России не делают. При этом анализе забирают кровь и отправляют ее за рубеж. По этому анализу врачи могут сказать, помогает вам, например, Тамоксифен или нет, и вы его просто будете пить только ради побочных эффектов, а не лечения. За рубежом это уже повсеместно проводится для людей, и это включено в социальные страховки».

(ФГ, Москва, 2013)

Герцептин — очень дорогостоящее лекарство. Я знаю, что кто-то ради этого квартиру продает. Но у меня нету квартиры. Мы с сыном живем в однокомнатной. Если я ее продам, то буду бомжевать. Смысл тогда какой у моей жизни будет?

(ФГ, Московская область, 2013)

«У меня был такой вопрос. Как они могут поставить меня под наблюдение, если я не получаю полный курс лекарств? Я в программе, значит, под меня выделены деньги. С меня же собирали мои данные, карточки. Но врач на этот вопрос мне ответить не смог. Вообще ничего. И я больше не стала ездить в Балашиху. Мне назначили Паклитаксел и Герцептин, в паре они очень эффективны при моем виде рака, но сделать их не смогли. Вот так нас наблюдают».

(ФГ, Московская область, 2013)

«Мне выписывают Тамоксифен. Читаешь к нему аннотацию, там такое, что у меня волосы дыбом встали. Я лечу тут, а, извините, у меня по-женски могут быть проблемы — тоже рак, только в другом месте. Как так можно эти таблетки давать?»

(ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Сейчас я гормонозависимая, получаю лекарства. С этим есть про-

блемы, лекарств не бывает по полгода. Лекарства стараются заменить, хотя врач говорит, что желательно и даже нужно пить одно и то же. Но не получается... Появилось это — возьмите это, появилось то — возьмите то. Берите какие-то аналоги и пейте. Врачи, конечно, против этого, но делать нам нечего, наши дела маленькие. Приходится принимать то, что дают. Когда совсем нет лекарств, покупаем сами».

(ФГ Московская область, 2013).

«...Есть перебои в снабжении импортными препаратами. Они все чаще замещаются российскими аналогами, которые либо исполнены плохо, либо не совсем аналоги, потому что гораздо хуже переносятся пациентками. Те, кто имеет возможность, покупают импортные лекарства, если им не достается такого лекарства по квоте, за свой счет. Для многих это очень тяжело в финансовом отношении. Проблему для больных представляет даже то, что им, измотанным финансово, приходится и многие другие лекарства — для поддержания печени, сердца, — покупать за свой собственный счет.

...В целом можно сказать, что эта сфера недофинансирована и пациенты вынуждены ее «софинансировать» из собственных средств. Трудность в том, что женщины, заболевая, теряют силы и способность работать. Либо они уже пенсионерки и им тяжело нести расходы на лечение. Расходы ложатся на семью, на детей, отнимая средства у внуков. Видя это, пожилые женщины стремятся либо как-то добиться бесплатной помощи, либо, что чаще, ограничиваются тем, что доступно, недорогими лекарствами и плановыми процедурами. ...в понятие «бесплатная медицинская помощь» у респонденток входит немного. Они понимают «помощь» как прием врача или операцию, а это им доступно. Лекарства же проходят, судя по всему, по какой-то другой графе, они уже не «помощь», они что-то другое, некое благо, которое положено не всем. А кому именно — неизвестно. Те, кому ни в чем не отказывали, как выясняется, на самом деле либо не обращались за помощью, либо просто еще не успели обратиться, либо не знали, что такая помощь им положена».

(Из материалов исследования, 2012–2013).

Как бесплатную и вполне скорую и качественную медицинскую помощь женщины указывали операцию. Если им удавалось пройти исследования, сдать анализы, попасть на прием в диспансер, и если операция была им показана, то, как правило, она происходила достаточно быстро. От двух дней до двух недель.

Качеством лечения в стационарах респондентки в целом были довольны. Проблемы наступали позже, когда надо было проходить следующие этапы лечения.

Как ни странно, но проблема лекарственного обеспечения во многом связана с органосберегающими операциями. Этот новый вид лечения онкологии, массово внедренный в хирургическую практику, оказался не подкрепленным постоперационным лечением, которое оказалось во многих случаях гораздо дороже, чем операция. Если ранее операции делались с большим захватом близлежащих тканей, убирали все, что можно убрать, часто калеча людей, делая их инвалидами, то теперь убирают по минимуму, и пациентки во многих случаях восстанавливаются после самой операции относительно легко. Но после грубых операций советского времени, если человек выживал, чаще всего не надо было пить лекарства. Современные же органосберегающие операции очень часто предполагают дальнейшее лечение препаратами и постоянный мониторинг высокотехнологичными методами. Вроде бы, идея хорошая. Но если в системе нет денег, то выходит плохо. Люди то пьют, то не пьют лекарства. Пьют то одно, то другое. Иногда лекарство настолько сильно им не подходит, что они им практически травятся, но для того, чтобы понять, что им именно надо пить, надо сделать дорогие анализы и потом купить еще более дорогое лекарство.

Очень удивительно, или не удивительно, но советский период в здравоохранении до сих пор у многих людей проходит как эталонный. И это при всех успехах медицины в целом и при всем размахе новшеств последних десятилетий! Почему? Потому что всё было для всех. Потому что всем было поровну и все было понятно. По крайней мере, это так запечатлелось в сознании респондентов.

И еще одна важная вещь. Ни о каком лечении зарубежом в советское время не слыхивали и как там лечат, не знали. Поэтому благодарили за то лечение, которое получали. Теперь же предложения зарубежных клиник сыплются на пользователя

интернета в виде баннеров директ-рекламы немедленно, как только система распознает его интерес к лечению. Многие из зарубежных клиник первую онлайн-консультацию предлагают бесплатно, где рассказывают, как именно они предполагают лечить пациента. Многие российские клиники также предлагают платные услуги, многие работают и по ОМС. И лечение везде может быть разного качества. Даже одни и те же препараты могут быть по-разному использованы в процессе лечения.

«Мне делали операцию по квоте в институте Российского научного центра рентгенорадиологии. Условия прекрасные, врачи замечательные. Но! Квота выделяется на операцию и один курс химиотерапии. Потом вас выписывают, и вы должны пойти в диспансер. ...Я приезжала в диспансер к 7:30 утра. Сначала надо занять очередь на кровь, отстоять два часа. Потом ты идешь к врачу и стоишь. Если ты приехал один, это будет часов десять. Столько просто даже диспансер не работает! Я приезжала с мамой, которая занимала мне очереди и носилась по диспансеру. Часа через три люди начинают ненавидеть друг друга. ...У меня была возможность эту химиотерапию делать в Рентгенорадиологии, но это уже платно. Самый дешевый вариант красной хими, как был у меня, стоит 17000 за курс. Соответственно, мне этих курсов надо было сделать четыре (это минимум, поскольку у меня первая стадия). Плюс, соответственно, в Рентгенорадиологии перед химией ты должен сделать анализы, которые тоже платные. Это еще 5000. Курс у меня самый дешевый, а может стоить и 30000, и больше. А у тех, у кого по анализам опухоль оказывается зависимой или еще какой-то, лечение доходит до нескольких миллионов рублей. ...В Рентгенорадиологии нет никаких очередей. Ты ложишься на мягкую застеленную кушетку, и тебе капают химию медленно. В стационаре ту же химию тебе вводят шприцом в течение 20 минут. В Рентгенорадиологии мне капали по три с половиной часа».

(ФГ, Москва, 2013)

Вот эта разница, это многообразие возможностей открывается тем, кто узнает о своем заболевании, и человек немедленно попадает в ситуацию, когда он должен сделать выбор. Выбор клиники, врача и даже методов лечения, в которых он пока еще совершенно не разбирается. Он должен понять, хочет ли он платить за выздоровление или нет. Это серьезная нравственная

проблема, дело тут не только в деньгах, дело в оценке человеком себя и своей жизни. Человек должен выяснить, во сколько он оценивает свою жизнь. Для многих людей ответить на этот вопрос непосильная задача, сильно стрессирующая их.

12. «ОБЩИЙ КОТЕЛ», ОБЩИННОСТЬ В БОЛЕЗНИ И ПРАВА ПАЦИЕНТОВ

В 2006-м году мы проводили исследование для одной из политических партий того времени. Исследование проходило в посленовогодний период, и мы для раскочки спрашивали людей, чего бы они себе пожелали в Новом году. И неожиданно для себя мы выявили огромный страх заболеть тяжелой болезнью. Страх больший, чем страх смерти. Поголовно все участники групп желали себе и своим близким крепкого здоровья и еще раз здоровья. Казалось бы, чего тут особенного, обычное пожелание. Но как они произносили эти слова! С каким выражением на лицах! Слово «здоровье» сопровождалось выражением испуга, озабоченности, ожиданием плохого.

Когда мы стали разрабатывать эту тему, то получили следующее:

«...не дай Бог чем-нибудь, серьезно заболеть, сразу протянешь ноги. Операцию не дай Бог, это же такие деньги, лучше уж сразу место на кладбище».

(ФГ, Н. Новгород, муж., старше 45).

«Самый страх у женщин возникает, это то, что каждый второй ребенок рождается инвалидом. Плюс к этому халатность врачей. Я в роддоме была, так каждый раз думаешь: „Господи, только бы все хорошо“. Поэтому естественно людей просто отпугивает, а молодежь начинает к этому более хладнокровно относиться... Врожденные пороки, врожденные всякие опухоли. Просто дико смотреть, когда в доме больной ребенок».

(ФГ, Н. Новгород, жен., до 45 лет).

«Не дай бог заболеть, по нашим доходам это будет травма для семьи. И тоже как бы не сорваться, ведь жизнь очень напряженная»

| (ФГ, Нижегородская область, жен., до 45).

Дальше было еще интереснее. Пару раз разговор возвращался к теме здоровья уже после окончания группы. Причем, что меня тогда удивило, мужчины среднего возраста на мои дополнительные вопросы о том, как они поведут себя в случае, если поймут, что может быть, чем-то больны, стали довольно уверенно отвечать, что будут скрывать болезнь от своих близких и тянуть с обращением к врачу до последнего. И было видно, что это давно принятое и выверенное решение. Они объясняли его тем, что вылечить серьезную болезнь врачи все равно не смогут, но вытянут последние деньги, которые будут очень нужны семье после потери кормильца. Речь шла не столько о врачах как людях, сколько о самой системе здравоохранения и медицинской помощи.

После этого то, что у нас в раннем периоде диагностируется меньшая часть заболеваний, а большая часть в позднем, что у нас гораздо больше денег приходится тратить на лечение больных по экстренным показаниям, чем на лечение в плановом режиме, я стала считать закономерным следствием этой позиции.

«В настоящее время смертность от новообразований в нашей стране занимает второе место в структуре смертности после болезней системы кровообращения. Одна из причин высоких показателей смертности – выявление заболевания на поздних стадиях. В настоящее время выявление заболевания на поздних стадиях происходит у 40–45% пациентов», – Андрей Каприн, генеральный директор Национального медицинского исследовательского центра радиологии на Первом международном форуме онкологии и радиологии 26 сентября 2018 года.¹

¹ <https://medvestnik.ru/content/news/Andrei-Kaprin-statistika-smertei-ot-onkologii-nepolnaya.html>

«В 2011-м году меня муж отправил. Я ходила, терпела. Чувствовала, что-то там не то, но надеялась, что пройдет. Пришла к доктору. Сразу у меня взяли пункцию и буквально через два дня сказали, что все подтвердилось».

(ФГ, Московская область, 2013)

Один из врачей-онкологов, видимо для того, чтобы понять, можно ли пускать меня в свой кабинет, присутствовать при приеме больных, выдержу ли я психическую нагрузку, показал мне фотографию опухоли молочной железы третьей стадии. Это был большой фиолетово-красный кусок плоти, плохо прикрытый кожей, который вырос прямо на груди сверху. Как будто кто-то приклеил к молочной железе кусок старого сырого мяса. Врач сказал, что женщину с этой опухолью привел за руку ее сын. Она скрывала все от семьи, терпела и прикладывала к опухоли капустный лист. Только случайно сын зашел в комнату, когда женщина переодевалась, и заметил опухоль. Я спросила о судьбе женщины. «Прооперировали, жива, приходила недавно», — с усмешкой, той самой особой ироничной и грустной усмешкой, которая вырабатывается у врачей, ответил доктор.

Мы не сможем ничего сделать, если люди будут молчать. Никакие меры не смогут увеличить раннюю диагностику, если люди будут скрывать болезнь от самих себя и своих близких. А скрывать они будут, если будут бояться, что лечение будет тягостным, дорогим и бессмысленным, если будут уверены, что для семьи будет лучше потерять своего члена, чем тащить полутруп по жизни много лет. Люди боятся, что близкие будут жертвовать собой и самым необходимым имуществом, семья провалится в нищету, из которой не выберется уже никогда. «... поставили рак четвертой стадии, человеку 48 лет, вся жизнь впереди. ШОК, ПАНИКА — продали квартиру и в Израиль. Там за деньги делают все, но не здоровье. Вернулись через 26 дней, привезли на носилках через 2 недели. ВСЕ РУХНУЛО. Ни человека, ни денег, ни квартиры», — такими историями пестрят интернет-форумы.¹

Речь идет о праве на жизнь. Если люди считают, что больше не обладают таким правом, если они считают пребывание в болезни не жизнью, и если они не считают свою жизнь, себя достаточной ценностью, чтобы ее хранить, они будут стараться терпеть и умирать. И ничем, никакими мерами и уговорами будет невозможно мотивировать людей на раннюю диагностику. Зачем человеку узнавать о первой стадии, когда рак еще почти не мешает ему жить и работать, если лечение, как он думает, все равно не поможет? Тогда уж лучше тянуть до последнего и потом быстро умереть, освободив от себя семью. Меры усиления профилактики могут чуть улучшить картину, но не изменят ее радикально. Человека, у которого заподозрили рак, и послали проверяться, никто не заставит дойти до врача-онколога. Никто не принудит его лечь в диспансер и удалить опухоль на ранней стадии, если он не верит в бесплатное лечение и опасается врачей. Никто не сможет стимулировать людей приходить и проверяться, если люди не поверят, что лечение не нанесет ущерба их семье. И никто не сможет поднять выживаемость после операции, если люди не захотят жить.

«Если пенсия маленькая, а лекарства дорогие, то я помирать буду» – четко выразила общие настроения только что прооперированная респондентка из Чебоксар (ФГ, Чебоксары, 2012).

Вечный вопрос: сколько же стоит человеческая жизнь? Вопрос цены человеческой жизни и человеческой полезности вздыбливается в момент заболевания онкологическими заболеваниями.

Имеет ли право человек откупаться от смерти всем своим имуществом?

Должны ли его «выкупать» его родные?

Если да, то какая цена справедлива, а какая завышена?

После какой суммы надо отступить и выйти из торгов?

¹ <http://forum.ykt.ru/viewmsg.jsp?id=20209102>

В принципе, это уже осмысляется экономически в рамках теории человеческого капитала. Можно посчитать, сколько денег и прочих ресурсов в пересчете на деньги было затрачено на рождение, воспитание, обучение человека, и сколько он еще может в будущем произвести благ для общества. Это звучит довольно дико, но, поверьте, в острый период заболевания многие люди калькулируют эту смету в своей голове. И если человек не считает себя особо ценным, если он не зарабатывает достаточно, чтобы обеспечить себя лечением самостоятельно и при этом не ущемить свою семью, он принимает решение уходить. Или, по крайней мере, не сопротивляться болезни, пустить все на самотек, пользуясь тем, что ему предлагают бесплатно. Самое интересное, что лечение за государственный счет тоже входит в сферу подсчетов стоимости жизни. У людей в головах рождается некая сумма, на которую они могут иметь право, и выше этой суммы они услуг и лекарств для себя не просят.

«Очень интересен и симптоматичен мотив „стыдности“, необходимости „иметь совесть“, желательного самоограничения в своих требованиях дорогостоящих лекарств. Женщины понимают, что они получают их из „общего котла“ бюджетных ассигнований на данный вид расходов и считают, что если им достался импортный препарат за 5–6 тысяч рублей, то им стыдно требовать для себя что-то еще. Очень характерен и размер „положенного“. 5–7 тысяч – это предельные цифры, которые укладываются в голове респонденток. Очевидно потому, что они сопоставимы с размерами их пенсий. Большие цифры просто не существуют как реальные, они представляются космическими. Потолок расходов наступает, по нашему мнению, где-то около 100 тысяч рублей. Все, что больше – уже нереально. 300–500 тысяч рублей звучат также мифично, как 300–500 миллионов. Судя по комментариям к данным вопросам, требовать для себя лекарств за 300 тысяч рублей почти никто не решится».

(Из материалов исследования, 2012,

Нижний Новгород, Ульяновск, Чебоксары; цены 2012-го года).

«Известно, что за один и тот же труд в России в разных регионах платят разные деньги. Когда эти регионы отстоят друг от друга географически, это незаметно. Когда географически наоборот, один находится внутри другого, как Москва внутри Московской области,

не заметить это невозможно. Для многих жительниц провинций России пять тысяч рублей в месяц на лекарства — сумма невообразимо большая, поскольку она ими мысленно соотносится со средней ценой труда в регионе. Лекарство по цене свыше 10–20 тысяч рублей в месяц можно не обсуждать. И неважно, кто заплатит эти деньги, сам больной или государство, это слишком много, чтобы платить и много, чтобы просить.

Более высокая плата за труд начинает менять представления о жизни в сторону увеличения запросов. Лучше всех в стране зарабатывающая Москва поменяла представления Подмосковья, но не поделилась с ним своим бюджетом. Жительницы Подмосковья теперь знают, что есть герцептин и другие лекарства и считают, что вполне богатое государство может им их предоставить, но Московская область — это не Москва, денег нет.

(Из материалов исследования, 2013, Москва и Московская область).

«Люди мало готовы отстаивать свои права. Если стоимость препарата не очень велика (аримидекс, ферама), то женщины готовы бороться за него, они видят в этом смысл и рассматривают это как свое право. Они готовы писать письма в региональные министерства здравоохранения, в прокуратуру. Но уже на этой величине цены лекарств включается тот самый механизм «виноватости» в своем заболевании, и необходимости брать деньги «из общего котла». Женщины и на группах говорили, что им стыдно получать дорогие, по их мнению, препараты по 7–10 тысяч рублей в месяц и при этом еще просить лекарства для поддержания сердца и печени. Они считали, что им достаточно, надо подумать и об остальных, которым достается российский тамоксифен по 200 рублей за месячную дозу.

Если же препарат стоит больше 10 тысяч рублей на месячный курс, то этот сценарий уже не рассматривается как возможный. Идет оценка и переоценка себя самой, идет поиск доказательств того, что такие траты бюджетных денег возможны и положены, оценка своей собственной жизни и ее ценности. Аргументов «за», как правило, находится не так уж много. Если же цена препарата более 100 тысяч рублей на месячный курс, то он уже становится не просто лекарством. Он представляется либо неким благодеянием, которое может дать только врач по своей доброй воле, либо элементом случайности, везения, как попадание в некие протокольные программы.

Вывод — это невозможная цена. За такое лекарство вряд ли кто-то будет бороться. И вряд ли многие будут поддерживать ту пациентку, которая за него борется, исходя из логики: если кто-то вынет слишком большой кусок из общего котла, то другим достанется меньше.

К тому же для борьбы надо обладать волевыми качествами, образованием, информацией о том, чего именно, какого вида лекарственной помощи имеет смысл добиваться и удовлетворительно себя чувствовать.

В тех случаях, когда государство представлял конкретный чиновник, пациентки Московской области иной раз были готовы на решительные действия: «Однажды я пришла к нашей чиновнице по лекарственному обеспечению. Это был шаг отчаяния. Думаю, сейчас я буду здесь сидеть и требовать лекарство, пока не дадут. Жить-то хочется, поэтому приходится просить и требовать, здесь любые способы подходят. Был у меня такой шаг отчаяния, ей просто повезло, что она позвонила и заказала мне лекарства напрямую из Москвы. Иначе бы она сидела со мной под замком» (ФГ, Королев); «У меня такие мысли страшные были, что я даже боюсь о них говорить. Ужас. Я даже сама на себя ругалась, потом подумала — что мне терять? Ну, кто-нибудь вместе со мной уйдет туда. Были даже такие мысли». (ФГ, Королев); «...если я приду в термальную стадию и останусь без лекарств, я этого не выдержу, я покончу жизнь самоубийством» (ФГ, Московская область)».

(Из материалов исследования, 2013)

«Я не верю, что это что-то изменит — как Бог на душу положил, как будет, так и будет. Ну, нашли у тебя в начальной стадии, что от этого изменится? Оно так и будет прогрессировать. Другой вопрос, что тогда можно себя напичкать и растянуть еще на десять лет жизнь. Но будет ли это хорошая жизнь? В связи с моей генетической предрасположенностью я не буду делать ничего, я буду ждать соответственного конца. Я не буду ходить в больницы, делать маркеры. Я не буду тащить это искусственно никогда».

(ФГ, Московская область, 2013, высказывание респондентки, мать которой больна РМЖ, сама респондентка здорова)

13. ЧАСТНЫЕ КЛИНИКИ И ДОБРОВОЛЬНОЕ СТРАХОВАНИЕ

Смотрю предложения страховых компаний на 2019 год. Страховка от онкологии для пятидесятилетней женщины. Десять тысяч рублей в год, если лечиться в России, и тридцать тысяч, если лечиться зарубежом. Страховка дается только тем, кто пять последних лет не посещал онколога, для ее получения требуется «медицинский документ об отсутствии обращений за последние 5 (Пять) лет из онкологического диспансера по месту жительства (при диагностировании онкологического заболевания)...»

К тому же пожилых не страхуют... Шестьдесят пять максимум. То есть, теоретически можно страховаться 15 лет, отдав 150–450 тысяч рублей за страховку, принудительно выйти из программы в шестьдесят пять лет и остаться без финансовой защиты.

Обычное добровольное медицинское страхование, как правило, онкологию не включает. Более того, в случае постановки онкологического диагноза договор может быть автоматически расторгнут страховой компанией в одностороннем порядке.

«У меня есть добровольное медицинское страхование (корпоративное). Но там есть оговорка. Как только они узнают об онкологии, они снимают со страховки. Не входит онкология и все, что с ней связано. Я могу полечить зубы по этой страховке, например. Или еще к каким-то врачам, которые, грубо говоря, меня не раздевают. Но при этом я не должна говорить, что у меня онкология. Тот же Тамоксифен может влиять на роговицу глаза. Глазной по страховке может наблюдать меня, но он не будет видеть полной картины, потому что если я скажу, что принимаю Тамоксифен, они не будут иметь права принимать меня. Понятно, что онкология — самое дорогостоящее лечение. Но онкобольной мгновенно оказывается в некой дискриминационной категории»

(ФГ, Москва, 2013)

«В онкологии у нас все говорили, что надо платить просто за то, что ты лежишь, доктор тебя наблюдает, дает какие-то назначения. Про себя могу добавить. Я отказалась от инвалидности, потому что при смене работы могут возникнуть проблемы. Кроме того, у меня был ипотечный кредит. И там написано, что ты должен страховаться. Если у тебя онкология, тебя снимают с этой страховки. А если у тебя нет страховки, ты должен сразу погасить кредит. Когда мне делали первую операцию (доброкачественную), она была платная, но расходы погасило добровольное страхование. Если бы Рентгенодиагностика сообщила бы мой уточненный диагноз, то мог бы встать вопрос о покрытии этой операции. Но хирург, спасибо ему большое, попросил договорной отдел не сообщать страховой о диагнозе. Провели операцию, удалили протоковую папиллomu и точка».
(ФГ, Москва, 2013).

Эта женщина вынуждена была тщательно скрывать свое заболевание, в противном случае она немедленно лишалась медицинского обслуживания по страховке, квартиры и, скорее всего, работы.

Лишиться груди и квартиры одновременно или скрывать, скрывать и скрывать свою болезнь. Причем стадия заболевания была первая, опухоль респондентки измерялась миллиметрами. Собственно, опухоли как опухоли в бытовом понимании не было. Небольшая, начинающая перерождаться папиллома в протоке молочной железы. То есть ее перспективы были, казалось бы, прекрасны. Но ее самочувствие портил ипотечный кредит и условия страхования.

По поводу частных клиник у меня не было никакого собственного мнения до начала исследования. Но постепенно оно сложилось под влиянием удивительных происшествий.

«Непосредственно перед глазами исследователя развернулся следующий сюжет: на прием к врачу онкодиспансера пришла молодая, 27 лет, девушка, рыжеволосая, белокожая, сероглазая. Практически с порога она заявила, что у нее меланома, и она пришла проконсультироваться, как лучше ее удалить. Доктор, надо отдать честь его стойкости, не говоря уже о профессиональной компетентности, просмотрев внимательно всю медицинскую документацию, выданную пациентке в частной клинике, осмотрев ее лично, объяснил ей, что у нее нет меланомы, что ее невус всего лишь способен со временем

переродиться, о чем и говорят медицинские заключения. Девушка настаивала на меланоме. Доктор был убедителен: «Невус на половине лба был у Михаила Горбачева, и никто не бегал за ним со скальпелем. Почему же они побежали со скальпелем за Вами? Вы подумайте!» Девушка не могла думать, она уже свыклась с мыслью, что она онкобольная. История было бы очень смешной, если бы не была так трагична. После ухода несостоявшейся пациентки на вопрос: «Доктор, что это было?» — доктор ответил: «Хотели [врачи частной клиники] опробовать методику [взятия гистологии] на молодом здоровом организме».

(Из материалов исследования, 2013).

Будучи по природе своей человеком любящим все новое и инновационное, прорывное и необычное, я понимаю, что частные клиники должны иметь место, чтобы через них быстрее внедрялись новые методы лечения. Они нужны, потому что врачам-новаторам не всегда есть место в государственной медицине. Они нужны для здорового научного соревнования, для того, чтобы внедряя новое, втягивать в здоровую конкуренцию крупные медицинские центры. Но, видимо, с нами как с сообществом что-то не так. С устройством нашей жизни, нашими нравственными установками все далеко от идеала, который я себе представляла. Потому что лично у меня сложилось впечатление, что наши частные клиники в большинстве своем ориентированы на зарабатывание денег исключительно, причем порой на обмане пациента или утаивании информации от него. Они часто хотят получить «сливки», берутся за выполнение самой несложной, самой быстрой, но самой дорогой части работы, самую тяжелую, долгую и рисковую оставляя врачам государственных больниц.

Мне хочется думать, что когда-то можно будет застраховаться от всего и навсегда и рассчитывать, что в случае чего тебя будут лечить в хороших условиях с помощью современных технологий и качественных препаратов. Я надеюсь, что связка «страховая компания — частная клиника — пациент» работает и будет работать во благо людей. Но в памяти тут же всплывают строки Некрасова: «...жаль только жить в эту пору

прекрасную уж не придется, ни мне, ни тебе...»

Я массирую опять заболевшую грудь и уговариваю себя перестать психовать...

14. СОЦИАЛЬНЫЕ РАЗРЫВЫ И КАЧЕСТВО ЛЕЧЕНИЯ

«Россия совмещает в себе несколько исторических и культурных возрастов, от раннего средневековья до XX века, от самых первоначальных стадий, предшествующих культурному состоянию, до самых вершин мировой культуры. Россия – страна великих контрастов по преимуществу, – нигде нет таких противоположностей высоты и низости, ослепительного света и первобытной тьмы. ... необъятная величина России и особенности ее истории породили невиданные контрасты и противоположности. У нас почти нет того среднего и крепкого общественного слоя, который повсюду организует народную жизнь. Незрелость глухой провинции и гнилость государственного центра – вот полюсы русской жизни. ... А жизнь передовых кругов Петрограда и Москвы и жизнь глухих уголков далекой русской провинции принадлежит к разным историческим эпохам. Исторический строй русской государственности централизовал государственно-общественную жизнь, отравил бюрократизмом и задавил провинциальную общественную и культурную жизнь. В России произошла централизация культуры, опасная для будущего такой огромной страны. Вся наша культурная жизнь стягивается к Петрограду, к Москве...», – Николай Бердяев, русский философ, 1918 год.¹

Прошел век. Две большие войны, две большие перемены политического строя, несколько перемен поменьше, смена элит, идеологий, форм собственности. А все то же самое. Центр и про-

¹ Н. А. Бердяев. Централизм и народная жизнь. / Судьба России. Москва, 1918. http://www.odinblago.ru/centralizm_i_narodn_zhizn

винции, столица и регионы. Все так же «централизация совсем уже болезненна и удерживает Россию на низших стадиях развития. В России существенно необходима духовно-культурная децентрализация и духовно-культурный подъем самих недр русской народной жизни».¹

Духовно-культурный разрыв, в том числе, проявляется и в медицине. Разница в качестве услуг, компетенции врачей, оборудовании клиник, технологиях лечения, лекарствах и всем прочем становится все более разительной. И чем ниже статус больницы, тем дальше она в своей будничной жизни от крупных центров, тем сильнее ее душит безденежье, бюрократический произвол и ошибки в планировании. Безусловно, есть чудесные исключения, базирующиеся на удивительных людях, но это исключения.

Для людей, для населения страны, этот разрыв проявляется особенно наглядно именно в медицине. Люди готовы согласиться с тем, что у них в городе нет консерватории, их театры далеки от столичных, их вузы слабы, а улицы некрасивы, но им трудно принять то, что диагностические отделения их больниц укомплектованы старым, порой уже бывшим в употреблении много лет оборудованием, а их врачи долгое время не повышали свою квалификацию.

Немосква. У нас появилось некое социальное образование, представляющее из себя совокупность всех регионов страны, кроме Москвы. (Я придумала это слово в марте 2016 года, возвращаясь из столицы).² Оно сложилось само собой, никто не хотел его складывать, но централизация финансовых потоков, особенности бюджетного правила, централизация приня-

¹ Н. Бердяев. Там же.

² Я придумала это слово в марте 2016 года, а оказалось, что ранее его уже использовал фотохудожник Роман Мокров в 2012 году. <https://www.facebook.com/photo.php?fbid=678660048939819&set=a.307558769383284&type=3&theater>

тия решений, контроля и управления сделали свое дело. Бердяев был бы удивлен и сильно обеспокоен той разницей в развитии территорий, которая есть в России сейчас.

Москва и Немосква — это две разные России. Точнее, Москва в представлении многих «немосквичей» уже давно не Россия. Она Москва.

«Технологических возможностей для ранней диагностики заболевания и лечения заболевания становится с каждым годом все больше, однако эти возможности остаются малодоступны большинству населения регионов, особенно их глубинных частей, поскольку финансирование исследовательских процедур, подготовка врачей отстает от роста заболеваемости. Особенно нехорошо дела обстоят, по мнению наших респондентов, в областях, где рост заболеваемости сочетается с низким бюджетным финансированием онкологической сферы....

Пациенты не имеют информации о дорогостоящих лекарствах, даже о том, что они существуют в принципе, поскольку им просто некому о них рассказать. Лечащие врачи, у которых нет квот на дорогие препараты, не имеют возможности предоставить пациентам такие лекарства бесплатно, но они и не предлагают своим пациентам купить их самостоятельно, поскольку знают, что это для них финансово невозможно. Поэтому они просто не говорят об их существовании. Причем иногда в категорию «дорогое лекарство» попадают лекарства стоимостью 5–7 тысяч рублей за месячный курс, поскольку и они дороги для отдельных категорий населения, особенно пенсионеров.

Детали болезни, особенности форм РМЖ часто тоже неизвестны пациенткам, поскольку они либо не установлены, в силу дороговизны анализов, либо о них не сообщается пациентам. Не сообщается по нескольким причинам: по причине нежелания пациенток погружаться в информацию о заболевании вообще и о своем конкретно, они перекладывают ответственность за свое лечение на врачей, полностью подчиняются их рекомендациям и категорически закрываются от дополнительных знаний; по причине изначальной малой образованности и быстрого снижения интеллектуальных возможностей пациенток после химиотерапии, многие жалуются на память и говорят, что просто не в состоянии запомнить, что говорит врач, не говоря уже об осмыслении сказанного и принятия каких-либо решений на этой основе; по причине скудости бесплатного лекарственного обеспечения и скудости финансовых возможностей па-

циенток, чтобы не расстраивать больных информацией о других желательных, но недоступных им препаратах. Дополнительное знание повлечет дополнительные вопросы и дополнительные просьбы о выписке бесплатных рецептов на более дорогие лекарства, которых на всех, однозначно, хватить не может».

(Из материалов исследования. Н. Новгород, Ульяновск, Чебоксары, 2012 год).

«Москва среди всех обследованных препаратов лидирует по осведомленности и обеспеченности препаратами, Московская область отстает, но все равно уверенно остается на втором месте. Это подтверждается сравнительными таблицами настоящего Отчета. Ответы из Чебоксар в большинстве своем «сваливаются» в графы «не получила», «неизвестно», «затрудняюсь ответить», что говорит о том, что пациентки просто не знакомы с самой возможностью получить хорошее лечение и качественные препараты.

Пациентки Москвы и их лечащие врачи, у которых были взяты интервью, говорили, что даже дорогостоящий герцептин выписывают всем, кому он положен в зависимости от формы заболевания.

Москвички, получающие многолетнее послеоперативное лечение, достаточно подкованы в качестве лекарственных препаратов и просят выписать им более дорогой и качественный препарат и, как правило, его получают, по крайней мере, по их личным свидетельствам: «мне назначили тамоксифен, от него пострадали женские органы, делали чистку, теперь принимаю анастрозол»; «сначала был тамоксифен, началась одышка, я попросила и мне назначили анастрозол, аримидекс давали недолго»; «сначала был тамоксифен, начались побочные эффекты, приливы, боли в руке, я попросила и мне назначили анастрозол, от него легче»; «я принимала тамоксифен, это привело к эндометриозу, удалению яичников; знаю фемару, сейчас принимаю аримидекс, анастрозол. Я консультируюсь везде. Нет специалистов, которые лечат системно»; «я принимаю тамоксифен на постоянной основе, знаю, что есть и другие средства, когда было назначено я все изучила, все советуют немецкого производства, часто его мне привозят из Германии» (интервью, Москва).»

(Из материалов исследования, Москва и Московская область, 2013).

«Россия в представлении жительниц ПФО страна, скорее, бедная, чем богатая. Поэтому они не ждут ничего от бедного государства: «Понимаете, ресурсов-то нету, у нас на все одно объяснение. Все сократили. Койки сократили, врачей сократили. Им есть чем прикрываться». (ФГ, Ульяновск). «В 2009 году мне заведующая дала письмо:

«Нет лекарств...». Нет у них денег нам на лекарства. Я спрашиваю: «Как же так? Нам говорят, что нельзя это пропускать, надо обязательно каждый день, чтобы не допустить дальнейших осложнений...» В ответ на это заведующая и раздала это письмо всем нам, кто получал лекарства, с убедительной просьбой пересмотреть лечение (возможны ли интервалы, возможна ли госпитализация для проведения лечения) в силу того, что лимит исчерпан». (ФГ, Н. Новгород); «Приехал врач с Казани, он говорит: «Я добился, мы аппарат купили чуть ли не за миллиард». Хорошо, они его купили, но кто туда пойдет? Не бабенка простая. Он брата туда своего поведет, жену. Или олигарха богатого. А нам-то чего? Государство денег на этот аппарат выделило, но нам туда не попасть» (ФГ, Ульяновск, 2012).

Россия в Москве — страна богатая. Московская область получается бедной областью в богатой стране. Жительницы Подмосковья считают это несправедливым. Поэтому пациентки Москвы и области готовы бороться за хорошие лекарства и высокотехнологичное диагностическое обслуживание, цена их не смущает. Никакого чувства вины, которое испытывали получающие даже не очень дорогие препараты жительницы ПФО, пациентки мегаполиса не испытывают и испытывать не будут.

Ульяновск: «Сразу после операции, в 2009 году 3 месяца не давали бесплатных Лекарств — 22 тысячи собирали всей семьей. Мне было отказано по причине нехватки бюджетных средств»; «...мое лекарство стоит около 7000 руб., я его получаю, а остальное я не прошу, надо иметь совесть»; «...прошу выписать мне что-то от других болезней, а мне говорят, вы же получаете лекарство от рака, слишком много на вас денег тратим, другим не хватит. Мне стыдно, да и других жалко, покупаю за деньги» (интервью); «Такая нагрузка, вы только представьте. По нашей болезни там всего-навсего четыре оперирующих врача на область. Когда им с нами заниматься? У них времени нет, они бегают. Он делает операцию: одну режет, ее убрали, следующую положили. Он режет и режет. Он перерезал несколько человек, он уже никакой, а у него еще палата, ему еще обход надо сделать. К каждому больному надо и до операции подойти, и после. И что, с каждым из нас он будет разговаривать? Да он просто ничего не успеет.» (ФГ, Ульяновск, 2012).

Московская область: «...анастразол дают с переборами, то по 4 мес., то 2 месяца ждешь, герцептин тоже выбиваю. Выписали лечение на год, дали на 6 месяцев., потом еще на 2, я отказалась, так как его нужно принимать непрерывно»; «...мне уже выписали, но я еще не получала, мне нужно посмотреть, как оно называется. Как будут давать, не знаю, одной нужно за 8000 руб. — не дают, другой

за 150 000–200 000 тоже с трудом получает, а кому за 900 рублей – и тоже проблемы»; «везде бардак с обеспечением, нас посадили на гормоны, потом не дают, хотя, чтобы мы подошли, рабы нужны здоровые и молодые» (интервью).
(Из материалов исследования, 2013 год).

15. ТЯЖЕСТЬ ОТВЕТСТВЕННОСТИ, ЛЕЖАЩАЯ НА ВРАЧЕ

Я сочувствую врачам даже больше, чем пациентам. Пациенты попадают в онкодиспансер не по своей воле и если бы могли, ноги бы их там не было. Врачи же идут туда добровольно и работают там без принуждения. Они следуют за своим собственным выбором, опираются на свою смелость и желание спасти людей.

Я больше сочувствую врачам, потому что они часто находятся в совершенно чудовищном положении нравственного свойства. Они вынуждены принимать решения, по которым еще не выработался социально одобряемый шаблон поведения.

Я сочувствую врачам, потому что они во многих ситуациях должны молчать, но должны говорить. Они рвутся между инструкцией и долгом, между сердцем и кошельком, между своим здоровьем и здоровьем пациентов.

«Каждый год у нас объявляют, что врачам увеличили зарплату. Последний раз это произошло, кажется, в этом июле [2018 года]. Но зарплатный фонд от этих заявлений не меняется. Поэтому нам просто урезали надбавки. В итоге у половины врачей зарплата не изменилась, у половины уменьшилась... Во-первых, мы живем в системе закупок препаратов на год вперед: оказалось больше пациентов, чем ты предсказывал по динамике прошедших лет – и лекарства закончились в сентябре. Ошибся закупщик – лекарств нет. То есть до следующей закупки ты можешь назначить только то, что осталось в наличии в клинике и больше ничего. При этом предложить приобрести лекарство пациенту самостоятельно ты не имеешь права. Пациент или сразу устроит скандал и пойдет к твоему началь-

ству жаловаться. Или купит лекарство, а потом напишет в комитет здравоохранения заявление о вымогательстве. И в конечном итоге все это вычтут из моей зарплаты. Назначаем то, что есть, ничего не поделать. Во-вторых, сказывается курс на импортозамещение: не все закупаемые дженерики препаратов соответствуют по своей эффективности оригинальным препаратам. Тут тоже от врача ничего не зависит. По сравнению с 90-ми годами отсутствие лекарств еще редкость, но, пусть пока еще не часто, но уже появляются ситуации, когда ты можешь предложить пациенту только доброе слово и святую воду. ...Это не врач устанавливает рамки, это то, как ведут себя наши организаторы здравоохранения, законодательно обязывая врачей прописывать то, что есть. Вот, опять же, наша система обязательного медицинского страхования подразумевает, что мы должны лечить пациента только от того заболевания, с которым он обратился в стационар. И не важно, что еще болит у пациента – привезли с ногой, будем лечить ногу. Привезли с сотрясением головного мозга – лечим от сотрясения, пусть я вижу, что у него параллельно обострилась мочекаменная болезнь, я не имею права назначить ему УЗИ почек, чтобы посмотреть, что там происходит. Страховая компания этого не оплатит, а если я назначу – еще и вычтет стоимость обследования из моей зарплаты. С обострением другой проблемы могут перевести по согласованию со страховой в профильное отделение и вновь лечить с нуля. Или, если ситуация неопасна, выписать с устной рекомендацией обратиться к специалисту. Но обследовать комплексно и лечить я не смогу...».

Этот пост на ресурсе «Медицина, которую мы заслужили», собрал в феврале 2019 года несколько десятков тысяч просмотров.¹

¹ https://vk.com/themedicine?w=wall-149401625_44313

Врач-онколог должен решить, кому и что прописывать. Речь как о препаратах, которыми лечат в отделении, так и о тех, что пациент будет принимать дома. Здесь чаще всего играет роль фактор возраста.

«... видела, как бабулечкам доктора не выписывают. Когда я была в диспансере, мне доктор предлагал: „У нас есть бабулечка, зачем ей? Давайте мы лучше вам“. Я, конечно, думаю, он ждал, что я что-то предложу. Вот такое было. И я часто об этом слышу, что к пожилым людям относятся не очень хорошо. К себе лично я такого отношения не замечала. И потом, я много знаю, много читаю, я могу ответить за себя».

(ФГ, Московская область, 2013).

Вроде бы это гуманно, отдать последнее более молодым женщинам, у которых несовершеннолетние дети. Но, Бог мой! Как же трудно принять такое решение!

Не имею подтверждений, но догадываюсь, что в большинстве случаев врачи руководствуются внутренними негласными распоряжениями о том, какой возраст как надо лечить, что назначать и на какие манипуляции посылать. И чем больше лет человеку, тем короче этот список. Насколько это гуманно? Кто и как принял решение, что бабушка X менее ценный человек, чем девушка Y? Ведь кроме возраста есть еще другие качества личности и, самое главное, действий, которые совершает человек в отношении общества. Но как и на основе чего и можно ли вывести некий KPI личности (Key Performance Indicator, то есть ключевой показатель эффективности или показатель достижения успеха в определенной деятельности), на основе которого раздавать талоны на жизнь?

Личность врача, его душевное спокойствие под ударом в случае, когда он принимает подобное решение на основе собственных выводов, он может не перенести нагрузку, и его личность серьезно страдает, если он действует по инструкции вопреки своему мнению.

«Что касается справедливости. Представьте, сидит напротив меня женщина и говорит: „Мне плохо“, а мне пока терпимо. Кого вы под-

держите? Никто из нас не имеет права отнимать у другого жизнь. Это очень трудный выбор. И получается, что врач этот выбор делает, определяя, кому этот препарат нужнее, а кто еще может выдержать до какого-то момента».

(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

Мне показалось, что во многих случаях врачи действуют на свой страх и риск, самостоятельно принимая решения, которые, по сути, имеет право принимать только Господь Бог и История – оценивают человека. Я сочувствую им. Сочувствую, потому что ошибки совершенно неизбежны. Люди не боги.

Но я ненавижу профессиональную деформацию. Я ненавижу соглашательство и цинизм. Они убивают. Врача в том числе. Они убивают врача как врача. Я не верю, что цинизм защищает от эмоционального выгорания. Цинизм как раз является важным признаком выгорания и профдеформации. Человека больше нет. Остается биоробот, функция, работающая в рамках заданной программы, ОМС или внутренних правил клиники.

И не стоит путать приобретенный цинизм с метапрограммой «диссоциация со стрессом». Это свойство психики, программа реакции мозга на раздражители, которая предустанавливается в мозг еще в тот момент, когда он только начинает формироваться.¹

Я довольно эмоциональна, плаксива и сентиментальна. Но каким-то чудом мне досталась метапрограмма диссоциации со стрессом. Поэтому вздохать и плакать я буду ровно до того момента, когда чего-нибудь не случится. Ровно до той секунды, когда я услышу крик или увижу кровь, или мой мозг оценит обстановку вокруг как опасную. И тогда во мне вдруг включится тотальное спокойствие. Мои движения замедлятся и упорядочатся, голос станет гораздо ниже и громче. Обычно склонная к сомнениям, я буду принимать мгновенные решения. И, как ни

¹ См. Боб Боденхаммер, Майкл Холл «51 метапрограмма». <https://www.ozon.ru/context/detail/id/3139998/>

странно, чаще всего они будут верны. Я буду пребывать в этом состоянии до тех пор, пока опасность не минует, а когда все кончится, я буду с широко раскрытыми глазами, высоким плаксивым голосом рассказывать о том, как мне было страшно, хотя ну ни капельки мне в тот момент страшно не было.

Можно ли приобрести такую метапрограмму? А можно ли приобрести другой цвет глаз?

Но можно выработать модели поведения, шаблон, отличный от того, на который вас толкает ваша метапрограмма. И цинизм тут помочь не может. Цинизм — имитация диссоциации со стрессом, и на такое актерство уходит много сил, они исчезают именно в тот момент, когда они нужны для решения задач.

И последний, «контрольный аргумент в голову». Для клинического мышления, как и для любого другого аналитического мышления нужен некий полет фантазии. Когда нет ясной, законченной картины, нужно подумать иначе и составить иной пазл из тех же фактов. Цинизм, отстраненность, осмеяние и унижение другого человека фантазию и творчество душат.

Ненавижу врачебный цинизм. Это как раз тот случай, когда врач, не вынесший непосильной тяжести решений, тяжести работы и общения с больными людьми, прилепляет к себе личину бога, кутается в нее, как факир в плащ, при этом его собственная личность разжижается, его проблемы теряются в складках лжебожественной мантии, его собственные боли и страдания капсулируются и складываются глубоко внутрь...

Вот тут мне хочется написать «...и становятся раковыми опухолями». Но прошу считать, что я этого не писала, а вы не прочли, потому что никто не знает в точности, от чего растут опухоли. Я не буду делать выводы, которые должны сделать другие люди на основе больших исследований.

И еще маленькая история в подарок.

ИСТОРИЯ ПРО ЗИНАИДУ ЛУЧИНСКУЮ

Моя двоюродная бабка, сестра бабушки по матери, Зинаида Лучинская, была замечательным хирургом. Жили они на севере, в Архангельской области. Однажды ее разбудили ночью, забрали из дома на машине скорой помощи и отвезли в рабочий поселок. Там, на грязном полу барака лежал человек, кишечник которого был разбросан по всей комнате. Местного мужичка порезали зэки, но не дорезали, мужичок отскочил, а весь его кишечник вывалился на пол. Недорезанный, как увидел, кто к нему приехал, узнал врача, обрадовался: «Ух ты! Сама Лучинская приехала! Значит, буду жить!». Она же попросила людей принести ей тазик с теплой кипяченой водой. Потом стала собирать с заплыванного пола кишечник, мыть его в тазике и складывать мужичку в живот. Сложила, попросила пациента потерпеть и аккуратно живот зашила. Она просидела около зашитого еще несколько часов. Потом его как-то смогли переправить в больницу.

Выжил!

...

Врач не бог, но он многое может сделать, очень многое в его силах! В обычных человеческих силах. Все получится, если делать. И получится далеко не все, если часть пара уйдет в гудок, в мучительные потуги быть не тем, кем являешься и горькую агрессию к жизни.

Что же касается сверхтяжелой ответственности, то о ней надо говорить в профессиональном врачебном сообществе и принимать, или хотя бы пытаться принимать общие профессиональные решения на основе практики, вырабатывать современную профессиональную этику. И в дальнейшем транслировать, по крайней мере – пытаться транслировать, профессиональное мнение в органы управления.

Под лежащий камень вода не течет. И она точно не затечет под него, если камень изо всех сил вжимается в землю.

16. ВРАЧИ И ВРАЧЕБНЫЕ ОШИБКИ

Даниэль Канеман, психолог, получил Нобелевскую премию по экономике за 2002-й год, за применение психологических методик в экономике. Получил, по сути, за то, что доказал, что слишком часто люди нелогичны в своих решениях и действуют скорее эмоционально, чем умно, склонны переоценивать вероятность события, если примеры подобного рода что называется «лежат с краю», любят выстраивать ложные связи и корреляции и слепы к необычному. *«Некоторые события воспринимаются настолько уникально, что прошлый опыт не кажется уместным при оценке их вероятности. В размышлении о таких событиях мы часто строим сценарии, то есть, истории, которые ведут от существующей ситуации к целевому событию. Правдоподобие сценариев, которые приходят на ум, или трудность их создания, служит ключом к оценке вероятности события. Если обоснованный сценарий не приходит на ум, случай считают невозможным или маловероятным. Если на ум приходит много сценариев, или если один придуманный сценарий особенно убедителен, рассматриваемый случай кажется вероятным. Мы предполагаем, что в оценке вероятности сложных событий рассматриваются только самые простые и наиболее доступные сценарии. В частности, люди будут склонны создавать сценарии, по которым большинство факторов вообще не изменяется, присутствуют только наиболее очевидные изменения, и взаимодействующие изменения редки...»*¹

¹ Д. Канеман, П. Словик, А. Тверски. Принятие решений в неопределенности: Правила и предубеждения. — Харьков: Издательство Институт

*«Сосредоточившись на чем-либо, люди, по сути, „слепнут“, не замечая того, что обычно привлекает внимание. Нагляднее всего это продемонстрировали Кристофер Шабри и Дэниел Саймонс в книге „Невидимая горилла“. Они сняли короткометражный фильм о баскетбольном матче, где команды выступают в белых и черных футболках. Зрителей просят посчитать количество передач, которое сделают игроки в белых футболках, не обращая внимания на игроков в черном. Это трудная задача, требующая полного внимания. Примерно в середине ролика в кадре появляется женщина в костюме гориллы, которая пересекает площадку, стучит себя по груди и уходит. Она находится в кадре в течение 9 секунд. Ролик видели тысячи людей, но примерно половина из них не заметила ничего необычного. Слепота наступает из-за задания на подсчет, особенно из-за указаний не обращать внимания на одну из команд. Зрители, не получившие этого задания, гориллу не пропустят».*²

Дэниел Саймонс и Кристофер Шабри в книге «Невидимая горилла. История о том, как обманчива наша интуиция»³ утверждают, что «...все мы убеждены в том, что способны видеть то, что находится перед нами, точно восстанавливать в памяти важные события из прошлого, сознавать пределы своих знаний и правильно определять причинно-следственные отношения. Однако эти интуитивные убеждения часто ошибочны и вызваны не чем иным, как иллюзиями, которые скрывают от нас ограниченность наших когнитивных способностей... иллюзиях внимания, памяти, уверенности, знаний, причинно-следственной связи и потенциала...»⁴

прикладной психологии «Гуманитарный Центр», 2005. – 632 с; на стр. 19.

² Д. Канеман. Думай медленно... решай быстро. Пер с англ. Школа перевода Баканова, AST Publishers, 2014, глава «Две системы».

³ <https://www.livelib.ru/book/1000480242-nevidimaya-gorilla-ili-istoriya-o-tom-kak-obmanchiva-nasha-intuitsiya-christopher-chabris>

Кроме того, Канеман, собрав данные своих коллег и подкрепив их своими экспериментами, доказал, что наше внимание имеет границы возможностей, что наш мозг зависит от уровня глюкозы в крови, и что умственная активность этот уровень понижает.⁵ Он дополнил это очень выразительным примером: *«Недавно в The Proceedings of the National Academy of Sciences была опубликована шокирующая работа, демонстрирующая влияние истощения [имеется в виду истощение способности к умственной концентрации] на формирование суждений. Участниками, сами того не подозревая, стали восемь израильских судей, принимающих решения об условно-досрочном освобождении. Они целыми днями рассматривают такие заявления. Дела представляют в случайном порядке, и судьи уделяют на каждое в среднем около 6 минут. По умолчанию принимаются решения об отказе, решения об освобождении выносятся лишь в 35% случаев. Время принятия каждого решения протоколируется; заносится в протокол заседания и все три перерыва на еду – утренний, обеденный и послеобеденный. Авторы исследования построили график доли одобренных заявлений относительно времени предыдущего перерыва на еду. После каждого приема пищи эта доля возрастает до 65%. В течение примерно двух часов до следующего приема пищи одобрение заявлений падает, снижаясь почти до нуля непосредственно перед очередным перерывом. Разумеется, авторы не ожидали подобного результата и тщательно проверили множество других объяснений, однако наилучшая возможная оценка данных не радует: усталые и голодные судьи склоняются к более легкому решению по умолчанию и отказывают в условно-досроч-*

⁴ Кристофер Шабри, Дэниел Саймонс. Невидимая горилла, или История о том, как обманчива наша интуиция. Введение. Повседневные иллюзии.

⁵ Д. Канеман. Думай медленно... решай быстро. Пер с англ. Школа перевода Баканова, AST Publishers, 2014, Глава «Занятая и опустошенная Система 2».

ном освобождении. Вероятно, свою роль играет и усталость, и голод».¹

Если перенести суждения Канемана на ситуацию общения врача с пациентами, то врач, у которого 40–50 пациентов под наблюдением в стационаре, который, кроме этого, принимает в поликлинике еще по 20–30 человек, а для заработка имеет еще одну работу, но питается раз в сутки, просто не может не совершать врачебных ошибок. Он умственно истощен. Врач, с которого жестко спрашивают за текущий бумажный оборот, который контролирует время нахождения пациента в своем кабинете, очередность и прочую текучку, просто должен будет пропустить мимо своего внимания необычные симптомы. Он будет слеп к ним. Его мозг будет занят заполнением бумаг, как мозг испытуемых Саймонса и Шабри был занят подсчетом передач мяча. Если же болезнь пациента будет «выпускать на поле горилл», он будет склонен их не замечать, его мозг просто выключит их из процесса обработки информации. «И к физическим, и к умственным усилиям применяется один и тот же „закон наименьшего напряжения“. Согласно ему, из нескольких вариантов достижения одной цели люди в конечном итоге всегда склоняются к наименее затратному».² Врач, как нормальный человек в такой ситуации, будет склонен ставить диагноз под влиянием наблюдения за большинством заболеваний, которые он обычно наблюдает. Не потому, что он некомпетентный, невнимательный врач, а потому что текучка занимает все его внимание, не оставив ресурсов клиническому мышлению. Клиническое мышление требует медленного размышления и готово включаться только усилием воли.

Именно на невнимательность врачей на самом начальном

¹ Д. Канеман. *Думай медленно... решай быстро*. Пер с англ. Школа перевода Баканова, AST Publishers, 2014, Глава «Занятая и опустошенная Система 2».

² Д. Канеман. Там же.

этапе больше всего жалуются онкологические больные. Если они не сразу попадают к онкологам, а показываются терапевтам, гинекологам или хирургам, у которых онкологические больные бывают не так часто, как все остальные, то их симптомы, в большинстве своем, бывают неверно диагностированы. По причине того, что у врача нет времени и ресурса мышления обдумывать слова пациента, выходящие за рамки шаблона его деятельности.

Усталый и голодный врач, скорее всего, будет большую часть дня бездушен к своим пациентам, и это самое бездушие, на которое часто жалуются больные, будет нарастать по мере усиления его усталости и голода. И это произойдет не потому, что он нечуткий черствый человек, а потому, что он редко поднимает уровень глюкозы в своей крови.

«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. Я поехала отдыхать на море: шашлыки, солнце... Если бы вовремя направили меня, выявили бы заболевание. Первичный осмотр очень важен! Врач ведь должен уметь это делать!».

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«Я считаю, что у нас в отделении мало внимания уделяют больным. У нас там один доктор: он сам и заведующий, и перевязки делает, и операции делает. Один доктор на отделение, где оперируют в Королеве. У нас же есть онкодиспансер. И есть еще онкоотделение в больнице, где тоже операции делают. Когда я на операции была, он там один был. Я думаю, как это так – я лежу 21 день, а ко мне за это время даже не подходили. Потом, у меня была проблема, у меня глаз воспалился, и я не знала, куда мне обратиться. Я врача хотела за руку схватить, но не удавалось. Палат там много, а он один. Патологии там разные: и желудок, и легкие, и чего еще там только нет. Но у нас не все операции делают. У нас делают желудок,

кишечник, молочную железу...»
(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«Отношение врачей и медсестер заметно, конечно. Они грубы. Я стараюсь быть мягкой, но, с другой стороны, я тоже могу сорваться, сказать грубое слово. Я заметила, что когда нагрубишь, отношение становится лучше. Не хочется этого, но только так и получается».
(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«... сколько я слышала разговоров и здесь, и в Сызрани, и в Тольятти, народ жалуется. Народ жалуется на наплевательское отношение. Это исключительно забота больного: либо ты выкарабкаешься, либо нет...»
(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012)

«Правильно говорят, что у многих людей нет сострадания. Вот у нас врач. Говорят, что он очень квалифицированный онколог. Но, понимаете, у него такое пофигистское отношение ко всему. Он как статист. Я ему один раз сказала об этом».
(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Рак у меня не гормонально зависимый. Я это выяснила через интернет. Информации добиться от врачей просто невозможно. Я пыталась в местной клинике с врачами поговорить, а в ответ услышала: „Еще одна явилась“. Единственный врач, который говорил со мной — из медсанчасти. У нее очереди не такие большие, и она спокойно мне все объяснила, ответила на все мои вопросы. Подход везде совершенно разный! В медсанчасти обычный врач терапевт все рассказывает, а в районную клинику я пришла только больничный отметить и, честно говоря, сбежала оттуда».
(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

Пациент, болезнь которого не уложится в шаблон протекания, будет в лучшем случае не вылечен, а в худшем покалечен, потому что неверный диагноз и его лечение не оставят ему возможности выздороветь или хотя бы как-то продержаться самостоятельно. Он будет недоволен и пойдет писать жалобу. Но не сможет ее написать, скорее всего. Потому что для понимания того, что же случилось, и «была ли на поле горилла», ему потребуется второй врач.

А вот тут начинается самое интересное и совершенно необычное и невиданное ранее дело. Жесткая и жестокая по отношению к пациентам врачебная круговая порука.

Прошу не путать это явление с профессиональной консолидацией! Корпоративная консолидация должна быть, но она должна быть избирательна и способствовать повышению квалификации как каждого члена профессионального сообщества, так и всего сообщества в целом за счет повышения компетентности каждого. В хорошем варианте сообщество и поддерживает своих членов морально, и выбраковывает недостойных самостоятельно, не дожидаясь репрессивных мер свыше.

Но когда люди работают сутками, когда они чувствуют себя социально незащищенными и даже униженными, когда они знают, что им недоплачивают и их права ущемляют, у них складывается *взаимопомощь уязвимых*.

Любая социальная группа, если ее границы четко очерчены, и личность не может избавиться от маркеров принадлежности к ней, если эта группа находится в неравноправном, уязвимом положении, начинает агрессивно относиться к остальному социуму, тщательно оберегая своих членов от посягновений извне. Это могут быть этнические сообщества, криминальные сообщества, сообщества зависимых людей и прочие специфические группы.

В России начала XXI века такой группой стали врачи.

В ситуации консолидации на основе уязвимости коллегу-врача, совершившего врачебную ошибку, становится гораздо более жаль, чем пациента, от нее пострадавшего, особенно, если пациент материально обеспечен, амбициозен и грозен, то есть не принадлежит к уязвимой группе.

«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...»
(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012)

Упоминание о правах пациента особенно агрессивно воспринимается врачебным сообществом, если оно включило взаимопомощь уязвимых, на основе своего ущемленного социального статуса, недоплат и бюрократического прессы.

Очевидно, профессиональная консолидация, которая порождает профессиональную конкуренцию и равнение на лучших с выбраковкой худших, возможна только в хорошем или, по крайней мере, равноправном социальном положении группы относительно остального социума. К консолидации на основе уязвимости примкнуть очень легко, а выбраться практически невозможно. Приведу пример из собственного опыта.

И ЕЩЕ ДВЕ МОИХ ИСТОРИИ

Нахожу в сети очередную историю. «... он мучился от слабых и кратковременных болей в области живота. Он не придавал этому большого значения, но все же ходил на обследования к терапевтам. Врачи зачастую прописывали ему но-шпу или эспумизан, делая выводы лишь по анализу крови, а то и вовсе без каких-либо исследований. Когда боль усилилась, мужчина обратился в платную клинику. Там ему сделали рентген, который показал довольно большую опухоль в брюшной полости. Тогда знакомый хирург предположил, что это всего лишь киста, и предложил в кратчайшие сроки сделать операцию. Перед этим он настоял на консультации с онкологом, чтобы тот дал разрешение на операцию. Онколог поликлиники №... выписал разрешение, не моргнув и глазом, хотя обязан был сделать пункцию. Хирурги, удалив десмоид, отправили его на исследования, которые показали, что это злокачественная опухоль – синовиальная саркома мягких тканей. Поэтому пришлось пройти через повторную, радикальную, операцию. После прохождения курса химии и лучевой терапии должен был проходить обследования (КТ грудной, брюш-

ной полости и малого таза). Однако онколог-терапевт дал талон лишь на КТ брюшной полости, которое обнаружило рецидив. Рецидив операбельно удалили, но спустя пару месяцев появились боли в тазу. Рентген показал новообразования... Обследование выявило множественные метастазы по брюшине и один очаг в печени. Этот диагноз можно было предотвратить два года назад, затем год назад и даже полгода назад. Но беспечность врачей лишила его такой возможности. Время на адекватное лечение онкологического заболевания упущено из-за ошибок врачей общей практики, ошибок терапевта-онколога и общего бессердечного отношения медперсонала к пациенту».¹

Но каково же было мое удивление, когда я обнаружила, что речь здесь идет о бездушии врача, которого я знаю, на приеме которого я сидела и своими глазами видела, как он относится к пациентам. И относился он к ним хорошо. Мы с коллегой между собой прозвали его «Ангел», настолько терпим, внимателен и спокоен он был. Причем он был спокоен в таких ситуациях, в которых это было умопомрачительно сложно.

И тут я заметила, что становлюсь на сторону врача! Что я еще раз и еще раз перечитываю историю, верчу ее в голове, выискиваю, почему пациент неправ, придумываю, почему был прав врач, почему он не мог, не имел и не должен был...

Хотя дело ведь довольно простое. Когда мы с коллегой сидели в 2013 году на его приеме, врач принимал человек по тридцать-сорок онкологических больных. История произошла в 2017-м, после увеличения заболеваемости, и, скорее всего, ему приходилось принимать по пятьдесят. Ошибки были неизбежны... Он не дал талон на КТ и МРТ. А он у него был?

Я не знаю подробностей, но незаметно для себя начинаю придумывать совсем другую историю: «Врач увидел проблему с одного взгляда. Он понял, что уже ничего хорошего быть

¹ <https://www.u-mama.ru/forum/gossip/news/777240/78.html> История 2017 года.

не может и решил повести пациента по минимально травмирующему пути...»

Понимаю, что история выходит дурацкая. Но она мне больше нравится, потому что я изначально на стороне врача, у которого пятьдесят пациентов в день. Я чувствую себя с ним в одном окопе, хотя побывала с ним рядом весьма недолгое время. Но это было так тяжело, что мне хватило для формирования чувства уязвимости. Мне сложно признать, что он мог поступить плохо. И понимая умом, что он мог и даже должен был ошибиться, душой я все равно на его стороне.

Вот такое чувство солидарности и мешает принятию правильных решений в сложных случаях. Оно может помешать отменить ложный диагноз, поставленный коллегой и неверное лечение. Мешает развитию правосознания пациентов, и их ответственности за собственное здоровье и жизнь, лишая их мнения второго врача.

Что же касается врачебных ошибок, то про технологию их производства я тоже расскажу на основе собственного опыта.

На тренировке я упала с лошади и получила компрессионный перелом поясничного позвонка. В дальнейшем началось смещение, развился кифоз, относительно небольшой. Мне рекомендовали операцию по исправлению кифоза и закреплению позвонка винтами, чтобы предотвратить дальнейшее смещение. Болей почти не было, но нейрохирург счел ситуацию опасной.

В день операции, когда я еще была на ногах, ко мне подошел анестезиолог, немолодой опытный доктор, с которым мы вчера все обговорили, и которому я подробно рассказала об особенностях своего кровяного давления. Моя норма — 100/60.

— Вы таблеточку выпили? — спросил он меня.

— Какую таблеточку?

— Беталок, для снижения давления.

От неожиданности я замолкла. Внимательно посмотрев в глаза врача, я не увидела в них света разума. Их застилал ту-

ман, пелена усталости. Его слегка шатало. Он только что разбудил молоденькую девушку, которой хирургически исправляли сколиоз. Операция шла восемь часов. Девушка лежала на каталке и стонала, но уже откликнулась на свое имя. Он проверил ее состояние и отправил в реанимацию.

Я подошла к врачу поближе, достаточно близко, чтобы это было неожиданно для него. Хотела взять его за руку, но не решилась. Он мог испугаться.

— Я — Юшкова-Борисова Юлия Геннадьевна, четко, артикулируя каждый звук, очень спокойно сказала я. Мое нормальное давление — 100 на 60. В покое норма 90 на 60. В движении может быть 110, но не больше. Я не пью беталок и какие-либо другие таблетки. И они мне не нужны. Вы вспомнили меня?

— Конечно же, я Вас помню! — врач как будто проснулся и тут же занял оборонительную позицию.

— А вы обедали? — я спросила с надеждой на положительный ответ.

— Нет, мы не едим днем.

— А вы не голодны? Я бы не хотела, чтобы меня оперировали голодные люди.

— Нет. Мы едим утром очень плотно, а потом уже вечером.

Я подумала, что если бы знала, то не согласилась бы на вечернюю операцию...

Весь чуть было не случившийся со мной ужас развернулся картинками в моем творческом воображении. А если бы он сам дал мне таблетку... Если бы я не спросила, что за таблетка... Целую таблетку!! Мой не привыкший к ним организм, как пить дать, среагировал бы снижением до 65 на 30. И это бы произошло тогда, когда наркоз был бы уже введен, а спина разрезана...

Разбудить меня не могли долго. Анестезиолог уже спрашивал моего мужа, не пью ли я, часом, и объяснял, что моя реакция на наркоз слишком отлична от реакции обычного человека. Хотя как раз именно то, что мое тело реагирует на все лекарства самым непредсказуемым образом, я пыталась объяснить ему накануне. (Горилла! Во время игры на поле может выбежать горилла)

ла! — Их не бывает на баскетбольных полях! Ха-ха...)

Теперь я понимаю, что и накануне вмешательства он просто не слышал меня. Не мог физиологически. Было восемь вечера, и он только что вернулся с третьей операции. Он имитировал слушание, сосредоточившись на задавании вопросов, исключая из своего сознания мои нестандартные ответы. К тому же, скорее всего, он хотел есть.

...

«Конвейер». Это слово употребляли респондентки довольно часто еще во время исследования.

«...специалисты они высококлассные, я ничего не могу сказать. Операции у них замечательно поставлены, но конвейер. Столько народу — это ужас! Именно конвейер, другого слова нет...»

(Материалы ФГ, Московская область, 2013)

И я чувствовала себя куском мяса на конвейере. И если ты лежишь на конвейере правильно, с тобой все так, как обычно бывает с другими людьми, то конвейер должен сработать хорошо. А если что-то с тобой не так, а со мной всегда не так, у меня даже зубов было 33 (не верите — посмотрите карточку), если ты лежишь поперек конвейерной ленты или хочешь двигаться в другом направлении, отличном от движения конвейера, то ты в опасности. Если у тебя вес и давление такие же, как в восемнадцать — берегись...

Что делать?

Как обязать врачей отдыхать и принимать пищу?

А что делать с конвейером?

Совершенствовать?

Или переходить на отверточную сборку?

Или в целом конвейер, но в каких-то случаях отвертка?

В каких?

Как их может распознать голодный и хронически усталый человек?

17. КОРРУПЦИЯ ИЛИ «КОРМЛЕНИЕ»?

Из отчетных материалов исследования 2013-го года:

«...Коррупция в онкологии, в Москве и Московской области, как показали беседы с пациентами, и фиксируемые, и особенно «закадровые», после выключения диктофона и окончания интервьюирования, живет и процветает.

Надо отметить, что это не коррупция в чистом виде, а «кормление», ожившая ныне, а точнее, и не отмиравшая архаичная форма финансирования местной государственной службы и бюджетной сферы, официально функционировавшая на Руси с XII по XVI век. Кормление принципиально отличается от коррупции тем, что кормленщик, в противовес коррупционеру, получает свой корм за исполнение своих должностных обязанностей, а вовсе не за совершение неких противоправных действий, наносящих ущерб государству и обогащающих взяточдателя. Кормленщик, по сути, если не считать самого акта кормления, вообще ничего предосудительного не совершает, он управляет, лечит и учит, но при этом получает свою заработную плату с объекта управления, лечения, образования и т. д.

Врачи, получающие небольшую заработную плату, получают ее с пациентов, которых они лечат. Кроме кормления, они не совершают никаких действий, наносящих ущерб кому-либо – не распродают государственное имущество своим родственникам по дешевке, не мошенничают на тендерах и прочее. Более того, они лечат, в целом, по мнению респондентов, хорошо. Особенно высоких оценок удостоились хирурги. И они же получают наиболее щедрый «корм». Размер «благодарности» хирургу колеблется от пяти тысяч рублей в областном диспансере, до пяти тысяч долларов в федеральных медицинских учреждениях. Плюс к этому «благодарность» анестезиологу, от четырех тысяч рублей...

Самое интересное, что в Приволжье желание медперсонала получить корм с пациентов в целом осуждалось:

«Я еще хочу сказать, что это не секрет. Все, кто лежали в палате, врачам давали деньги. Это добровольное дело, это везде так. С таких больных еще и деньги берут, хотя люди уже на грани. Все берут.

А мы надеемся на то, что внимание будет»; Пенсионерам всегда сразу подешевле назначают. А если скажешь, что деньги есть, то подожди что-то могут назначить. Надо говорить: «Дайте мне получше лекарство». (ФГ, Ульяновск, 2012).

«Пока не дашь шоколадку или 50 рублей в карман не сунешь, не подойдет нянечка. Я не понимаю, как так можно...», «Каждый ждет что-то от нас. А что от нас? Это деньги. Анестезиолог прямо над тобой трется, чтобы ты ему денег дала. Он тебя в коридор вызывает, и то, и сё, а я даже имени его не знаю. Я видела-то буквально его пару раз. Каждый ждет что-то. Или мы их набаловали!» (ФГ, Н. Новгород, 2012).

«Не могу понять бездушия врачей. Везде только деньги, деньги. Сейчас или же надо иметь большой карман денег, или же очень крупного протеза, который мог тебя продвинуть, документы подделать. Больше никаких вариантов нет! А так – подыхай»; «Сейчас хороших врачей мало. Многие какие были хорошие врачи, так они умерли или ушли на пенсию...» (ФГ, Ульяновск, 2012)

Приволжские пациенты шли на это скорее от страха перед операцией или от невозможности иным способом выписать дорогое лекарство. В Москве же и Московской области конверт после или даже до операции считается само собой разумеющимся: «Хирурга я благодарил, но мне свезло. Я на пенсии, живу одна, и врач об этом знал. Наказов от него никаких не было. Хотя я слышала, что другим перед операцией говорят, сколько это стоит. У меня этого не было. От других людей я слышала о самых разных суммах, но так и не поняла, от чего это зависит. Моя операция по квоте стоила 60 000, но я лежала там долго – мне не повезло, затронули нерв. От одной я слышала про сумму в 5000 долларов в благодарность врачу. Другая даже больше говорила. Я отдала 30 000 рублей...»; «Только я поступила в диспансер, мне бумажку одна из пациенток дала, там написано, кому и сколько давать: врачу – 5000 рублей, анестезиологу – 4000, той, которая делает перевязки каждый день – 50 рублей, плюс обязательно нести салфетки, шприцы. Те, которые два дня за тобой наблюдают после операции – 500 рублей. Это преискурант. Но лично я, когда расплачивалась, положила врачу 2000 и сказала: „Простите мою бедность“. Анестезиологу я сказала, что я пенсионер на инвалидности, живу одна, и дала ему 1000. Он сказал, что вообще ничего у меня не просит, но деньги взял». (ФГ Московская область, 2013).

Все собеседницы на мини-группе в Б-м диспансере сказали, что врачам «благодарили» еще до операции. Важно отметить: люди идут

на это почти с радостью:

«Благодарили, сами благодарили по доброй воле. Благодарили врачей. Ну, как же их не благодарить? А как иначе? ...Не так уж и много и получают, и мы не так много платим. 5000 доктору. Рублей. Анестезиологу 3 000 рублей. Что, мы не в силах эти деньги заплатить?» (ФГ, Московская область, 2013)

Люди думают, что тем самым страхуют себя от врачебных ошибок. Пациентки, которым не так давно поставили диагноз, которых только что прооперировали, и прооперировали, по их мнению, хорошо, реально очень благодарны оперировавшим их врачам. Они очень оптимистично смотрят в будущее, они еще не сталкивались с отсутствием лекарств. О дорогих препаратах типа герцептина они не слышали, и самое главное, они думают, что хирург вырезал, устранил саму причину, корень болезни. Они не предполагают, что теперь поддержание жизни будет стоить им определенную сумму ежемесячно. Они платят медперсоналу диспансера, думая, что это их последние траты.

Кормление, в отличие от коррупции практически неискоренимо. Кормленщика поймать практически невозможно. Если только не прибегать к спецсредствам. Больной не заинтересован в «сдаче» своего врача. Он хочет лечиться у него и дальше.

Поликлинические врачи, в свою очередь, обижаются на коллег. Их корм скуден. Неоднократность их посещения снижает их шанс получить «доплату» с больного: «А этот товарищ, который онкологом считается у нас, произвел на меня самое негативное впечатление. Ему совершенно до фени и я, и все остальные. У него есть огромная зависть к тем, кто работает в диспансере, потому что они хорошо там зарабатывают — им пациенты деньги дают. Но специалисты они высококлассные, я ничего не могу сказать. ...А этот наш городской онколог, какой он врач? Он не врач даже...» (ФГ, Московская область). Но финансирование — вещь суровая. В результате хирургов хватает, их квалификация, по мнению пациентов, вполне удовлетворительная. Врачей-онкологов в районных поликлиниках острая нехватка. Их квалификация вызывает нарекания.

Но ведь именно онкологи по месту жительства должны наблюдать пациента после оперативного лечения, особенно если была сделана органосберегающая операция. Как бы хорошо она ни была сделана, если после нее нет должного наблюдения и ухода, все пойдет по плохому сценарию.

Истребляя систему кормления в медицинской онкологической среде, можно истребить и хороших хирургов, которые, как хочется думать, иной раз и сделают кому-нибудь операцию бесплатно. Платить же

им за операцию столько, сколько им платят пациенты (5 тысяч рублей в области, 20–30 тысяч рублей в Москве, 5 тысяч долларов известным специалистам в федеральных учреждениях) у государства нет никакой финансовой возможности.

Остаётся надеяться, что проблема может разрешиться само собой, со временем и изменением общих условий. А именно, когда корпоративное страхование будет включать онкологию, когда сами люди будут страховать себя от онкологических заболеваний, когда они будут проверять счета на лечение и подписывать их. Только тогда у них не возникнет позыва «благодарить». Они не будут искушать врачей. Врачи достаточно быстро перестроятся, тем более что они смогут получать свою заработную плату из платежей страховых компаний. В конечном итоге это тоже будут деньги пациентов, ранее уплаченные ими страховой компании, но в таком случае механизм оплаты врачебных услуг приобретет современный и легальный вид...»

(Из отчетных материалов Исследования, 2013).

Я не стала менять этот текст и почти целиком раздел отчета перенесла в книгу. Тема такая большая...

Хочется думать, очень хочется, что за последние шесть лет ситуация изменилась к лучшему, и что никакие бумажки-прейскуранты больные друг другу при поступлении в диспансер не передают. Хочется думать, что врачам-онкологам и не онкологам тоже стали платить больше. Хотя не верится, что платят столько, что они перестали принимать «благодарности» от пациентов.

Скорее ситуация изменилась потому, что у пациентов стало меньше денег. И если они, как говорилось в посте с ресурса «Медицина, которую мы заслужили», тихо исчезают при выписке, даже не сказав «спасибо», то, на мой взгляд, они так поступают, чтобы избежать неловкой ситуации, которая может возникнуть, если врач будет ждать «благодарность», а им дать ему нечего.

Кстати, я сама примерно так и поступила при выписке из клиники после операции. Я не была уверена в том, что хочу поощрять кормление. Да и денег не было. Работать тогда в полную силу я не могла. Сбережения ушли на жизнь, анализы

и снимки до операции, оставшиеся деньги нужны были, чтобы лечиться после выписки. Я понимала, что послеоперационного бесплатного лечения мне не дожидаться и придерживала деньги для процедур в частной клинике.

Я знаю, что многие люди, прочтя эти строки, обвинят меня в неблагодарности. Но когда речь идет о боли, которую вы можете утишить деньгами (через платное лечение в частной клинике), вы к ним начинаете относиться особым образом.

Что же касается традиции кормления за счет пациентов, то я приведу слова одного главного врача, хирурга по профессии, хорошего врача и честного человека, у которого мы брали интервью в рамках проекта «Профессиональная ориентация молодежи в современных условиях: реальная и необходимая»¹ в 2009-м году:

«...реально нужно просто активно посмотреть, проанализировать людей, которые работают сегодня врачами. Это, как правило, две категории людей. Первая категория — это те, которые остались в здравоохранении вопреки всему. Они просто выжили в течение 15–20 лет и научились как-то существовать в этом сообществе. Их никто не учил, как нужно делать. Им никто не давал школы экономики. Их никто не заставлял и не держал в здравоохранении. Им говорили: «Мы на тебя просто не обращаем внимания. Выживешь — это твоя удача». И, соответственно, это люди, которые, с одной стороны, любят это дело, а, с другой стороны, у них немножко изменилась мораль. Они не гнушались разными способами получать тот доход, тот минимум, на который они могли существовать сами и содержать свою семью. А очень много мужчин осталось!

¹ Комплексное социологическое исследование «Профессиональная ориентация молодежи в современных условиях: реальная и необходимая» было проведено Экспертным центром «Мера» в 2008–2009 гг. По материалам была издана книга «Куда/чему/зачем пойти учиться», Ю. Юшкова-Борисова, С. Борисов, Издательские решения, 2014. <https://www.litres.ru/uliy-a-ushkova-borisova/kuda-chemu-zachem-poyti-uchitsya/chitat-onlayn/>

Совершенно другая категория людей — это та, которая приходит сейчас. Молодежь. Она приходит, но с совершенно четко поставленными задачами. Они либо в течение ближайшего времени хотят реализоваться как специалисты за счет грантовой деятельности, за счет научной деятельности, за счет неких альтернативных форм существования в медицине. И через это они могут найти себя как профессионалы, специалисты, востребованные в здравоохранении.

И вот та, первая формация — это мои ровесники, которые остались тогда, в начале 1990-х годов в этом направлении, в этой больнице и научились жить, как смогли — сейчас было бы несправедливо их критиковать. Им можно было бы поставить памятник, во-первых, за то, что они выжили, и, во-вторых, они делали тот нелегкий труд, ту работу, которую кто-то должен был делать...».

Как прижилось молодое поколение в больницах? Оправдали ли их надежды гранты и научные приработки? Вот бы поисследовать...

Есть еще один фактор распространения кормления в онкологических клиниках. Совсем недавно врач-онколог рассказывала мне, что пациенты не просто предлагают ей небольшие суммы за консультацию и работу с документами, они порой настаивают на том, чтобы она взяла деньги. Потому что существует поверье, что от болезни можно откупиться...

Занавес... «Полный ноукомментс»...

Речь в ее случае шла о небольших суммах в две-три тысячи рублей. Она брала их. Потому что не хотела расстраивать пациентов, а потом относила эти купюры в церковь, жертвовала на храм. Правда, порой эти деньги доставались техническим сотрудникам клиники за более оперативное предоставление оборудования для ее работы. Но мы вместе решили, что вот это уже факт неоспоримой коррупции. Если что-то делается вне обычного режима после дачи денег, то это уже не кормление, а коррупция.

И еще один важный фактор распространения архаичного кормления в наших больницах. Это необходимость совершения врачом того самого выбора, о котором я писала раньше. Кому

дать то, что в дефиците: кому выписать дорогое лекарство, кому дать талон на высокотехнологичные исследования, кого прооперировать и кого принять в первую очередь. Деньги являются достаточно универсальным мерилем человеческой полезности для всего остального общества. Поэтому в сложной ситуации врачу проще принять решение на основе величины «корма». Дали – выписал, был внимателен, пролечил. Потому что пациент многого добился в жизни, он полезный человек, что отражается на его банковском счете.

Деньги есть достаточно универсальное мерило человеческой ценности, но не всегда и не в России. Те же врачи вряд ли скажут, что их заработная плата соответствует их общественной полезности. Хотя любой человек скажет, что ему недоплачивают. Но все же у нас все еще социальный капитал, то есть уровень доверия и признания человека обществом очень плохо конвертируется в капитал финансовый. И даже более того, я сталкивалась с мнением, что врачу, артисту, учителю, художнику и всем прочим людям, которые работают в социальной сфере, платить не надо много, потому что они не за деньгами в профессию шли и нечего их этими деньгами портить. Их надо уважать, любить, прислушиваться к их мнению, хвалить, аплодировать, помогать чем-то другим, но не деньгами. Деньгами только «подкармливать» в момент контакта с ними.

Эта довольно стройная система взглядов серьезно мешает говорить о своих зарплатах многим уважаемым людям.

В последнее время мир в целом задумывается о том, насколько коррелирует уровень богатства с уровнем ценности человека для всего остального сообщества. Движение Occupy Wall Street, начавшееся в сентябре 2011-го года, требовало разобраться именно с этим. Не разобралось...

18. НОВЫЕ ОТКРЫТИЯ, АЛЬТЕРНАТИВНЫЕ МЕТОДЫ И ОТКРОВЕННОЕ ШАРЛАТАНСТВО

Во времена проведения исследования все столбы около диспансеров были заклеены объявлениями об альтернативных методах лечения рака.

Сейчас все это переместилось в интернет. Забейте в поисковик «лечение рака», и на вас посыплется разное. От лечения в суперпрофессиональных клиниках до колдовских заговоров от порчи, сделанной на смерть. Способов, предложенных вам, будет так много, что вы запутаетесь, и вам станет грустно.

Почему люди идут к колдунам и почему ищут альтернативные методы?

«...с вами у нас разговор доверительный. Конечно, с чем только не сталкивались. Ездили к бабушкам. И какие-то природные средства она применяла – я правда не обо всех, частично знаю. Помимо того, что онкодиспансер у нас был. Конечно, после химиотерапий она у нас стала попивать. Как-то ей запало, что всю эту заразу надо водкой выводить. Я не скажу, что она спилась, но частично...».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

На мой взгляд, все это только потому, что рак все еще неизлечим. Опухоль можно вырезать. Да. Можно. Можно протравить организм химическими ядами, часто это модификации иприта, да-да, того самого иприта, которым травили несчастных солдат Первой мировой. Можно облучить опухоль рентгеновскими лучами. Можно ее взорвать микровзрывом.

То есть можно избавиться от опухоли, полагаясь на то, что она еще не успела дать метастазы и что организм как-то дальше сам справится. Но никто не может гарантировать вам, что все не начнется сначала. Потому что причина того, почему де-

фектные клетки, которых у нас у всех бывает достаточно, но которые вовремя уничтожаются здоровой иммунной системой, вдруг перестают ею уничтожаться, неизвестна. Дефектные клетки, пропущенные клетками-убийцами иммунной системы, начинают активно размножаться, переключая на себя потоки полезных веществ и активно сбрасывая в кровь токсичные отходы своей жизнедеятельности. Постепенно их становится так много, что из них получается опухоль.

Самое ужасное для многих онкологических больных именно то, что они по-прежнему больны, но считаются вылеченными. «*Считаюсь излеченной...*», – горько сказала одна из респонденток, прооперированная за два года до нашей беседы. Почти вся ее жизнь состояла из борьбы за нужные лекарства, которые снизили бы риск возникновения новых очагов.

Никогда не видела, чтобы столбы вокруг отделений отоларингологии или стоматологии были заклеены объявлениями типа «Верный и надежный способ лечения ангины» или «Заговорю зубную боль». Антибиотики отняли хлеб у всех, врачевавших ранее бактериальные инфекции, а пломбировочные материалы оставили без работы всех, кто лечил зубы без бормашины. (Да, не совсем у всех. Колдуны и шаманы еще практикуют. Но часто в тех случаях, где до врача далеко или в тех, где врачи уже не могут помочь. Где инфекция резистентна или неясен сам диагноз, или же дело в психосоматике).

Самое важное, что открытие самого механизма бактериальных инфекций и причин возникновения кариеса позволяет нам не заболеть ни тем, ни этим! Не врач, а мыло и горячая вода, хорошо отмытая чашка, посудомоечная и стиральная машины защищают нас от дизентерии и ангины. От кариеса нас спасает не бормашина, а зубная щётка и паста, а также продукты с содержанием кальция или его фармацевтические формы. К антибиотикам и пломбам мы прибегаем лишь в запущенном случае.

Онкология же все еще является пространством догадок, споров, исследований, открытий и заблуждений. Открытия, что вирус папилломы человека провоцирует рак шейки матки, а бакте-

рия хеликобактер может спровоцировать рак желудка, с одной стороны полезны для дела, а с другой только запутывают ситуацию. То и дело появляются исследования, что рак провоцируют то горячий чай, то еще что-нибудь подобное.¹ Один из исследователей уверял меня, что точно знает, что онкология развивается в результате поражения организма вирусом герпеса, и что он в скором времени обязательно докажет это на лабораторном столе...

Что делать с тем, что вирус и хеликобактер в организме есть? Когда именно он становится ключевым фактором сбоя иммунной системы?

Как названные открытия помогают решить, что делать с уже сложившейся опухолью? (Насколько я понимаю, излечение от вируса не излечивает от опухоли. К тому же, излечение от вируса все еще мало возможно).

Врачам диспансеров, которые должны конкретного человека вернуть в жизнь, продлив возраст дожития, последние открытия пока мало помогают. Определенный скепсис, который у них есть в отношении новых разработок, я разделяю.

Хотя так хочется, чтобы все было понятно и ясно! Чтобы вся медицинская информация логически связывалась между собой!

Я сама, взяв в 2013-м году интервью у одного из наших ведущих биологов, уяснивши для себя, что суть болезни кроется в поломке иммунитета, поломке механизма распознавания дефектных клеток, чувствовала определенный подъем духа. Ученый поставил рак в ряд с ревматоидным артритом, системной красной волчанкой и рассеянным склерозом. И рассказал о ряде экспериментов, поставленных его командой, в очень интересных деталях, которые я не уполномочена передавать вам, к сожалению. Речь шла о клетке как о сложной информационной системе.

¹ <https://meduza.io/amp/cards/vezde-pishut-chto-goryachiy-chay-vyzyvaet-rak-eto-pravda>

Я помню и свое разочарование, когда я стала спрашивать рядовых онкологов про работу с иммунитетом пациентов...

В 2018-м году Джеймс Эллисон и Тасуку Хондзэ получили Нобелевскую премию за разработки в области терапии рака путем активации иммунного ответа, и сделанные на основе их открытий лекарства способны излечить некоторые виды рака полностью, даже если лечение начинается на поздних стадиях. Но только некоторые виды рака и не у всех пациентов. И почему это так, пока неясно.

Почему рак начинается как болезнь – все еще неизвестно!

Пока не будет ответа на этот вопрос, не будет и поведенческой, бытовой модели, предупреждающей заболеть. Сейчас, когда болеют и йоги, и веганы, и спортсмены, и артисты, и толстые, и тонкие, мясоеды и рыбоеды, ленивцы и трудоголики, такой простой профилактической модели, как например, почистить зубы и помыть чашку с мылом для профилактики ангины и кариеса, в отношении онкологических заболеваний сложиться не может.

Вот это и есть самая большая общественная проблема, которую не решают последние открытия.

Сверхзагруженный, задерганный, закиданный ворохом бумаг и инструкций рядовой врач, который должен отвечать за свои действия по улучшению качества жизни пациента, не имеет возможности обсуждать с ним работы нобелевских лауреатов. И в голове пациента складывается огромный зазор в логической информационной цепи.

Если пациент начинает думать и читать, искать информацию, то он уже не может понять, почему сбой в иммунной системе лечат ипритом, почему опухоль надо вырезать, если риск разнесения раковых клеток по организму при этом увеличивается, и прочее. Он не может связать факты, не имея в распоряжении важные информационные звенья.

Вот в этот зазор и набиваются шарлатаны, а зачастую и просто мошенники. Люди сбиваются с пути традиционного лечения, когда их манит слух, что где-то что-то лечат, когда у них есть ка-

кая-то отрывочная информация и нет разъяснений лечащего врача. Или когда у врача просто нет времени, сил и знаний, чтобы адекватно ответить. Вот тогда человек начинает искать сказочное «то, сам не знаю что» и часто находит именно это или же подделку под новейшую технологию.

Если нет ни точного знания, ни понимания причин заболевания, не сложилось профилактической модели поведения, а количество больных растёт, то испуганные люди начинают пить соду пачками и настой чаги бидонами. И остановить этот процесс самолечения масс мне не представляется возможным. Потому что нельзя исключить то, что некоторые виды грибков тоже провоцируют рак, как его провоцируют вирусы и бактерии. Рассуждая логически, если его провоцируют и вирусы, и бактерии, то почему грибок, простейшие и прочие организмы, нагружающие иммунитет, не могут это делать?

Идет большой поиск. И кто-то ищет рецепт спасения, а кто-то параллельно славу, деньги и должности. Кто-то работает ради людей, а кто-то использует их страхи и уязвимости. В мутной воде может не быть рыбы, но возле нее всегда найдутся рыбаки.

Если бы кто-нибудь спросил лично меня, где надо искать причину болезни, то я бы ответила, что в голове у пациента. Я не собираюсь отрицать, что радиация, никотин и прочие вредные воздействия играют свою роль, безусловно играют, но то ли последним, то ли ключевым толчком, на мой взгляд, являются мысли человека. Исключительно мое личное мнение, что наш все еще плохо изученный мозг обладает некими функциями, о которых мы еще не знаем, способностью гораздо более полно контролировать процессы жизнедеятельности тела и его смерти в том числе. Контролировать достаточно тотально, наделяя программными заданиями отдельные клетки организма. Вывод я сделала на основе своих наблюдений, вала литературы последних лет о природе бессознательного и на основе той информации, которую мне сообщил ученый-биолог. Это моя гипотеза, и она либо подтвердится лет так через пятна-

дцать-двадцать пять, либо будет опровергнута чуть позже, неким новым знанием.

Онкология у детей?..

А кто может сейчас с полной научной достоверностью ответить на вопрос, как именно плод, младенец и ребенок реагируют на мысли матери и прочих близких людей?

19. ТЕРМАЛЬНАЯ СТАДИЯ И ХОСПИСЫ

«...Я писала Путину, Медведеву, в Общественную палату, Рошалю, в Минздрав, в Правительство области, в Областную думу. Писала один и тот же текст о том, что в настоящее время онкобольные в термальной стадии вынуждены умирать без обезболивания и ухода. Эти люди незаслуженно переносят тяжелейшие муки! За что? Они не виноваты в том, что так заболели. Страдают проживающие с ними родственники. Особенно это детей касается. Вы знаете, что детство у нас без наркотиков? Ни в одной цивилизованной стране мира нет такого жестокого отношения к людям. Мы же тоже граждане! Мы трудились на благо родины! Закон вступил в силу с 01.01.2012. На письмо мне ответили только наши... Мне ответили, что они собирают собрание на эту тему... Чем еще плох этот закон. Там есть такая вещь: «Оказывать паллиативную помощь могут только сотрудники-медики, прошедшие специальную подготовку». Значит, родственникам ничего не дают. Если врач вдруг одурееет и выпишет лекарства (наркотики), он должен присутствовать при вскрытии ампулы, при введении укола и забрать ампулу с собой. А если у терапевта на участке десять таких больных, поприсутствовать везде она не успеет. Поэтому начинают с трамадола, еще чего-то легкого, и люди из окон кидаются. За что?»

Я писала в письмах, что необходимо срочно законодательно обязать губернаторов во всех регионах организовать в достаточном количестве учреждения паллиативной медицины как стационарные пункты, так и скорпомощную службу. Мне надо укол – я звоню, и ко мне приезжают делать укол. Угадайте, сколько хосписов есть у нас в Московской области? Один! ... Единственное, чего я добилась – в подольском онкологическом центре после ремонта открылись четыре детских хосписных места. Так они там меня все теперь ненавидят!

...Я уверена, что финансирование всегда можно найти. Даже я со своей пенсии готова половину отдать на такое дело! Ведь от этого никто не застрахован, каждый человек может попасться. И я не боюсь смерти, я уже ничего в этой жизни не боюсь. Я боюсь только самого процесса. Мне очень страшно. Я боюсь, что просто не выдержу...»

| (Материалы ФГ, Московская область, 2013).

У респондентки, чье высказывание я привела, от рака молочной железы умерли бабушка и мать. Саму ее оперировали по этому же поводу уже два раза. Уже при выключенном микрофоне она сказала, что если паллиативной помощи не будет, она примет яд...

| «Сколько у нас девочек померло? Сколько руки на себя наложило?»
| (Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

Но вот в этом вопросе, слава Богу, кажется, дело за последние годы сдвинулось, и хосписы открывают повсеместно. Будут ездить паллиативные бригады, обезболивать, и врачей больше не будут сажать за распространение наркотиков.

Хотя меня всегда удивляли полицейские сводки. То и дело проскакивают сообщения о количестве реквизированных наркотических средств. Оно весьма велико. Если это только перехваченные наркотики, то сколько же их потребляется в общем объеме? И тогда почему надо так тщательно отслеживать действия врачей, если то количество, которое есть у них в руках, просто капля в океане по сравнению с тем, что гуляет по молодежным тусовкам? И я никак не могу понять, почему так доступны наркотики молодым здоровым людям и почему они так трудно доступны страдающим от диких болей умирающим?

Насколько я понимаю, термальная стадия онкологии без наркотиков обойтись не может. И так было всегда. Та самая Алтайская принцесса, чье мумифицированное две с половиной тысячи лет назад тело сохранилось так хорошо, что можно было установить все ее болезни,¹ умерла на четвертой стадии рака молочной железы. Обезболивали ее парами конопли. Обезболивали, перевозили с зимовки на летние пастбища и обратно,

¹ См. Летягин А. Ю., Савелов А. А. Жизнь и смерть «Алтайской принцессы». /29 Сен 2014, Мой НГУ, том 57/58, №3/4 <https://scfh.ru/papers/zhizn-i-smert-altayskoy-printsessy/>

но не бросили. Не бросили даже тогда, когда она, обессиленная, упала с лошади во время переезда и получила в довесок черепно-мозговую травму...¹

И еще пара маленький историй...

ИСТОРИИ СВЕКРОВИ И ОТЦА

Моя свекровь Вера Ивановна очень тяжело переживала смерть мужа, моего свекра, которая наступила так внезапно для нее и для всех нас. Рак желудка был обнаружен только на четвертой стадии. Мы узнали о нем за месяц до смерти свекра.

Она горевала так сильно, что хотела уйти вслед за ним и все время говорила о том, что вот-вот уйдет, чем пугала сыновей и внуков. Приезжать к ней стало тягостно, и я поняла, что если дело пойдет так и дальше, то она отравит свои последние годы не только себе, но и всем окружающим.

Когда она очередной раз завела разговор о том, что смерть не за горами, я спокойно и твердо сказала ей: «Хочешь умереть – умирай! Но умри как порядочная женщина! Вымой дом, разбери вещи, выкинь и раздари ненужное. Просмотри и приведи в порядок все бумаги. Закончи все свои дела. Вот когда все сделаешь – ложись и умирай. А сейчас прекрати отравлять нам жизнь ожиданием твоей кончины. Не тащи никого с собой в могилу».

Она помолчала и ушла в другую комнату.

И через пару недель все резко изменилось к лучшему! Мы нашли ей хорошие лекарства и витамины, и она прожила еще семь лет и умерла только в результате чрезмерно радикального лечения ее сосудистых проблем, которое не вынес ее престарелый восьмидесятилетний организм. Если бы не напористость

¹ Полосьмак Н. В. Жизнь и смерть Алтайской принцессы: путь к небесным пастбищам. #: 29 Сен 2014, Мой НГУ, том 57/58, №3/4. <https://scfh.ru/papers/put-k-nebesnym-pastbishcham/>

врача, может быть, она была бы жива по сей день.

Похожий разговор у меня был с моим отцом, когда он лежал с сепсисом, явившимся осложнением после инфаркта, что бывает довольно часто, и о чем лечащие его врачи забыли и не могли поставить диагноз. Он медленно угасал и готовился к смерти. Было невероятно душевно больно говорить с ним об этом. Я пришла навестить его и он, по сути, прощаясь со мной, сказал, что прожил достаточно долго и сделал уже многое в своей жизни и, может быть, уже пришла его пора уходить. Но я сказала, что бабушка ушла в восемьдесят семь, а ему еще далеко до этой цифры. Он задумался. Потом посмотрел на меня внимательно и спросил: «А что, я еще не дожил?». Я ответила, что нет, и что он еще не все сделал в своей жизни. Он как-то размяк, расправился внутренне, и его лицо осветила легкая-легкая улыбка. «Так значит, еще поживу?», — как будто спрашивая у меня разрешения, переспросил он. Я ответила четким и ясным «да».

Выйдя из его палаты, я пошла к его врачу. На меня нашло то самое спокойствие, о котором я уже писала. Я стала задавать врачу вопросы о его лечении. Врач нервничала, переживала и перечисляла все его проблемы и все анализы, которые уже были сделаны. А я спрашивала, что еще можно сделать...

Может быть, она почитала справочник. Потому что на следующий день они сделали анализ крови на посев, поймали зеленящий стрептококк и стали лечить сепсис. Отец выжил и жил еще десять лет. И безумно много полезного сделал за это время.

...

Не торопитесь. Во многом решение жить или умирать, все равно останется за вами. Только живите и умирайте как порядочные люди. Додельвайте дела, прощайтесь с родными, проговаривайте и документируйте имущественные вопросы. И не тяните никого вслед за собой... Оставьте их жить и решать, как им жить их жизнь и когда им ее закончить.

«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».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012)

«У меня вообще-то активная жизненная позиция. Может быть, за счет этого я как-то держусь. У меня есть приятельница, которая в прошлом году перенесла операцию. Она мне благодарна. Я ее поддерживаю постоянно. Она говорит: „Как с тобой поговорю, сразу лучше становится“, а так она все время умирает. Я ей говорю: „Ну, тогда ложись, руки складывай“, — и начинаю ее успокаивать».

(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Каждый может подписать себе смертный приговор только сам. Как вы себя поставите!»

(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

Раздел второй. Рак и общество

20. ПОЧЕМУ БОЛЬНЫХ ВСЕ БОЛЬШЕ И ЧТО НАМ С ЭТИМ ДЕЛАТЬ?

Похоже, что нам радоваться...

Не удивляйтесь. Но число больных увеличивается, в том числе, и благодаря раннему выявлению заболевания с помощью высокотехнологичного оборудования. И дальнейшее распространение высокоточных приборов должно приводить к еще большему увеличению числа больных, за счет более раннего выявления болезни.

То есть, может быть, *растет не заболеваемость, а «выявляемость»!*

Хорошее лечение, качественно проведенные операции, поддерживающая терапия и реабилитация после операции также увеличивают продолжительность жизни онкологических больных. И, самое главное, хорошее лечение всех распространенных заболеваний продлевает жизнь в целом, одновременно тем самым увеличивая возможность возникновения рака. Поэтому онкологических больных будет все больше и больше... Мне тоже очень грустно, но я считаю, что должна вам это сказать.

«...моей двоюродной сестре 83 года. Она сейчас умирает, у нее рак груди неоперабельный. Тяжело сейчас, самый тяжелый период пошел...»

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012)

«...по поводу свекрови... Сделали ей химиотерапию. Она у меня уже в возрасте, тяжело ей далось. Она очень сильно похудела, сильно сдала. А потом ей сделали операцию, правую грудь ей удалили. Сейчас она носит протез. У нее правая рука практически не работает, но все-таки она держится молодцом, справляется. Еще и дача у нее, и с внуками она. Очень надеюсь, что она проживет как можно дольше».

| (Материалы ФГ, Ульяновск, 2012, свекрови около 80 лет).

Сможем ли мы радоваться этому? Нет.

Тогда что нам делать? Ну, тогда хотя бы расслабиться и перестать горевать по этому поводу. Строить новые корпуса онкодиспансеров и вводить новое оборудование.

Да, скорее всего, каждый новый прибор будет увеличивать количество выявленных случаев заболевания, тем самым увеличивать общее количество больных. Да, их будет все больше. Но надо стойко держаться, и когда-то их число начнет снижаться, потому что все случаи будут выявляться на ранних стадиях, которые легче лечить и которые больше поддаются полному излечению. А еще потому, что люди под влиянием цифр заболеваемости все-таки начнут заботиться о себе всерьез, и заболевших станет меньше. Они перестанут рассчитывать, что об их здоровье позаботится государство, медицинские учреждения и врачи. Люди поймут, что врачи не могут заботиться о соблюдении ими диеты, отказе от вредных привычек, о создании полезных привычек и вообще быть тренерами их жизни. Как бы ни был хорош ваш участковый врач, есть вареную спаржу, если она вам полезна, придется вам самим.

Но впереди у нас пара-тройка десятков довольно сложных лет. И нам всем надо принять то, что происходит с нами и вокруг нас, нам надо принять новые условия нашего существования в мире, где довольно большая часть людей будет больна чем-нибудь серьезным.

Но послушайте, если бы можно было отправиться на машине времени в прошлые века и тысячелетия и проверить состояние здоровья людей того времени, то что бы мы могли там найти? Я думаю, что ничего особенно хорошего. Все эти рассказы, про некое твердое здоровье прошлых поколений мне представляются просто рассказами. По крайней мере, томография всех дошедших до нас мумий сильно разочаровывает. У всех тяжелые последствия прижизненных травм, у всех хронические заболевания в острой и подострой форме. Даже атеросклероз, судя по таким исследованиям, был весьма распространенным забо-

леванием!¹ А ведь это останки самых значительных персон того времени, то есть людей, у которых были лучшие условия жизни!

Все жили и боролись за жизнь, в том числе с ежедневной болью.

¹ См. <https://scfh.ru/papers/zhizn-i-smert-altayskoy-printsessy/>; https://ru.wikipedia.org/wiki/Синь_Чжуй

21. НОВЫЕ ФОРМЫ СТАТУСА ЗДОРОВЬЯ ЧЕЛОВЕКА. ЧЕЛОВЕК- НОНСАНУС

«...Запредел! С больничными листами очень тяжело, с нетрудоспособностью. А если ты выздоровела и пошла на работу, то тяжелая она у тебя или легкая – от этого ведь очень многое зависит. С больничным этим... Они говорят: «Все, посидела, хватит. Дальше давай сама». ... Проблемы там, где эта комиссия. Как мне одна там сказала: «Отсутствие груди – это не болезнь». Проблемы начинаются за пределами больницы, где начинаются участковые онкологи. Это не человеческий фактор, они там все живые люди сидят. Это указание сверху. У них есть свои определенные правила. Все пять людей просто так не могу сказать: «У тебя нет груди, ты можешь работать». Значит, у них есть какие-то установки... Меня там спросили: «Вы кто, кем вы работаете?». Ну, хорошо, директор. «Ну и что тебе мешает работать? Нет груди и нет».

(Материалы ФГ, Чебоксары, 2012).

«А мне, например, один год сняли группу. Получилось так, что врач, которая эти комиссии проводила один год была на больничном. И меня просто отправили в травмпункт и вынесли решение, что вы можете работать, вот идите и работайте. Хотя там всякие градации есть: рабочие, нерабочие. Я им говорю: „Я получаю дорогостоящее лечение. Тогда мне надо либо на очередную операцию идти, либо пускать все на самотек“. „Ничего не знаем. Все, идите“. Я начала шерстить. Благо, я на компьютере работаю и более или менее в этом разбираюсь. Я начала проверять, на что я имею право, куда я могу обратиться. Оказывается, есть федерация, как соцзащита – областной комитет, где в течение месяца можно оспорить эти решения. Я подаю туда заявление, там заседают две комиссии – одна, другая. Меня комиссия рассматривает и опять говорит: „Мы все больные, мы все лечимся, и вы будете лечиться, и группа вам не нужна“. Опять мне отказывают. Я опять читаю: может второй состав эту комиссию провести. Я прихожу и говорю: „Направьте меня ко второму“ – „Нет, в вашем случае все законно, все правильно. Только Москва“. Я говорю: „Посылайте меня в Москву“, на второй день они мне перезвани-

вают и говорят: „Приходите, вас ждет вторая комиссия“. И второй состав мне уже подтверждает и продляет группу».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

«23 года назад удалили мне молочную железу. На год мне дали инвалидность, на второй год отменили. Грудь выросла мгновенно, третья группа была снята. Сейчас в принципе ждет то же самое. Я пришла с операции, меня выписали, я пришла в больницу, мне продлили больничный до 20 декабря. То есть 20 декабря я, еле сидящая, должна снова тащиться к этому онкологу. Потом опять проходить комиссию, из пяти человек состоящую, которая меня будет осматривать, как будто у меня за это время что-то изменилась. И после этого будут решать, продлить ли мне еще больничный лист. Это называется издевательство. А теперь представьте, что в коридоре еще двадцать человек, которые это впервые это проходят. И люди, кто с костылями, кто кашляет. И все они сидят около того же кабинета. Я не говорю, что это касается больницы. Это будет потом».

(Материалы ФГ, Чебоксары, 2012).

«А там еще такое на этих комиссиях происходит! Ладно, это мы с вами еще ходим, вроде со стороны люди нормальные. Есть люди, которые ходят с протезами, без ног и без рук. И каждый год вынуждены проходить эти освидетельствования. Некоторых больных онкологических буквально привозят, и они карабкаются на третий этаж. Они туда забираются чуть живые».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

«Большинству сказали отказ, и они пошли жить дальше, как получится».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

«Вроде бы, судя по интернету, мне инвалидность не положена. Когда мы разговаривали с врачом в онкологической больнице, она мне сказала, что я закончу курс, потом у меня будет УЗИ и проверка, а дальше пока ничего. Стадия пока вторая, ранняя».

(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012).

«У меня дела очень плохо. Мне тоже Анастрозол выписали. Надо оформлять инвалидность, а мой онколог тянет время: „Надо к терапевту идти, пусть он дает направление“. Так дайте мне карточку, и я пойду! Но карточку он у себя держит. На днях я к ней пришла, она опять то же самое. Я ей говорю, что меня больше интересует, когда

мне дадут лекарство. „Вы его никогда не получите“ — „А почему так?“ — „Пока инвалидность не получите“ — „Так оформляйте. Все справки у вас“. Благо, я отдала ей еще копию выписки о назначении лекарств, так она ее потеряла. „Я вам давала“ — „Нет, вы мне ее не давали. И вообще, мне нужен оригинал“. Вот забрали оригинал, чтобы заказывать лекарство, но когда это будет...».

(Материалы ФГ, Н. Новгород, 2012)

«Лифчик отечественный, стоит 1000 рублей, хороший. Кармашки есть. А потом эти лифчики дают только тем, у кого есть группа. Инвалидности-то у нас пока нет. А вдруг группу не дадут?»

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«У меня инвалидность есть. Кстати, об этом. У меня столько заболеваний, плюс еще вот это, да еще третья стадия злокачественности. А врач смотрит на первую графу, где стоит первая стадия, и говорит: «Да вам вообще ничего не положено. И не суйтесь ни в какие комиссии, а то у вас и третью группу снимут».

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«...Еще он мне сказал, что химиотерапия при этой форме рака не показана. Но это еще вопрос разных школ. На Кашире всем пациентам делают химию, потому что они считают, что рак может быть системным, и делают предупреждающую красную химию. Но я была в институте Герцена, и врач мне сказал, что надо обязательно пить Аримедекс. Именно Аримедекс, не дженерик. Еще он мне сказал, что по стандарту гормонолечение должно быть пять лет. После пяти лет жизни женщина снимается с учета и считается выздоровевшей. Но он мне сказал, что поскольку гормонозависимость у меня высокая, у меня тут же будет рецидив. Сейчас они продлевают срок, хотя само лечение тяжеловатое. Но наши чиновники сопротивляются — пять лет, и все».

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«Мы еще сами к этому не привыкли. Мы думаем, что сейчас мы вымоем полы, все перестираем и пойдем. Обычно так бывает».

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

«По личным ощущениям сказать сложно, поскольку первый курс переносится проще всего. Делается он в больнице, ты лежишь на своей мягкой кровати, смотришь телевизор и тебе капает химию, болтаешь с соседками — все прекрасно и замечательно. После прокапы-

вания я встала и чувствовала себя нормально. На следующий день была слабость и депрессия, на третий день все было нормально. После второго курса, третьего и четвертого период слабости и плохого самочувствия начинает увеличиваться.
(Материалы ФГ, Москва, 2013).

Отсутствие груди — не болезнь, это точно, если грудь потеряна в здоровом состоянии. Например, мифы рассказывают, что амазонки выжигали или отрезали себе правую грудь, чтобы она не мешала им стрелять из лука и были совершенно здоровы после этой операции. Потому что они были здоровы до нее. Системные же заболевания типа онкологических, остаются таковыми, даже если опухоль вырезана вместе с пораженным органом. Химиотерапия ухудшает общее состояние организма, хотя и разрушает опухоль. Операция тоже не добавляет сил. И считать людей, переживающих системные процессы, которые приостанавливаются современным лечением, но редко исчезают полностью, здоровыми, на мой взгляд, негуманно.

Но тогда кем же их считать?

Женщины в диспансерах очень хотели жить и хотели быть здоровыми. Они говорили о бюстгальтерах, которые скрадывают потерю груди, о грудных имплантах, которые бы «вернули как было», они думали о будущем и о том, как они нужны своей семье. Они не хотели, чтобы их воспринимали как тяжелобольных. Они не хотели считать себя больными! Но они просили помощи. Им очень нужна была помощь и самая разная. Им не хватало информации о болезни, о том, как она может протекать, помощи психолога, общения с врачом, контроля их состояния методом обследований, бесплатных и качественных лекарств, помощи в физической реабилитации и приобретении протезов.

Частично они эту помощь получали. Именно поэтому они так стремились получить инвалидность, потому что она расширяла возможности для получения бесплатной помощи. В большей степени это касалось лекарств. Те женщины, для которых сумма в пять-семь тысяч рублей в месяц на лекарства (в ценах 2013 года) была не слишком большой, не так стремились к оформлению

инвалидности.

Однако, как я уже писала, онкологических больных, по моему рассуждению, будет все больше. И чем лучше будет лечение, чем дольше они будут жить после него, тем больше их будет в общей массе населения. Пока что все разворачивается таким образом, что большая масса людей после лечения будет жить, но не будет здорова. И больных всеми остальными системными заболеваниями — сосудистыми, иммунными, обмена веществ — также больше, по тем же самым причинам. Например, снять острое инсультное или инфарктное состояние методом стентирования сосудов возможно, но побороть склонность организма к атеросклерозу гораздо сложнее. Если и удастся, то только благодаря чрезвычайно большим усилиям самого больного, полным изменением им своего образа жизни и мысли, жесточайшей диетой, системой физических упражнений, очень качественными препаратами, климатолечением и прочими дорогими воздействиями. То есть вложением больших усилий и больших денег в одного человека. Во всех остальных случаях человек остается больным атеросклерозом и ишемией.

«За границей женщина послеоперационная с раком молочной железы стоит сто тысяч долларов в год. А у нас и двадцать тысяч не дают. Нужно снимать побочку, нужно снимать тошноту, надо снимать сухость, надо снимать артриты — у всех ноги болят, даже у молодых. Ладно, я-то старая, я хоть пожила, но у нас сейчас много девочек молодых после родов. Они остаются с грудными детьми, от них уходят мужья, и они остаются без денег, больные и без лекарств. Если не дают послеоперационное лечение, зачем тогда строить онкоцентры и делать операции? Зачем мучать людей? Все делается для того, чтобы человек уходил быстро. Они ровняются по оперативному лечению на заграничку, делают органосберегающие операции. Но так как послеоперационного лечения нет, люди очень быстро умирают. Я понимаю, почему это делается. Если сделать операцию в полном объеме, то человек останется жить, но будет инвалидом. А им это не выгодно — пусть помирает...»

(Материалы ФГ, Московская область, 2013).

Так сколько же будет у нас людей, выживших благодаря операциям, и какой объем финансирования нужен для того, чтобы

они могли жить и дальше?

Ответ: много и очень большой.

Следующий вопрос: где можно взять эти деньги? Первые ответы, приходящие на ум, обычно те, что «лежат с краю» — нефтяные компании и олигархи. Потом взор переходит на силовиков и военных. Лекарства вместо бомб. А потом мысль упирается в тупик. Попробуй отбери... Поэтому второй ответ — «негде».

Это плохой ответ. Надо подумать еще раз.

Для начала я предлагаю представить, что все-таки нам удалось раскрутить толстосумов и деньги в систему здравоохранения потекли рекой. Но тогда за них придется бороться внутри самой системы.

Почему больным, а не врачам?

И почему именно тяжелым больным, а не находящимся в начале болезни?

Почему на лечение, а не на профилактику?

Почему не беременным женщинам и маленьким детям?

Почему не женщинам, которые собираются завести детей, чтобы они родили их здоровыми?

То есть, простым накачиванием системы деньгами мы изначально снимем остроту проблемы, а потом перед нами встанут проблемы нового уровня, еще более сложные, морально-нравственные.

Если новые технологические открытия, а высокотехнологическое лечение именно их результат, поменяли структуру общества, то надо менять и общественные отношения. Другого способа нет.

Наши общественные установки не отвечают складывающейся общественной структуре. Они еще из прошлого времени, когда на одного больного приходилось семь здоровых людей, а на одного неработающего пять трудящихся.

Эти времена прошли и вернуться не скоро.

На нас движется общество, половина которого больна, а две трети не работают.

Все плохо? И да, и нет. Плохо, если мы продолжим придерживаться жизненных правил, по которым живем сейчас, и не все так уж страшно, если мы их поменяем. Если не сделаем этого, то возможны тяжелые социальные конфликты, вплоть до кровавых. Сложно сказать, какими именно они будут, но кому уже сейчас не приходилось наблюдать в общественном транспорте отчаянные и злобные ссоры между людьми пожилого возраста и молодыми, не желающими уступать им место? Разве что тем, кто не ездит в общественном транспорте. Не верите? Наберите в поисковике «бабки в автобусе»... Кто еще не читал в сети жарких дискуссий по поводу того, за чей счет нужно устанавливать пандусы в подъездах для инвалидов?

Так какими же должны быть новые нравственные нормы?

А давайте вернемся к изначальной задаче нахождения денег для лечения людей, больных системными заболеваниями. Невозможно содержать две трети населения за счет одной трети. Робототехника на подходе, но пока роботы начнут работать за нас, ситуация успеет накалиться. И, скорее всего, на первых порах роботы и прочие автоматические механизмы будут приносить доход своим владельцам, отнимая работу у живых людей. Как стиральные машины взяли на себя труд прачек, но первыми купили их не прачки, а их клиенты.

Думаю, что вы уже поняли мои намеки на то, что спасение утопающих — дело рук самих утопающих. Да, без вовлечения в производительные процессы людей, больных хроническими заболеваниями невозможно будет лечить и поддерживать их же самих на том уровне, которого заслуживает современный человек.

Жестоко посылать на работу инвалидов?

А инвалиды ли они?

И ОПЯТЬ МОЯ ИСТОРИЯ (Я ВАМ ЕЩЕ НЕ НАДОЕЛА?)

Взять, например, меня. На данный момент я пребываю в межеумочном состоянии между «недоздоровьем» и «недоинвалидностью» после падения с лошади, компрессионного перелома позвонка, его смещения и операции по его транспедикулярной фиксации большими титановыми шурупами. Буду ли я здорова? Пока неизвестно. Однозначно, что «как было» раньше не будет никогда, потому что два позвонка срастутся между собой, в этом и суть фиксации, нагрузка на соседние межпозвонковые диски возрастет. Как я буду себя чувствовать, я не знаю. Сейчас сидеть на обычном стуле не могу и долго не могу вообще. Спина по-прежнему болит. Если бы у меня была сидячая работа, то я не смогла бы ее выполнять. Но я бы осталась без куска хлеба тем более, если бы мой труд был физическим. Поднимать могу не больше двух килограмм.

Но я уверена в том, что у меня были бы проблемы с получением и больничного, и тем более инвалидности. Снимки мои прекрасны. Операция прошла успешно. По всем показателям боли просто не должно быть! «У меня после двух блестящих операций сильнейший болевой синдром», — пишет мне на страницу в соцсети одна женщина, у которой были грыжи межпозвонковых дисков и которую тоже прооперировали. Ей стало хуже, ушла с работы, не смогла сидеть, пытается найти себе занятие.

Как я все-таки пишу эту книгу? Начала в постели, на ноутбуке. Теперь у меня особый стул с коленным упором, и время от времени я встаю и делаю йогу. В целом мой подвижный образ жизни до травмы продолжает меня спасать. Я знаю, какие упражнения мне помогут, очень хорошо чувствую свое тело, у меня тренированное сердце и спокойный ум. Вложения в свое здоровье, которые я делала ранее, до сих пор работают. Реабилитации на бюджетной основе я жду, собирая справки, стоя в листе ожидания и опять собирая просроченные справки, уже

довольно давно. Поддерживаю себя хаотичным, когда есть деньги, лечением в небольшой частной клинике.

Но я не инвалид и не стремлюсь им быть! Мне только пятьдесят четыре года! На вид и того меньше, а со спины не больше тридцати! Да, травма лишила меня большей части здоровья тела. В процентном соотношении, я думаю, что я потеряла где-то процентов сорок. Но оставшихся шестидесяти может хватить на многое. Кроме того, что я философ и социолог-аналитик, я еще и сертифицированный коуч с неплохим стажем. Я могу работать даже лежа в кровати, по скайпу, чем я и занималась по выписке из больницы после травмы, и выдавать очень качественный продукт. После всего случившегося я просто чудесный коуч по выздоровлению, по принятию сложных решений в медицинской сфере. Я могла бы быть коучем и врачей, и пациентов. (Напоминаю, что профессиональный коуч не учит, а умными вопросами направляет ход мысли клиента, провоцируя его мыслить свободно и широко, одновременно удерживая в русле продуктивных размышлений, ведущих к принятию решений. То есть коучинг – услуга сопровождения размышлений, направленных на решение задачи. Коучи говорят, что они – «люди, об которых думают». Коуч не обязан быть специалистом в области, о которой ведет речь клиент, но понимать суть смысла сказанного, видеть сферу в целом обязан).

Но я не могу получить работу коуча по выздоровлению. Само получение работы в этой сфере связано с очень большой работой, которую я выполнить физически не могу. Работой по поиску работы. Это означает создать и раскрутить продукт, то есть создать потребность в самом товаре. Она есть, и даже велика. Сама я активно «коучила», когда лежала в двух больницах, своих соседок по палатам и получила большую благодарность за беседы. Но люди не знают, что такой продукт существует и не готовы за него платить. Для того, чтобы получить клиентов, мне надо вести блоги, снимать видео, проводить бесплатные семинары и вебинары, выступать на конференциях и прочее и прочее... И еще учиться и обрастать сертификатами.

Налоги и прочие отчисления – отдельная и тяжелая тема. Налогообложение фонда оплаты труда в России превышает общемировые показатели в 2,3 раза.¹ Уплата налогов индивидуальными предпринимателями по-прежнему непроста и часто требует помощи бухгалтера. Нездоровому человеку это трудно одолеть.

Современный английский философ Гай Стэндинг в работе «Прекариат: новый опасный класс»² утверждает, что у нас кардинально изменилась общественная система, и изрядная часть людей попала в прекариат, класс с неустойчивым, нестабильным доходом и неясными перспективами. Основным признаком такого состояния является большое количество бесплатной работы, которая делается ради получения оплачиваемой работы.

Я не могу сейчас сделать весь тот объем бесплатной работы, который нужен чтобы получить платных клиентов на коучинг. Устаю. И я не могу тратить деньги на рекламу. Я трачу их на лечение. То есть я могу и очень хочу работать, и моя работа очень нужна людям и они, я думаю, были бы готовы за нее платить, но мы не можем найти друг друга. Этот путь должна пройти я, но он слишком труден и дорог для меня сейчас. Уф-ф...

Сколько людей еще находятся в состоянии, подобном моему?

Сколько людей потеряли свою работу после больницы и не могут найти другую?

Сколько людей вынуждены были пойти на инвалидность, хотя хотели бы работать по своей специальности или по смежной или даже готовы были освоить какую-то другую?

Скольким людям отказали в работе на половину ставки и по индивидуальному графику?

¹ см. Е. Буторина. Доильный аппарат федерального значения // «Профиль» №46 (61) от 03.12.18, стр. 17–21, на стр. 21.

² Стэндинг Гай. Прекариат: новый опасный класс. – М.: Ад Маргинем Пресс, 2014. – 328с.; см главу 5, «Труд, работа и нехватка времени».

Сколько людей хотели бы работать удаленно, но не знают, как это делается?

Все эти вопросы требуют изучения для того, чтобы выстраивать на основе полученных знаний прогнозы на будущее и для того, чтобы было можно элиминировать негативные тенденции. Биржи труда предлагают работу, которая не нужна никому другому, физически трудную работу за маленькие деньги.

Рынок труда должен адекватно отреагировать на изменение ситуации в людских ресурсах. Он сейчас реагирует медленнее, чем следует и, на мой взгляд, нуждается в корректировке. Кстати, Даниэлю Канеману и Вернону Смиуту дали Нобелевскую премию по экономике именно за то, что они доказали, что в сложных многослойных ситуациях, на которые влияет наша манера мыслить и наши убеждения, рынки и их законы, как правило, не работают и нуждаются в поддержке и корректировке.

Работодателю гораздо удобнее иметь одного работника на одном участке работы и наблюдать весь процесс его труда воочию. И ему удобнее уволить, сократить или еще как-то выжить с рабочего места нездорового человека. Но то, что удобно работодателю не всегда удобно всему обществу. Обществу удобно, чтобы человек оставался при куске хлеба и чтобы этот кусок он зарабатывал лучшими из своих профессиональных навыков. Но тогда надо, чтобы на рынке труда появились рабочие места на полставки, на четверть ставки, на три часа в неделю, на неделю в месяц, удаленные места работы, места работы по телефону, по скайпу и прочие варианты занятости.

Наши ценностные нормы относительно труда не соответствуют современному миру. Работодатель рассчитывает на полную выкладку человека на работе, реанимируя трудовые ценности советского и военного времени, а люди же либо втягиваются в этот военизированный процесс, либо достают из глубин культуры отношение к труду крепостных на барщине. (Это отдельная тема). В первом случае люди зарабатывают деньги, но тратят здоровье. А во втором случае они получают мало и им не на что

свое здоровье поддерживать. Ценности честного обмена труда на деньги мне лично встречались редко.

Так кто же люди, подобные мне по состоянию здоровья?
Нонсанусы.

Я придумала это слово для определения собственного социального статуса. «Invalidus» на латыни означает «недействительный». А я очень даже действительна и вполне себе полноценна. И возможности мои довольно велики.

Но я продолжаю быть не здорова. Именно «не» отдельно от «здорова». Перевожу на латынь – «non sapius». Трансформирую, для упрощения в русский неологизм «нонсанус». (Вам не нравится мое слово – придумайте свое, но, на мой взгляд, мое слово очень хорошо звучит по-русски).

Итак, я – нонсанус. Как и многие, многие люди, выздоравливающие после тяжелых болезней, травм, операций или находящиеся в системных хронических процессах. Такие как я, нуждаются порой не в помощи, а в отсутствии пресса. Не спрашивайте с меня, что я делала этот год после падения, я не просила у государства денег на еду, но и вы не просите с меня налогов, в том числе за имущество, засчитайте прошедший год в трудовой стаж, ведь я трудилась, выздоравливая. И налоги я все равно платила, НДС 10–18% каждый раз, с каждого купленного товара, медицинского характера в том числе. И если бы я не делала всего того, что сделала в прошлый год, то могла бы стать полным инвалидом, и обществу пришлось бы содержать меня ближайшие сорок лет. А я за это время превратилась бы в страшно вредную старуху в инвалидной коляске.

Конечно, вы можете сказать, что мне поделом. Что это не вы сажали меня на лошадь, я сама на нее залезла, и, следовательно, виновна в своем положении, как и многие другие люди, катающиеся на горных лыжах, летающие на парапланах и занимающиеся подледным ловом. Мне, конечно же, хочется сказать, что виновата лошадь, а не я, хотя я понимаю, что вы во многом правы...

И что теперь, на свалку меня? Нет, погодите! Меня надо

немного подлечить, освободить от налогов, помочь с организацией работы и я еще пригожусь обществу как Емеле волшебная щука.

Мне кажется, что имеет смысл не просто пересмотреть политику трудовой занятости, но и выделить особые усилия и особые средства для создания занятости частичного типа. И либо не собирать налоги с нонсанусов, либо освобождать их от налогов на некое количество времени, необходимое для восстановления. На мой взгляд, экономика без них, их труда и их знаний не выживет. А они не выживут, если будут работать как полностью здоровые люди.

Однако, есть такая точка зрения, что работы со временем будет все меньше, и достанется она только избранным, самым достойным и самым лучшим, которые с помощью автоматике будут производить столько продукции, что хватит на всех. А все остальные будут жить на пожизненную пенсию. Но все же, пример Стивена Хокинга говорит о том, что людьми, достойными работы, могут быть не самые здоровые телесно люди.

И еще. Человечность, общение, умение делать что-то руками, умение любить людей и разговаривать с ними – все эти вещи все нужнее и нужнее с каждым годом. Здесь люди постарше и слабее физически могут быть незаменимы.

Посмотрите фильм «Стажер» с Робертом де Ниро в роли семидесятилетнего вдовца, вышедшего на пенсию и начавшего стажироваться в крупном интернет-магазине под руководством молодой руководительницы. (США, 2015). Он как раз о том, как много могут дать пожилые люди молодым.

А пока что...

«Достаточно четко можно было выделить две категории больных. Первая категория женщин готова бороться за свою жизнь, за свои права на обеспечение лекарствами, за свое право жить дальше, вторая категория сдается изначально, готовится закончить свой жизненный путь и довольствуется малым. Может быть, это связано

с тяжестью течения заболевания, с его стадиями, видами и формами, (отследить это не входило в задачу исследовательской группы), но вполне возможно, что это зависит от личностной сущности респондентов.

Однако психологическое состояние большинства респондентов групп оставляло желать лучшего. Несмотря на то, что на группу были приглашены женщины с положительными результатами лечения, которые физически смогли прийти на встречу, некоторые из которых продолжают работать, (и потому что хотят этого, и потому что им отказали в инвалидности), почти никто из них не чувствовал себя полноценным человеком. И это один их самых важных итогов проведенных бесед.

Очевидно, дело в том, что онкологические заболевания принципиально меняют жизнь человека в худшую сторону, «такой как раньше» она уже стать не сможет. Особенную роль в этом играют лекарства, их качество, доступность, то, с чем связано их получение. Если льготные лекарства недоступны или малодоступны, если ежемесячная процедура их получения по льготному рецепту превращается в испытание, то жизнь человека навсегда и безвозвратно меняется. Если лекарства токсичны (многочисленные жалобы на тамоксифен российского производства) и, подавляя развитие опухолей, ослабляют организм в целом, то ни о какой «нормальной жизни» не может быть и речи».

(Материалы исследования. 2013).

22. ЗДОРОВЬЕ КАК ЗАСЛУГА ПЕРЕД ОБЩЕСТВОМ. ИСТОРИЯ ПРО ВАНИЮ

ИСТОРИЯ ВАНИ

Я люблю Ваню. Он мой старый друг. У него рассеянный склероз. Он уже давно сидит в инвалидной коляске. У него все еще прекрасное чувство юмора и мужественный характер. Но он не хочет даже почистить картошку к приходу своей жены, хотя руки у Вани еще работают. Его жена — «дизель-баба» или «женщина-скала». Дизелем ее называет Ваня, а я вижу в ней скалу, об которую бьются волны всех трудностей, которые накатывают на семью. Она работает, будучи на пенсии, ухаживает за Ваней, учит дочь в вузе, помогает родителям в деревне. Еще успевает ходить в баню с подругами по выходным и ездить на море с дочерью на десять дней в году. Ваня по большей части сидит около компьютера и переписывается с другими инвалидами. Мы время от времени обсуждаем с ним, почему Ваня не делает по дому даже того, что может делать. В эти моменты его жена смотрит на меня с надеждой на улучшение, но Ваня смотрит с недоумением. Он не считает нужным. Он — инвалид.

Время от времени я нахожу какие-то материалы про новые методы лечения рассеянного склероза и звоню Ване. Он обычно слушает меня все с тем же недоумением и говорит, что все бесполезно.

Я не знаю, насколько тяжело Ване. К счастью, мне этого не понять. Может быть, я жестока к нему и не права в своих ожиданиях. Тем более, что он по-прежнему хороший друг. Когда я морально готовилась к операции, я говорила с Ваней, и Ваня был единственным, кто слушал меня так, как мне надо было,

чтобы меня слушали — с состраданием и без обвинений («до-скакалась...»). И мне стало легче.

...

Из всех когда-либо болевших раком, с которыми я общалась, мне больше всего запомнилась одна красивая старуха, лет около девяноста. Я на ее примере тогда впервые увидела, как выглядит женская грудь без молочной железы. Она пришла показать доктору. Ничего ужасного! Шрам был небольшой, аккуратный, как и все тело пациентки. После операции по удалению груди у нее прошло уже тридцать пять лет. После гибели дочери и зятя она осталась одна с внуком, и необходимость его воспитать стала стимулом к жизни. Настолько мощным, что она полностью выздоровела. В свои девяноста она продолжала работать, преподавать иностранный язык и переводить сложные тексты! На мой вопрос, как ей это удалось, выздороветь и выжить, она ответила, что у нее просто не оставалось выбора, иначе бы ее внук попал в детский дом, других близких родственников у него не было.

Я думаю, что она и такие как она — очень большие молодцы.

И еще я думаю, что все, кто держится за жизнь и за свое здоровье, кто думает о том, как содержать свое тело в чистоте, здоровье и физической крепости, кто за счет этого тянет на себе, как мощный дизель, все свои вагоны, заслуживает восхищения.

И все чаще я думаю о том, что здоровые люди тоже заслуживают уважения и помощи. И в том числе помощи и заботы всех остальных людей, и нонсанусов, и инвалидов, как Ванина жена заслуживает помощи Вани, несмотря на то, что она «дизель-баба». Здоровые люди часто добиваются здоровья тяжелым трудом, большими ограничениями и серьезными вложениями, они его, по сути, зарабатывают. В современном мире оно очень редким людям дается просто так, от рождения. И даже то самое «от рождения» в большинстве случаев означает большой труд родителей по поддержанию своего собственного здоровья

в детородный период и вложения своего труда и средств в здоровье ребенка в детстве и юности.

Мы же до сих пор руководствуемся нормами столетней и более давности и относимся к здоровью как к некому божественному дару, который достается человеку просто так, ни за что. А к больным относимся как к тем, кого постигла неудача, в которой они не повинны.

Но так ли это в XXI-м веке? Сейчас здоровье можно как проесть в буквальном смысле этого слова, так и нажать, тоже в буквальном. Можно довольно легко заработать расстройство пищеварительной системы, а вслед за ней и многих других систем, если неправильно питаться, и можно вести здоровый образ жизни и если не выздороветь от болезней, то сильно облегчить их течение. Эту уверенность в меня вселила одна женщина, больная, как мне тогда казалось, всеми тяжелыми, но не смертельными заболеваниями сразу. Гипертонией, диабетом, ожирением, атеросклерозом, пиелонефритом и многими прочими. В один прекрасный момент она поняла, что любит своих детей и не хочет упасть им на руки всем своим весом. Она радикально изменила режим жизни, питания и движения. И почувствовала невероятный прилив сил! Прошло около двух лет, и она с восторгом рассказывала мне о том, как много теперь работает и как теперь ухаживает за собой и тратит часть заработанного на хороший санаторий. Конечно же, я понимаю, что не всегда диетой и физкультурой можно вылечить серьезные недуги. Но в очень большой части случаев можно хотя бы попробовать!

«Нас в Советском Союзе приучили относиться к здоровью, как к чему-то эфемерному: человек — отдельно, а здоровье — отдельно. На западе, поскольку страховка стоит дорого, они следят за своим здоровьем, вовремя проходят диспансеризацию. У нас пока гром не грянет, баба не перекрестится. Но у нас сейчас в поликлиниках на маммографию отправляют женщин начиная с 45 лет, рак молочной железы начинается с 17. Во Франции девочку при первом визите к гинекологу отправляют к маммологу, она обязана это сделать. Поэтому там третьей и четвертой стадии рака практически нет. Женщина раз в полгода обязана пройти обследование, если у нее есть

медицинская страховка».
(Материалы ФГ, Москва, 2013).

«Кто не курит и не пьёт, тот здоровеньким помрет», – поговорка советских времен. Тогда она носила издевательский характер и означала «пей, не пей – все равно помрешь». Но постепенно эти слова приобрели другое значение и теперь они означают противоположное: здоровый образ жизни может позволить умереть без болезней и страданий перед смертью. Нам придется начать уважать людей только за то, что они здоровы, потому что иначе нам не сдвинуть общественное мнение в сторону необходимости вести разумный образ жизни.

Западное общество выгнало людей на беговые дорожки деньгами. Для имеющих вредные привычки и лишний вес медицинские страховки дороже. Мы же слишком привыкли к тому, что о нас заботится государство. Абсолютно бесплатная медицинская помощь – один из столпов нашего понимания справедливости и правильного устройства мира.

«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».

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012)

Государство, судя по высказываниям очень многих респондентов, не только данного исследования, но и многих других, сделанных нашим Экспертным центром «Мера», представляется каким-то волшебным зверем, мифическим созданием, обладающим скатертями-самобранками, говорящими щуками, сивками-бурками и прочими вещами. И оно должно делать все, чтобы люди жили хорошо. Общества же, как некой консолидированной общности, обладающей общей социальностью и общей эконо-

микой, практически не существует. Есть еще некие «они», люди, которые «там наверху», распределяющие деньги и социальные блага, полученные от волшебной щуки, она же «нефтяная труба». Распределять они начинают с себя (и вот в этом я спорить с респондентами не буду). Есть «мы», которые не «они», и которые страдают от действий распределяющих деньги. Мысль об общественном общем котле приходила в голову респондентам Поволжья, но это был котел «наш», в смысле для тех, кто есть «мы», и только поэтому у него было дно. Котел же, которым пользовались «они» был явно бездонен. Жительницы Москвы, которые чувствовали себя ближе к «ним», требовали большего.

Медицина в ее современном понимании пришла в широкие российские массы в виде земских врачей во второй половине XIX века, сельские амбулатории финансировались земством и официально были бесплатны для пациентов. До них народ пользовали знахари. Они чаще всего тоже не брали плату, а только пожертвования-подарки. Продуктовые, товарные или трудовые. *«Земские врачи появились только после Земской реформы 1864 г. У земских врачей наряду с их работой в земских больницах могла быть (и чаще всего была) и частная практика. В условиях практически безденежной экономики чаще расплачивались натурально. Что касается знахарей и колдунов, то они так же принимали подношения в любой форме: отработочной, натуральной и денежной или же были негласно освобождены в сельскохозяйственной общине от ряда общественных повинностей в связи с выполнением ими важной функции повивальной бабки, костоправа и проч. Знахари, в любом случае, получали возмещение за лекарственные препараты и приспособления, которые они изготавливали для больных. В России так же как и везде существовало и широкое монастырское попечение и медицина, но они были значительно свернуты в результате секуляризационных манифестов Екатерины II».*¹ То есть речь об оплате день-

¹ Пояснение дано историком-религиоведом О. К. Шиманской специ-

гами медицинских услуг по строгой таксе народными массами не шла.

На Западе же изначально распространялась другая модель, частной практики за деньги, и врачебная сеть постепенно накрывала страны, параллельно с ростом благосостояния масс. Больницы при монастырях существовали на пожертвования местной общины и землевладельцев, то есть потенциальных пациентов. Пациентское сообщество монастырской больницы отчетливо понимало, на какие средства она существует.

Таким образом, в России прижилось убеждение, что врач — если он врач — должен быть бесплатен. Да, его можно и нужно благодарить, ему можно дарить, можно помогать его делу, но у него нет морального права требовать денег за свою работу. Примерно то же самое отношение сложилось в России и к учителям, и к прочим представителям помогающих профессий.

То, что больницы существуют на наши собственные деньги, уплаченные в виде налогов, постепенно осмысливается обществом, но скорее более молодой его частью. Большой же части людей привычнее думать, что вся медицина существует за счет кого-то другого, государства, «нефтяной трубы», и что можно в принципе, если захотеть, резко увеличить ее бюджет.

Нам придется понять, что медицинские фонды конечны и что там в скором времени усилится нехватка денег, которая есть уже сейчас, если мы не позаботимся о том, чтобы поменьше туда обращаться. А сделать это мы сможем только путем перераспределения собственных бюджетов от сигарет к витаминам, от просмотра телевизора к прогулкам и так далее. То есть нам придется поддерживать общественный бюджет вложением средств, а также усилий ума и воли в собственное здоровье.

Думаю, что после этих слов у многих людей наступает чувство грусти и разочарования и легкие подозрения в справедливости того, что я говорю. Они могут опасаться, что они будут эко-

ально для данной книги.

номить общий бюджет, тратя свои собственные деньги и время, а другие вынимать из него сэкономленное ими. Да, так обязательно случится, и нам придется преодолевать эту несправедливость. Для этого нам придется оплачивать из общественных фондов не только болезни, но и здоровье.

Слежение за своим собственным здоровьем уже набирает силу в обществе как тренд, около половины людей принимают витамины и пробиотики и около трети интересуются спортом.¹ И это прекрасно, но нужно поддержать финансово стремление людей быть здоровыми. Растет то, что поливаем, и если мы льем финансовый поток на болезнь, то мы получим болезни, и надо придумать, как его перенаправить на здоровье.

Как именно это сделать, я не знаю, потому что не ставила себе такой задачи, но может пригодиться практика поддержки здоровья жителей северных территорий, когда субсидируются билеты на транспорт в период отпуска, детские лагеря в южных регионах и путевки в санатории.

Думаю, что здесь придется проявить некую креативность и придумать новые финансовые механизмы, которые будут реально поддерживать здоровье людей, а не их удовольствия. Например, если бы кто-то спросил моего мнения, то я бы не субсидировала перелет в Таиланд в зимнее время, а субсидировала бы зимний отдых в санатории в полосе проживания. Я бы не брала налоги с фитнес-клубов, катков и прочих спортивных учреждений, но присматривала бы за их ценообразованием с тем, чтобы люди больше посещали фитнес и меньше болели.

Безусловно, будет не обойтись и без медицинского просвещения широких масс, без обучения людей заботе о себе и своих детях и даже обучению пользованию морем и солнцем. Сама я не раз наблюдала дикие картины на приморских пляжах. Дети

¹ https://www.youtube.com/watch?v=TkZ_bxhSvyU&feature=youtu.be GfK Россия и ФОМ «Тренды поведения населения в области здоровья»

купались бесконтрольно, выходили из моря со стучащими от холода зубами, синими губами, их трясло, они с трудом дышали. Их отправляли греться на палящее солнце, даже не снимая с них мокрые плавки. Через минут двадцать дети опять просились в море, потому что чувствовали, что перегреваются. Не защищенные кремом, их лица, плечи, спины обгорали и начинали формироваться крупные веснушки как результат пережитого солнечного ожога. (Не претендуя ни на что, высказываю гипотезу, которую сформировала в процессе наблюдения за племянниками и дочерью, что те места кожи лица, которые подверглись солнечному ожогу, зимой легче обмораживаются. Надеюсь, дерматологи продолжат мои наблюдения). Лично я за такое «оздоровление», результатом которого должен быть резкий удар по иммунитету ребенка, не дала бы ни копейки!

Тогда как и за что платить?

Что поддерживать?

К тому же, как не распылять деньги по бессмысленным совещаниям и круглым столам, как сохранить их от траты на дорогое администрирование и отдать непосредственно людям?

Вопросов много, ответов пока мало.

Но самое важное и самое тяжелое, что придется сделать, так это изменить свое отношение к болезни. Если нам придется уважать здоровых и поощрять их оставаться таковыми, то как нам относиться к больным людям? Не знаю. Знаю только, что мы не можем позволить себе поощрять болезнь. У нас просто не хватит денег.

Как нам относиться к курильщику, заболевшему раком гортани? Его же предупреждали об этом на каждой пачке сигарет. Получается, что игнорируя предупреждения, он совершал свой выбор в пользу болезни. То есть он хотел заболеть? Вполне может быть. В нас существует как программа самосохранения, так и программа самоуничтожения, которая заводится социальными неудачами. Курильщик хотел умереть, пусть и бессознательно,

выбрал наиболее медленную и приятную смерть, заболел и теперь нуждается в нашем сочувствии и дорогом лечении за общественный счет. Давать или не давать? А почему ему? Почему не беременной женщине? Всего на всех не хватит никогда. Всегда можно предоставить еще более качественные услуги и лекарства. Все равно придется делить, а если делить общественное, то придется устанавливать приоритеты.

Мотив виновности людей в своей болезни понемногу начинает захватывать умы общества. Пока это отсутствие сострадания как обязательного чувства по отношению к больным, но постепенно это может перерасти в агрессию, и я не могу сказать, что эта агрессия будет абсолютно несправедливой.

Женщина, блогер, пишет о своей маме, которую забрала из больницы в состоянии грусти и растерянности. Оказывается, соседка по палате стала выпрашивать у нее деньги на операцию, потому что та более здорова: «Эта „несчастливая“ женщина двенадцать дней выносила мозг моей маме, что „богатая“ пенсионерка должна дать ей денег на операцию, поскольку пенсионерка — здорова, а женщина весит килограмм сто и ей грозит ампутация ноги. Хорошо, что я узнала об этом уже на первом этаже, пытаюсь понять, почему мама так расстроена, но расстроена как-то странно...».

Здоровые люди уже не желают испытывать чувство вины перед больными за то, что они здоровы. Они готовы помогать другим, но они хотят, чтобы те, кому помогают, сначала приложили усилия к своему спасению.

У меня только вопросы. У меня нет ответов. Видимо, чтобы они появились, нужно проводить отдельное исследование и большие общественные слушания. Но одно я точно знаю, что дизель-баба нуждается в заботе и она бы обрадовалась, если бы Ваня почистил картошку...

23. ИНВАЛИДЫ И ОБЩЕСТВО

Что касается инвалидов, то это замечательно, что они стремятся жить полной жизнью, быть на людях и работать. Это большое подспорье всем нам. Еще недавно инвалиды-колясочники сидели по домам, не имея возможности спуститься со своих этажей в многоэтажках, и ни о каких пандусах не шло и речи.

Это хорошо, потому что в связи с ростом выживаемости после болезней, успехами выхаживания недоношенных и лечения тяжелобольных детей количество инвалидов растет. И будет логичным предположить, что будет продолжать расти до тех пор, пока медицина не будет предлагать полное излечение и стопроцентную реабилитацию. Но как долго все уменьшающееся количество здоровых в общей массе будет способно содержать увеличивающееся количество нонсанусов и инвалидов?

И это просто прекрасно, что и сами инвалиды стремятся в общество и на работу, и общество готово принять их и в качестве полноценных граждан, и в качестве работников. Благо современные средства производства это позволяют. Может быть, не все так лучезарно, но все равно тренд именно в ту сторону.

Но что произойдет и что должно произойти с нашей жалостью, с которой мы привыкли смотреть на инвалидов?

Сейчас здоровых людей призывают заботиться об инвалидах, волонтерам предлагают подружиться с инвалидами, окружить их помощью, но одновременно призывают видеть в них равных всех остальным людям.

Но если человек равен, социально полноценен, если он работает, если он хороший специалист, то за что и зачем его жалеть и должны ли мы ему помогать?

Должны ли мы входить в его положение, если оно хорошее? Как помочь равному?

С ростом количества нонсанусов и инвалидов возникает

следующая серия вопросов:

Что общество может просить в ответ от инвалидов и нонсанусов?

Что инвалиды могут делать для здоровых?

Какую лепту они могут вносить в развитие страны?

В любом случае права и обязанности должны соответствовать друг другу. Да, конечно, на то инвалиды и инвалиды, что у них, в силу их особенностей, прав и льгот должно быть больше, но насколько больше?

Но не станет ли в определенный момент нагрузка на здоровых слишком велика?

При каком процентом отношении нонсанусов и инвалидов ко всему остальному обществу на них может быть возложено больше обязанностей?

Какие обязанности могут быть им доступны и приятны?

Лично я считаю, что Ваня обязан посильно помогать своей жене. Он так не считает.

Лично я думаю о том, что колясочник вполне может быть и военнообязанным, если он, например, системный аналитик и его место службы глубоко в тылу, в помещении с пандусами и прочими приспособлениями для передвижения.

И ЕЩЕ ОДНА ИСТОРИЯ...

Ее рассказала мне мама. Она случилась в пятидесятых годах XX века в общежитии МГУ в Москве. В университет поступил инвалид-колясочник. Ни пандусов, ни лифтов в общежитии не было. Но его товарищи решили ему помочь и носили коляску с ним на руках по лестнице каждый день, помогая ему добираться до аудитории. Они носили ее целую осень. Но как-то раз они не стали этого делать. Что там в точности случилось, так никто и не узнал. Говорили, что однажды утром они просто вышли из комнаты, оставив его одного.

Ему пришлось бросить учебу. Сокурсников порицали, называли не чуткими к беде товарища, но не приняли к ним никаких воспитательных мер. Потому что принимающие меры автоматически должны были бы сами начать таскать коляску каждое утро. Видимо таких не нашлось. Грустная история разочарования и крушения надежд.

...

Но если встать в позицию «сверху» и «над ситуацией», то должны ли были сокурсники таскать коляску? Если должны, то почему? Кто именно, когда именно и по какому графику? От ответов на эти вопросы зависит и ответ на вопрос, имел ли право инвалид рассчитывать на то, что сокурсники будут носить его с коляской каждый день много лет? *Имел ли он право обратиться к своей пользе тяжелые усилия многих людей в течение долгого времени?* Почему, если они все студенты одного и того же вуза, и в дальнейшем могут быть одинаково полезны обществу?

Очень хорошо, что государственная забота об инвалидах снимает остроту подобной нравственной проблемы. Становится ясно, где именно колясочник может проехать сам и кто ему должен помогать в других случаях. Это не означает, что инвалиды больше не могут рассчитывать на помощь других людей, спонтанную и бескорыстную. Могут. Но хорошо, что выделяются средства и люди, у которых обязанность помогать им есть в должностных инструкциях. Например, аэропорты уже начали предоставлять услугу сопровождения колясочников в процессе их передвижений по аэропорту и пересадки с рейса на рейс. Это бесплатно, для этого выделяются сотрудники и специальные кресла, есть пандусы и лифты.

Мама всегда была на стороне тех парней, которые, в конце концов, отказались таскать коляску по лестницам. «А на что он рассчитывал?» – сурово спрашивала она, имея в виду инвалида. И я считаю, что это продвигающий ситуацию к решению вопрос.

Справедливые по отношению ко всему обществу в целом ответы на этот вопрос помогут не допустить формирования в обществе негативной реакции на инвалидизацию большей части

населения и процесса самоизоляции здоровых от всех остальных. А это становится возможным, наподобие того, как рост прав детей и родителей с детьми приводит к формированию пространств чайлд-фри – ресторанов, отелей, самолетов, куда не пускают с детьми. В период моего детства не во все рестораны пускали с детьми и днем, а уж вечером не пускали и подавно. Сейчас же можно прийти в ресторан вечером с ребенком, даже с грудничком. Более расслабленные, более свободные и менее строго воспитанные дети порой создают большие неудобства для тех, кто рядом. Сидеть в самолете рядом с кричащим младенцем, у которого закладывает уши, удовольствие не из великих. А сидеть в ресторане рядом с ментальным инвалидом?..

Впереди много вопросов...

Позиция отделения здоровыми людьми себя от общества, в котором преобладают нонсанусы и инвалиды, может вылиться в создание отдельных фондов социального страхования, начиная с личных и корпоративных. Такие люди будут стремиться не платить в общий фонд и будут считать это справедливым. Может быть, я преувеличиваю, но тут можно применить позицию «лучше перебдеть, чем недобдеть»... Уже сейчас многие люди, особенно занимающиеся индивидуальным трудом, не хотят платить социальные страховые взносы потому, что платят за медицинские услуги самостоятельно и не рассчитывают на помощь государства в виде лечения по ОМС. Уже сейчас в большинстве добровольного корпоративного страхования онкология и инвалидизация не входят в покрытие. Далее, с ростом медицинских технологий и стоимости лечения могут сформироваться две параллельные системы медобслуживания, для тех, кто работает, и для тех, кто болеет. По моим исключительно личным наблюдениям, они уже начинают складываться, и многие поликлиники и больницы становятся «больницами для бедных».

Тогда как же будут пополняться страховые фонды? У меня нет другого ответа как за счет привлечения к труду инвалидов

и нонсанусов. За счет более полного использования их талантов, навыков и способностей. За счет формирования в них этих навыков, которыми они смогут зарабатывать не только себе на хлеб, но и на пополнение общественных фондов.

Это будет возможно, когда будут придуманы и внедрены некие другие модели занятости, когда каждый сможет найти способ заработать без ущерба для здоровья.

ИСТОРИЯ АЛЕКСЕЯ И ЕГО ДРУГА

«...Мы росли в Сокольниках, в одном доме, играли в одном дворе, учились в одной школе. После 7-го класса он, как и большинство наших сверстников «на районе», пошел работать на завод и учился в вечерней школе. Потом, как водится, армия. После дембеля посчастливилось ему устроиться водителем в столичный спецгараж. Возил на черной «Волге» больших чиновников из Минкульта и СЭВа, был на короткой ноге с кумирами московской театральной публики... Словом, казалось, жизнь удалась.

Но внезапно, на четвертом десятке, он после непродолжительных, слава богу, мытарств по больницам, оказался в инвалидной коляске с мутным диагнозом, а по сути – пожизненным приговором.

Я в то время был с семьей в загранкомандировке, а когда приехал в очередной отпуск, кореш мой, который еще год назад с ветерком отвозил нас на шикарной «Волжанке» в «Шереметьево», теперь с трудом протискивался по узким коридорам сокольнической «двушки» на неповоротливой «двуколке». Все вокруг жалели его и сочувствовали его жене. Однако он не сломался, не ударился с горя в запой, не ушел в себя. В нем вскоре пробудились скрытые прежде творческие силы и таланты. Он занялся «ювелиркой» и вскоре в совершенстве овладел такими сложными технологиями, как финифть и др. Изготовленные им украшения с гордостью носили жены и подруги его друзей-приятелей, а вскоре от сторонних заказчи-

ков у него отбоя не было. Зарабатывал он даже побольше, чем раньше извозом больших начальников. Стал много читать, словно наверстывая упущенное в беззаботные годы службы «казенного извозчика». Позже, когда стала уже непосильной изматывающая работа с самоцветами и химикатами, увлекся художественной резьбой по дереву, потом в совершенстве освоил изготовление дивных моделей парусников. В начале девяностых активно включился вместе с новыми друзьями в бизнес-проект по импорту и сбыту в России сложного медицинского оборудования и препаратов. Пока «давали дышать», бизнес развивался вполне успешно, но с наступлением «нулевых» продержался недолго, «сдулся». Но друг мой не унывал. По-прежнему много читал, живо интересовался новинками литературы, особенно исторической, театра, любил джазовую музыку. Летом жил на даче под Дмитровом, которую после армии строил вместе с отцом и друзьями. После нескольких заграничных командировок мы с семьей тоже поселились неподалеку и с тех пор каждое лето частенько встречались с корешем на его уютной террасе под раскидистой яблоней...

Десять лет назад, в самом начале нового дачного сезона его увезли ночью на «скорой» в местную больницу. Диагноз — неоперабельный рак. Еще один приговор, на этот раз — смертный. Несколько дней спустя я перевез его в московскую клинику. Он был спокоен, сосредоточен. Пока мы с ним на автостоянке у приемного покоя ждали оформления его документов, кореш читал мне вслух чудесные стихи, кого-то из корифеев «Серебряного века». Через пару дней его сердце остановилось. Вот такая история...».

24. ПРОФИЛАКТИКА И РЕАБИЛИТАЦИЯ И КАК ВЕДУЩИЕ ОТРАСЛИ МЕДИЦИНЫ

Получается, что для достижения цели всеобщего здоровья ведущей сферой медицины должна стать реабилитация, и она должна стремиться ко всей полноте и тотальности здоровья тела, к возврату его в состояние полного здоровья, чтобы снизить риск инвалидизации всего общества.

Но боюсь, это не менее дорогие мероприятия, чем лечение запущенных заболеваний. Выхаживание больных после операций, лечение операционных швов, профилактика спаек и рубцов, разработка, возвращение к действию прооперированных органов могут быть дороже самой операции в несколько раз. Но именно эта работа возвращает в полное здоровье.

Особые надежды возлагаются на профилактическую медицину, которая может помочь снизить нагрузку на медицинские фонды. Но это очень долгосрочные вложения, они могут окупиться через 20–50 лет. А все это время надо будет еще и параллельно лечить уже сформировавшиеся заболевания вовремя не профилактированного населения. Готовы ли мы потратить бюджетные деньги сейчас, чтобы они вернулись экономией бюджета через полвека?

Если я правильно понимаю и правильно суммирую мнения экспертов, то по-настоящему действенная профилактика должна предполагать мониторинг высокотехнологичными методами, анализы крови на онкомаркеры (и немалое их число), развернутые анализы крови и, самое важное и самое дорогое, регулярные исследования состава крови на наличие или отсутствие в ней веществ, витаминов, минералов и прочих соединений.

В принципе можно рассчитывать на самостоятельные инвестиции людей в свое здоровье, но для начала нужно выработать, рассчитать, опробовать четкий алгоритм, который реально мониторит качество здоровья и способен не просто отследить начало заболевания, а предотвратить его.

Но как отреагирует общество на призыв к постоянному мониторингованию?

Оно может отреагировать прямо противоположно ожиданиям, это норма для России. Призыв сдавать кровь на онкомаркеры регулярно может подхлестнуть канцерофобию, и люди начнут бояться есть вне дома, ходить в бассейны и спортклубы, будут меньше общаться и больше, гораздо больше нервничать, что приведет только к росту заболеваемости. Если призвать их создавать личные фонды здоровья, то они могут посчитать это призывом к началу большей экономии на фондах общественных, а некоторая часть решит ответить на это увеличением рабочей нагрузки и полным отказом себе в медицинском обслуживании, по принципу «уж если все так плохо, то лучше помирать». Для кого-то это может прозвучать как сигнал к отъезду в более богатые страны. Без точного расчета, как отреагируют люди и что они станут предпринимать, без четкого плана действий начинать призывать к постоянному мониторингованию своего здоровья не стоит, я так думаю.

Кроме того, профилактика предполагает поликлиническое звено как ведущее в медицине. Весь упор и основная часть работы должна будет делаться именно врачами первичного приема — семейными врачами и участковыми терапевтами. А именно это звено сейчас обойдено вниманием глобальных программ и проектов. Высокотехнологичные центры, выполняющие сложнейшие операции, конечно же, спасают жизнь, но после сложных операций должна иметь место реабилитация и в клинике, и в поликлинике по месту жительства, и на дому у пациента. Но самое главное, профилактика должна предупредить само

развитие заболевания, искоренить источник, который в дальнейшем обусловит необходимость операции. Искоренить болезнь в тот момент, когда она только начала формироваться. Это сложная, долгая, кропотливая работа, причем доверительная совместная работа врача и пациента, врача, который хорошо изучил все тело пациента целиком и пациента, который честен с врачом и ответственен перед собой.

Профилактический подход предполагает также появление широкого слоя специалистов, которые сейчас редко работают в рамках ОМС – психотерапевтов, диетологов, спортивных врачей и прочих «врачей для здоровых людей», если можно так сказать.

И еще важное. Профилактика не сможет состояться, если одновременно не примирять людей с мыслью, что никто не даст им здоровья, кроме них самих. Повторюсь, что регулярные визиты к онкологу не предохраняют от заболевания раком. Самый лучший онколог на приеме может только констатировать наличие или отсутствие заболевания. Диета, образ жизни, образ мысли, борьба за жизнь в хорошей экологической ситуации все равно останется за пациентом. Вот эта простая и одновременно сложная мысль весьма неприятна многим людям, требующим волшебной таблетки, которая разом решит все их проблемы, и настоящие, и будущие.

Особо я хочу сказать о психотерапии и онкопсихологии в профилактике. Если «все болезни от нервов», как говорят в народе, то получается, что надо «нервы» прежде всего и лечить. Но вопрос – когда? Человека с уже состоявшимся, развившимся заболеванием посылать к психологу может быть уже поздно. То есть это надо делать тогда, когда заболевания еще нет. Но пока его нет, человек, как правило, считает свой образ жизни верным и к психологу и к любому другому специалисту, говорящему о перемене образа жизни, будет относиться с большим недоверием. То есть для начала широкой компании по профилактическому «лечению нервов» сначала надо выра-

ботать некие ценности и нормы, маркеры здоровья ума и его нездоровья, приводящему к болезням тела, и донести эту информацию до широких масс.

Лично от себя я предлагаю расслабиться...

Предлагаю держать себя в форме, а свои желания в узде, но не сильной. Будете рвать себе рот уздечкой сильных ограничений – ничего хорошего не выйдет. Перенервничаете и передавите свое естество. Расслабьтесь!

Проверяйтесь, но без фанатизма. Держите диету, но без жестокости, тренируйтесь, но без насилия над телом. И вообще, осторожнее с любым рвением.

Что точно вычтет слагаемые из суммы факторов болезни, так это ваш легкий пофигизм в отношении вашей же жизни. Неудачи? У всех бывают. Безденежье? А много ли богатых? Устали? Так бросьте половину того, что тащите. Тащите ради детей? А что если они потом будут вынуждены таскать вас в онкодиспансер? Они на это подписываются?

Есть такая индийская притча о монахах и разбойнике. В жаркий день разбойник отобрал у монахов-паломников сандалии, потому что больше у них ничего не было. Они были вынуждены продолжить путь, обжигая ноги раскаленными на солнце камнями. Тогда один из монахов спросил грабителя, как он не боится так поступать, почему нисколько не заботится о своей карме. Разбойник пожаловался на большую и вечно голодную семью. «Тогда пойди домой и спроси у своей семьи, кто из них возьмет на себя твою карму», – посоветовал монах. Как вы догадались, ни жена, ни дети не пожелали разделить карму отца семейства, и тогда грабитель бросил свою семью и ушел в монахи и через долгие годы медитаций стал великим святым.

Вашим детям нужны живые, здоровые, но немного бедные родители или же преуспевающие, но больные, а потом еще и мертвые?

Позвольте им выбрать.

Профилактика и предупреждение заболеваний могут дать хорошие результаты, но человечеству может надоесть заниматься этим ежедневно. И тогда оно предпочтет пойти по пути генного оздоровления. Либо оно просто будет вынуждено пойти по этому пути, чтобы улучшением генома заменить прекращенный им же, человечеством, в отношении себя естественный отбор. Естественный отбор среди людей выражается как в высокой детской смертности после высокой рождаемости, так и в неравенстве, в естественном социальном отборе, который также ведет к выживанию и последующему размножению потомков социально продвинутых особей.

При низкой смертности, низкой рождаемости, когда пара может так и не родить своего самого лучшего ребенка, при равном доступе к медицине и образованию и прочих формах равенства естественный отбор прекращается. Но после выдоха и слов: «Ну наконец-то!», приходит понимание, что в таком случае рост количества больных детей и людей неизбежен, как и некое вырождение сообщества в дальнейшем вследствие этого. Природа жестока и может не разделять лучшие из наших убеждений.

В прежние времена любая социальная пертурбация сопровождалась естественным отбором. Не могущие или не желающие адаптироваться под новую социальную реальность гибли вместе со своим потомством. Эти потери восполнялись в мирные периоды, через высокую рождаемость выживших. Такие пути больше неприемлемы. Люди слишком дорогие для экономики, чтобы можно было их терять, а контрацептивная революция не оставляет надежд на высокую рождаемость.

Место естественного отбора займет искусственный. Но отбираться будут не люди, а гены. Есть опасения, которые высказываются довольно широко, что таким образом сформируется некая новая господствующая раса, которая будет править миром и обычными людьми. Лично я этим прогнозам не верю. Все технологии довольно быстро становятся недорогими в использовании и, следовательно, доступными.

Уже появились сообщения, что первые генетически модифицированные дети родились в Китае и что они, якобы, не восприимчивы к ВИЧ и у них могут быть сверхспособности.¹ Китай, страна с низкой рождаемостью, но с большими амбициями стоит перед необходимостью улучшать качество населения для осуществления социальных проектов и может первая пойти по пути генного улучшения населения.

Лично я с удовольствием бы улучшила себя. Вроде бы это возможно даже для взрослых людей. Зачем мне вирус герпеса и синдром Жильбера? Да забирайте их! Я согласна на то, чтобы меня исправили.

¹ http://www.krsk.aif.ru/society/mutacii_poleznye_i_vrednye_genetik_-_o_taynah_dnk_i_sverhsposobnostyah, <https://news.mail.ru/society/36619257/?frommail=1>

25. ЧТО ТАКОЕ «ДОСТОЙНАЯ СМЕРТЬ»?

Но как бы тебя ни исправляли, все люди смертны...

Мы много говорим и читаем в последнее время о качестве жизни и как надо его поднимать. Но так мало слов о качестве смерти. А между тем, смерть такой же важный социальный процесс, как и рождение. Недаром так много ритуалов связано с тремя основными событиями человека — рождением, свадьбой и смертью.

«Вероятно, из всех жизненных проблем самой эмоционально тяжелой и пугающей является проблема смерти. Смерть вызывает у человека такой страх, что в нашем обществе эта тема по существу является запретной. Не имея возможности открыто обсуждать — или даже просто признавать — смерть, мы тем самым способствуем усилению ее власти над нами, подкрепляем неопределенность своего отношения к ней. Как мы уже отмечали раньше, большинство онкологических больных не столько боятся самой смерти, сколько того, что с этим связано. Их пугает перспектива медленного умирания, которое истощит родных и друзей как эмоционально, так и материально. Они с ужасом думают о предстоящих месяцах в больнице, вдалеке от близких, о бессмысленном, одиноком и полном страданий существовании. В их семьях нередко стараются избежать даже упоминаний о смерти. Когда больной только пытается заговорить о ней, он чаще всего слышит: „Не говори так! Ты не умрешь!“ И поскольку человек не может обсудить проблему смерти даже с самыми близкими людьми, его страхи, не находя выхода, продолжают копиться и расти...» — пишут исследователи психологических проблем, связанных с онкологическими процессами К. и С. Саймонтон.¹

Культура, в которой молодость и красота являются признаками успеха, в которой быть вечно молодым — социально одобряемое поведение, смерти не приемлет. В антиутопии Олдоса Хаксли «О новый дивный мир», которая доводит существующие сейчас тренды до полного абсурда, люди умирают в специальных учреждениях, «умиральницах», одни, без близких, потому что близких нет вообще, а люди воспроизводятся искусственным путем в эмбрионарии, и слово «мать» является ругательным.²

Мы двинулись в ту сторону, в сторону «дивного мира», но пока еще, на наше счастье, не дошли. Поэтому рождение, свадьба и смерть все еще являются важными социальными событиями, которые имеет смысл прогнозировать и понимать.

Где и как надо уходить?

Как это было бы хорошо и правильно, и наименее травматично для всех?

Что есть достойная смерть?

Примеров достойной жизни довольно много и они очень разные. Социальный плюрализм открывает большие возможности для проявления личности. Теперь можно работать, а можно всю жизнь путешествовать, можно заводить детей, а можно их не заводить, можно заработать миллион и сделать важное открытие, а можно всю жизнь заниматься йогой на пляже и быть просто хорошим парнем.

А вот примеров достойной смерти у нас немного, и они часто расходятся с образцами хорошей жизни. Чтобы умереть

¹ К. Саймонтон, С. Саймонтон. Возвращение к здоровью. Новый взгляд на тяжелые болезни. Серия «Исцели себя сам», перевод с английского М. Бадхен. Издательство «Питер Пресс», 1995; на стр. 84.

² Хаксли Олдос. О дивный новый мир. Пер с англ. О. Сороки. — М. АСТ: Астрель; Владимир. ВКТ, 2011.

в кругу родных, в окружении детей и внуков, почитателей таланта и учеников, завещав близким крупное состояние, нужно сначала завести детей, потом внуков, параллельно работая над открытием и колотая состояние. Возможно ли это сейчас? Скорее нет, чем да. Если вы заведете много детей, чтобы создать из них круг, вам будет трудно сосредоточиться на открытии и состоянии. Кроме того, для того, чтобы вы умерли в семейном кругу, вся семья должна в тот день в этот круг собраться. Современное кочевничество в поисках работы, денег и лучших возможностей делает этот проект сложно осуществимым. Члены семьи теперь живут не только в разных городах, но и в разных странах и на разных континентах. Чтобы круг был плотным, у детей должны быть свои дети, и у вас должны быть хорошие отношения с вашими родственниками по всем линиям родства. И все они должны оказаться рядом в момент вашей смерти! Согласитесь, что довольно сложно представить подобное в современном мире.

Умереть в кругу любимых учеников? Неплохой сценарий. Но тогда вам придется умирать довольно рано. Потому что, если вы соберетесь уходить лет в девяносто, вашим ученикам может быть уже под шестьдесят, и они уже могут не сомкнуться плотным кольцом вокруг вас. И вообще в связи с атомизацией социума, проблема круга близких вокруг умирающего остра как никогда.

Смерть в кругу друзей? Возможно. Но как показывает практика жизни, человеческая дружба каким-то странным образом идет до черты смертельной болезни, но редко идет далее. Э. Кляйненберг в своей книге «Жизнь соло: Новая социальная реальность»¹, в которой он декларирует новые формы семейных связей, основанные на некровном родстве, в конце с изумлением описывает историю женщины, которая, прожив

¹ Кляйненберг Э. Жизнь соло: Новая социальная реальность. Пер с англ. — М. Альпина нон-фикшн, 2014.

всю жизнь в одиночестве и «создав семью» со своими друзьями, вынуждена была переехать на другой конец страны, к родным по крови людям, которых едва знала, когда у нее обнаружили рак. Первоначально ее друзья взяли опеку над ней, но не смогли ее продолжить. И хорошо, что ее кровные родственники оказались достойными людьми и решили заботиться о ней.

Кстати, проблема ухода за смертельно больными и в прошлые времена, если верить Пушкину, была не так уж проста.

*«Мой дядя самых честных правил,
Когда не в шутку занемог,
Он уважать себя заставил
И лучше выдумать не мог.
Его пример другим наука;
Но, боже мой, какая скука
С больным сидеть и день и ночь,
Не отходя ни шагу прочь!
Какое низкое коварство
Полуживого забавлять,
Ему подушки поправлять,
Печально подносить лекарство,
Вздыхать и думать про себя:
Когда же черт возьмет тебя!»*

Надо пояснить, что старинное выражение «он уважать себя заставил», в те времена означало – «умер». То есть Евгений Онегин, «лета в пыли на почтовых», откровенно радуется тому, что дядя преставился без лишних провожаний.

Еще более ранние варианты достойной смерти мало поддаются исполнению. Во многих древних культурах и даже некоторых культурах современности лучшей смертью мужчины считается смерть на поле боя. Но поле боя – это для молодых. Как на нем умереть старику? И в мире, где войны признаны великим злом, насколько достойна такая смерть? К тому же, как должна умирать достойная женщина, нормы древних тоже не регулировали.

Композитор Бородин, который написал оперу «Князь Игорь», умер на балу. Танцевал, общался, смеялся, потом прислонился к колонне зала для танцев и умер. В юности я считала эту смерть идеальной. Умереть под звуки оркестра и голосов танцующих. Но теперь мне это так не кажется. Каково было его ученикам, когда его тело упало? Среди шумного бала... И если умереть здоровым, то во сколько надо умереть?

Где та граница, за которой сделанное в жизни становится выполненным заданием?

То есть, теперь со смертью в принципе не все так однозначно. Человек, которому сообщают, что его болезнь может быть смертельной, оказывается перед задачей такого уровня, которую и здоровому-то человеку решить не всегда под силу. Это очень сложное планирование — где умирать и рядом с кем умирать.

Мысли больных раком людей о том, как своей болезнью и будущей смертью они подводят родных, и какую боль они приносят им своим уходом, тоже не помогают процессу их выздоровления.

«Теперь в рамках нашей программы мы стараемся освободить своих пациентов от этого чувства вины и помочь им разобраться со своими страхами и представлениями о смерти. Когда люди могут открыто взглянуть на возможность смертельного исхода, это не только снижает уровень их тревоги, но, по-видимому, и уменьшает физическую боль, связанную со смертью. Более того, теперь редко кто из наших пациентов умирает мучительной и болезненной смертью. У очень многих из них активность снижается только за неделю или две до смерти, и многие из них умирают в окружении близких «дома или в больнице, куда поступают буквально за несколько дней до конца. Мы объясняем это изменение «качества» смерти возможностью честно и открыто взглянуть на связанные с ней страхи и признать ее приближение, когда человек чувствует,

что смерть уже недалеко.

Мы начинаем разговор о смерти и возможности рецидива болезни на групповых занятиях в течение первой недели курса лечения. Мы говорим о том, что, возможно, в будущем кто-то из больных решит, что пришло его время умирать, и просим их сообщать нам о таком решении, заверяя, что будем поддерживать и заботиться о них в период умирания не меньше, чем поддерживали и заботились во время их борьбы за жизнь. Они имеют полное право перестать бороться и отказаться от жизни.

Мы обращаем внимание наших пациентов и еще на одну очень важную вещь: вне зависимости от того, умрут они от рака или нет, им уже удалось улучшить качество своей жизни – или качество своего умирания – и проявить невероятную силу и мужество».¹

Книга Саймонтонов – первая, в которой мне довелось увидеть слова «качество смерти». Это очень важно для людей с онкологией. Они часто думают об этом. «Умрешь – и будешь там вонять», – говорила одинокая респондентка нашего исследования. Но она приняла самую возможность смерти, и это высвободило ее энергию для жизни, о чем пишут и Саймонтоны.

А какой возраст приемлем для смерти?

Когда кончина из разряда «безвременных» переходит в ряд естественных?

На похоронах своего отца я сказала, что он все успел в своей жизни. Он действительно все успел и прожил очень хорошую жизнь. Но ему в свои семьдесят семь не хотелось умирать, и нам его отпускать совершенно не хотелось. И до сих пор, уже десять лет после его смерти я иной раз думаю, что вот это или это ле-

¹ К. Саймонтон, С. Саймонтон. Возвращение к здоровью. Новый взгляд на тяжелые болезни. Серия «Исцели себя сам», перевод с английского М. Бадхен. Издательство «Питер Пресс», 1995; на стр. 84.

карство могли бы его спасти...

Пожалуй, самые негрустные похороны, которые были в моей жизни, это похороны друга отца, прекрасного поэта, который умер в девяносто. И даже отец, который всегда расстраивался на похоронах друзей, с этих похорон пришел не очень расстроенный. Почему? Потому что ушедший был светлым человеком, или потому что ушел, почти не болея, не напрягая родных?

Думаю, что вовремя – это в районе ста. Достойно – здоровым. Выздоровевшим.

Умирают ли здоровые люди?

Просто от старости. Все люди смертны.

Умереть в относительно хорошем самочувствии, в здоровом уме, будучи чистым и опрятным, с выполненными задачами и законченными делами, оформленным завещанием, которым все довольны – это хорошо. Вопрос, в каком возрасте, каждый должен решить сам. Но не советую торопиться. Люди, которые торопятся, либо действительно умирают, причем не своей смертью, либо переходят в разряд «живых трупов», изводящих всех вокруг своим ожиданием смерти, с одновременными попытками ее отсрочить, найти некие важные лекарства, волшебные травы или доктора-целителя.

Смерть часто мстит тем, кто принуждает ее прийти. Она стоит близко, но не приходит полностью. Ее дыхание очерствляет сердце и отупляет разум, холодит душу и шершавит руки, вяжет язык и туманит глаз. Ее пристальный взгляд разлагает личность. А сама она стоит рядом и смеется.

Не зовите ее, если не хотите услышать этот смех. Если она не идет, это значит, что вы еще чего-то не сделали в вашей жизни.

Антипример, точнее пример совсем нехорошей смерти:

«...у меня с дочкой проблемы были. То ей говорят, что она через две недели умрет, то лечение хотят назначить. У нее рак крови был, и по-женски было. В итоге, мне сказали, что у нее рак саркомы и что она через две недели умрет. Тогда направление было

сложно взять, мы пошли через черный ход, любыми путями, через знакомых. Хорошие люди дали нам направление в Москву. И после этого она у меня в Москве была 8 месяцев, но болезнь была запущена. Она прошла 168 облучений, она прошла все три химии. А когда сказали, что она умрет через две недели, решили делать операцию. Ей красота была в гробу нужна, а она была лысая, худая. Ей просто всю голову изрезали, ухо отрезали, шею разрежали. Когда в Москву приехали, все было упущено, а диагноза не было. А уж там на ней тренировались, как на кролике. Все лекарства на ней пробовали. Но ей повезло, обычно хорошие лекарства только москвичам дают, а она лежала в палате с депутатом, поэтому ей все делали. Опять ей стали делать операцию, опять ее резали, опять облучение, опять химии. Она два раза лысела. Ей говорили, что не надо беспокоиться, волосы будут расти, как у барашка. Она была 80 килограмм, а стала 38. В итоге она умерла. Резал ее... Он сказал: „Я 60 лет практикую, но я не знаю, что с ней такое“. В общем, умерла она у нас здесь в хосписе. Говорили, что еще одно лекарство должно прийти с Америки, хотели попробовать на ней, но она его не дождалась. Умерла она в итоге без диагноза. Главврач хосписа меня к себе вызвал, но я сказала, что разрезать ее не дам. Она и так вся перерезанная, зарезанная. А в чем ошибка? Ошибка в том, что они здесь ее запустили...»

(Материалы ФГ, Ульяновск, 2012).

26. РАССЛАБЬТЕСЬ!

Мои собеседницы часто говорили о факторах болезни, ее истоках. О том, что случилось с ними и вообще о том, как они жили свою жизнь. Суммируя их слова с мыслями о природе собственных болезней и болезней моих родных и друзей, я пришла к выводу, что есть несколько ключевых жизненных проблем, которые толкают нас в болезнь. Все мы страдаем от невыполненных обещаний самим себе, от несбывшихся надежд, которые и не могли сбыться, настолько фантастичными они были, от того, что мы не те, какими себя представляем и не те, какими нас хотели бы видеть другие люди. Наши болезни текут оттуда, как реки из болота, сливаясь в одно большое озеро боли или растекаясь мелкими, но частыми речушками недомоганий.

Предлагаю разобраться с тем, что нас чаще всего тревожит. Предлагаю посмотреть иначе на все шаблоны, по которым мы должны жить и понять, насколько мы хотим это делать.

НЕУДАЧИ

Провалы, неудачи и ошибки простить ни себе, ни другим людям не могут многие. У меня есть, что им сказать.

Мы все неудачники. Если вы еще не поняли этого и считаете себя успешным человеком, то вы можете быть в опасности.

Мы неудачники всегда. Именно поэтому на каждом углу нас заклинают быть успешными людьми. Разве такое возможно среди реально успешных?

Успешные люди по-русски — это люди, которые имеют деньги и власть. Других успешных людей наше современное общество не знает. Блатная поговорка «Если ты такой умный, то почему ты такой бедный» прочно вошла в идейный ряд нашего

миропонимания. Российские «успешные люди» очень часто опасны для тех, кто рядом. Очень многие, побывавшие рядом с ними, становятся неуспешными людьми. Это про вас? Тогда вы купили правильную книгу! Если вы заболели, попробуйте померить свой успех другой меркой.

Сколько людей стали более спокойными и счастливыми рядом с вами?

Моцарт был неудачником. И Шуберт тоже. И Бизе. И Ван Гог, и Пиросмани, и фараон Эхнатон, и Джордано Бруно и Галилей. Не верите — посмотрите их биографии. Список неудачников состоит из людей, которые пытались что-то делать. Но именно они и сделали душевно крепче и богаче людей вокруг себя. Наиболее пострадавшие от общества, как Бруно и Галилей, вдохновили и укрепили миллионы на долгие столетия вперед.

Их стакан всегда полон только наполовину. Знаете почему? Потому что как только содержимое переваливает за половинную линию, они тут же берут стакан побольше. Говоря научным языком, у них происходит перманентная максимизация целей. В сущности, это естественная суть нашей психики, суть всего живого на этой планете — расширяться и размножаться, захватывая новые территории и ресурсы, постоянно находясь под обстрелом обстоятельств и факторов, находясь в конкуренции с другими особями одного с нами вида за территорию и ресурсы. Поэтому, если вы делаете в своей жизни что-то важное, ваш стакан почти всегда пуст или почти пуст.

Если вы еще не поняли этого, но хотите быть деятельным человеком, то с высокой долей вероятности, вы можете в какой-то момент не выдержать давления требований перманентных побед и сделаться большим, либо несчастным человеком.

Я не боюсь потерпеть неудачу в понимании вами того, что я только что написала. Потому что в принципе неудачной идеей была сама мысль написать эти слова, да и всю книгу в целом. Потому что очень немногие люди пожелают снять маску вечной успешности и захотеть признать себя пожизненными неудачниками.

Зачем им стоит это сделать?

Чтобы расслабиться и добиться реальной победы. Такая победа приходит только к тем, кто ждет, а потом принимает ее спокойно. Так же спокойно, как и провал. К таким она приходит насовсем. Что они делают с ней? Они тут же берут ее и переливают в стакан побольше, чтобы превратить ее в неудачу, чтобы вновь наполнять стакан терпеливыми усилиями, ожиданием, трудом, поиском, исследованием, сомнениями, озарениями, просьбами, молитвами и всем прочим, из чего состоит успех.

Настоящий успех приходит как результат долгой череды неудач и провалов. Вам не дождаться этого количественно-качественного скачка, если вы требуете от себя еженедельных успехов.

В сущности, хорошая жизнь — это флуктуация достижения и потери, наполнения и опустошения, растекания и сжатия, усиления и ослабления. И прожить все эти интереснейшие моменты, не свалившись в штопор болезни, сможет человек, допускающий, что он имеет право быть неудачником, и что неудачники тоже люди.

Оставайтесь неудачником! Особенно, если вы профессионал. Профессионалам, особенно талантливым, всегда не сладко. Профи всегда в сомнениях, потому что понимают, что «не знают больше, чем знают». Потому что они видят, как велико знание в целом и как малы их познания по сравнению с ним. Профи любят работать, им нравится сам процесс, который не нравится очень многим «успешным людям». Профессионалы любят результаты и умеют их добиваться, но они никогда не будут фальсифицировать данные ради фанфар и выплат. Как несовместимы гений и злодейство, так несовместимы профессионализм и мошенничество.

Мелкие мошенники, ворующие чужие идеи, и крупные мошенники, присваивающие ресурсы и власть, как правило «успешны». Если у вас нет привычки строить комбинации особого рода, вы не сможете стать «успешным человеком». Вы всегда будете думать о том, как ваши действия скажутся на других лю-

дах. Вы отступите в решающий момент и откроете карты, бросив их на стол и покинув помещение.

Оставляйте собой. Вернитесь к себе, если сбились и будьте с собой до конца вашей жизни. И это совершенно неважно, как долго она продлится. Даже если вам случится умереть, и даже если после вас останутся маленькие дети, они запомнят вас счастливым человеком. Это даст им право стать настолько же счастливыми людьми и добиться всего, чего они хотят. Точнее, нет. Это даст им больше. Это даст им право заняться тем, чем они хотят и стать счастливыми так, как они хотят. Они никогда не упустят себя и свою жизнь. И это прекрасно.

Но лучше поживите подольше. Невыращенные дети – невыполненное дело жизни.

Держитесь за свою возможность и право быть неудачником. Это право даст вам желанное расслабление и избавление от смертельной тревоги.

А помните анекдот про африканца, который лежит под банановой пальмой? К нему приходят и предлагают собрать бананы и продать их на рынке. Чтобы получить деньги, нанять других людей, которые будут собирать бананы и продавать их на рынке. Африканец спрашивает, а что тогда будет делать он. «А ты будешь лежать под пальмой и ничего не делать!», – отвечают ему. «А я и сейчас лежу и ничего не делаю», – парирует африканец.

Это ваша воля, быть ли тем, кто собирает и продает бананы, или тем, кто и так уже лежит под пальмой. Все зависит от того, что вам больше по нраву. Если вам больше всего хочется лежать – это не плохо само по себе. Плохо, если вы хотите получить что-то от кого-то за ничегонеделание. Плохо, если то, за что вы получаете ваши бананы, вы делаете через силу. То, что вы собираете и продаете, само по себе не плохо и не хорошо. Это хорошо тогда, когда вам это не противно и вам нравится то, что другие люди едят ваши бананы.

Возможности неудачи больше у того, кто собирает и продает. У того, кто лежит, шансы на провал меньше. Точнее, он при-

дет к нему позже.

Но если вы хотите собирать и продавать, собирать и продавать, и вы испытываете счастье, когда люди мешками несут с рынка ваши чудесные бананы, то разве вы сможете медитировать под пальмой без этого? Но тогда неудачи, задержки выплат, мелкие и крупные разорения, происки конкурентов, неурожай, воровство и прочие напасти будут с вами как пить дать. Тогда вы уже заранее неудачник.

Но победитель ли тот, кто остался лежать под пальмой? Нет. Рано или поздно он не сможет дотянуться до бананов и тогда вся его жизненная стратегия лопнет. И тот, кто лежит не просто так, а медитируя, пытаясь понять истину и Бога, тот неудачник однозначно, он стремится к тому, что не дано человеку в принципе.

Я — неудачница. Я пишу книги и продаю их людям, стою на рынке идей со своими мыслями, со своими словами и взглядами на жизнь. Что-то берут, что-то отвергают. Но я все равно стою, находясь сейчас в процессе «разрабатывания точки», если перейти на сленг продажников. Я предлагаю свои мысли людям вновь и вновь, вновь и вновь громко выкрикивая: «Самые свежие идеи о жизни! Оригинальный взгляд! Юмор в подарок!». Мне нравится сам процесс. И это поддерживает меня в те дни и недели, когда у меня ничего не покупают и даже отвергают мой товар со словами, что провинциальной неудачнице не место на этом рынке.

Мы все неудачники, только мы можем быть счастливыми неудачниками или несчастливыми. Мы можем изначально знать об этом и принять это как сущность мира, а можем узнать об этом в конце жизни. Мы можем дождаться своей победы в виде тех изменений в мире и людях, которые мы хотели в них внести, а можем сломаться, заболеть и умереть, обложенные медицинскими приборами и тяжелейшими мыслями о своей беспомощности.

Если вы читаете эти строки, я — счастливая неудачница.

Присоединяйтесь к моей компании!

УСТАЛОСТЬ. ИСТОРИЯ ЕЛЕНА

«Это произошло 12 лет назад. Тогда я оказалась в РОНЦ им. Блохина с онкологическим диагнозом в отделении гинекологии. Лежать в общей сложности пришлось около двух месяцев. Меня долго готовили к операции, проводя всевозможные обследования.

Со всеми пациентами в этой больнице работают психологи, поскольку считается, что для любого человека онкологическое заболевание — это стресс, и нужна помощь, чтобы с ним справиться. В один прекрасный день психолог пришла и ко мне. Она стала расспрашивать меня о тяжести моего душевного состояния и была прямо-таки шокирована, узнав, что никаких особенных душевных тягот в связи с болезнью я не испытываю.

Дело было в том, что «жизненный фон», на котором обнаружилось заболевание, на протяжении примерно двух лет до болезни был сам по себе для меня очень тяжел. Я была перегружена работой (работала в нескольких местах) и, соответственно, справлялась с работой плохо и испытывала постоянное чувство усталости, тревоги и собственной несостоятельности; у меня были тяжелые отношения с родными, и я тяжело переживала конфликты с ними; денежная ситуация была аховая — на грани полной нищеты; наконец, полное отсутствие личной жизни. Кроме того, у меня был синдром хронической усталости, и получалось, что на фоне острого дефицита сил и прочих жизненных ресурсов я должна была нести груз постоянного цейтнота, чувства вины, чувства обиды и много других еще негативных чувств, практически без проблесков позитива.

Болезнь оказалась чуть ли не панацеей от всех этих невзгод. Я наконец-то могла отставить мучительное чувство ответственности за то и за это, сопряженное с постоянным ожиданием, что ни с тем, ни с этим я не справлюсь, так как не хватит ни времени, ни сил. Всю ответственность за то, что со мной происходит, на себя взяли врачи — они строго и четко указывали мне, что я должна пойти туда-то и выполнить то-то, причем задания эти

(все это были обследования) были легкими и вполне посильными для меня. Они планировали мою жизнь на довольно большой промежуток времени вперед, давали мне больничный, который, безусловно, на время затыкал рот всем моим работодателям, они несли ответственность за то, что со мной будет; от меня совсем не зависело, удачно ли пройдет операция, что покажет биопсия, каким будет качество жизни после болезни, буду ли я вообще жить – все это решалось и определялось помимо меня; меня просто ставили перед фактом, и в этом было огромное облегчение.

Моя хроническая усталость находила утешение в том, что все остальное время – много времени – мне можно было просто лежать: блаженство, о котором я даже и не мечтала до болезни. Мне можно было читать все, что я захочу, а не то, что необходимо по работе. Я, наконец, выспалась и отдохнула. Можно было забыть о грузе домашних забот. Сын был уже достаточно взрослым и самостоятельным, чтобы дома обходиться без меня, и с этой стороны у меня тоже беспокойства не было. Для родителей я сразу стала «бедненькой», и все конфликты были забыты. С благодарностью отдаю им должное – в случае, если бы болезнь имела тяжелые последствия – инвалидность или необходимость тягостного и продолжительного лечения, – я могла бы рассчитывать на всяческую помощь с их стороны, несмотря ни на какие конфликты. В больничной обстановке не было ничего для меня мучительного или досаждающего, я почти наслаждалась ею – настолько сильно отличался в положительную сторону мой больничный образ жизни от того, что было до больницы.

Я почему-то совсем не думала о том, что болезнь может убить меня. То есть, умом я, конечно, это понимала, но эта мысль как-то не проникала в меня глубоко, не охватывала меня и уж совсем не заставляла страдать. Может быть, мне и не жалко было бы расстаться с жизнью – с той, которая была до больницы. Всем этим и объяснялось мое переживание, столь поразившее психолога – я не только не была оглушена или подавлена бо-

лезную, я ей тихо радовалась. Психологу такое состояние больного перед онкологической операцией показалось столь необычным, что она сочла необходимым организовать психиатрическую консультацию для меня. Консультация состоялась, с очень представительным составом консультантов, и несколько позже стороной до меня дошло, что очень авторитетный профессор-психиатр подозревает у меня шизофрению. Что ж, каждый судит со своей колокольни. Спасибо ему, что он не стал портить мне последующую жизнь соответствующими оргвыводами. Я же, со своей стороны, думаю, что этим людям просто не хватило фантазии и жизненного опыта, чтобы понять, что жизнь до раковой опухоли бывает мучительнее, чем сама эта опухоль...».

С тех пор прошло много лет. Эта женщина жива, но не вполне здорова, она типичный нонсанус, с классическими признаками людей этого социального типа в виде постоянного недомогания, болей и недостатка физических сил.

В связи с ее историей можно вспомнить классика сценарного психоанализа Э. Берна, который утверждал, что от родового сценария люди пытаются избавиться путем тяжелой болезни, заменяющей смерть.¹ То есть тяжелая болезнь «сдается», «оформляется» как смерть, и жизнь в соответствии с родительскими предписаниями заканчивается, но медицина дарит человеку вторую, становящуюся его собственностью.

Она не воспользовалась этой возможностью. После выхода из больницы она продолжала работать как проклятая, воспитывать сына, вести дом, несмотря на то, что у нее с рождения были проблемы еще и с позвоночником и тазовыми костями. Сил было все меньше, и она стала принимать специальные тонизирую-

¹ Берн Э. Игры, в которые играют люди. Психология человеческих взаимоотношений; Люди, которые играют в игры. Психология человеческой судьбы: Пер. с англ. — СПб, Лениздат, 1992.

щие препараты, чтобы добиться от себя большей работоспособности. И подседа на них. В один прекрасный день она поняла, что просто умрет по дороге на работу или прямо на работе. Только подойдя к реальной смертельной черте, она прекратила загонять себя в яму болезни.

Сейчас она не работает, подрабатывает один раз в неделю любимым занятием. Ей помогает уже выросший сын. Но ее воля подорвана десятилетиями самопринуждения к тяжелому труду. Она как будто вычерпала некий ресурс до дна, и теперь ей сложно преодолеть боль в спине и начать делать физические упражнения, которые, как она знает, ей полезны.

...

В сталинских лагерях попасть в больничку вместо лесоповала считалось везением, шансы выжить повышались. Зачем устраивать себе самоконцлагерь, я не понимаю...

Я могу понять, что мать может пожертвовать своей жизнью, спасая детей от смерти. Но зачем многие женщины изнуряют себя приготовлением сложной еды, тщательнейшей уборкой, сложными прическами, хождением на высоких каблуках, тасканием тяжелых пакетов с едой, понимать отказываюсь. Причем часто члены их семей совершенно не ценят их усилий, дети вырастают неприспособленными к жизни паразитами, а муж превращается в профессионального телезрителя. Эти женщины считают, что выполняют свой долг, что «так надо» и «женщина должна».

Как можно обменять свое здоровье на удовлетворение желаний других людей, на соответствие неким нормам, установленным давно и в другую экономическую эпоху? Как можно сиротить детей, лишая их главного, присутствия матери, разменяв себя на обеды из трех блюд и чистые занавески?

С мужчинами бывает еще хуже. Если женщины в последнее время как-то стали эмансипироваться и обратили внимание на доступность служб быта и рецепты простой и здоровой пищи, то мужчина в нашей стране все время кому-то и что-то должен. Если он не выскользнул из-под гнета долженствования в пьян-

ство, беспрестанные рыбалки с друзьями и разбор машины в гараже, если он не зацепился за диван, как за спасательный круг, если он считает себя «настоящим мужиком», то он должен жене, детям, матери, сестре, начальнику, государству. Должен, должен, должен. Список того, чего и кому, у всех разный, но, как правило, велик и часто непомерно. Мужчина должен обеспечивать исполнение желаний и представлений своих родных о том, как должны жить люди. Редко кто способен исполнить список требований, предъявляемых к ним, и если у мужчины не получается, то ему может показаться, что ему и жить незачем...

Как я уже сказала, наше существование в современном мире состоит из суммы многочисленных попыток добиться своих целей. Редкие мужчины способны содержать свою семью в периоды, когда количество попыток улучшить жизнь еще не перешло в качество жизни. Многие, не дождавшись этого момента, понадеявшись на более быстрое достижение успеха, сдаются. Кто-то падает на диван и впивается в него пятками, поняв, что не способен на то, что «должен», кто-то соскальзывает в больницу или в могилу.

Одна женщина все время ругала своего мужа. За его лень, за его безынициативность, за его вялость, неспособность вытребовать заработанные деньги и вечернее лежание перед телевизором. Долго ругала, пока как-то не пришла с серым лицом и не сообщила, что он упал в подъезде и его увезли в больницу с тяжелейшим инсультом. Она все время повторяла: «Он же не болел никогда! Он же не ходил в поликлинику, у него там даже карточки не было!». Через месяц он умер. Мне кажется, что она так и не поняла, что несколько последних лет перед смертью он был тяжело болен, и его надо было интенсивно лечить.

«...Но предоставляя человеку временную передышку, болезнь одновременно является для него ловушкой. Если вам удастся получить внимание и право на отдых только при условии, что вы больны, какая-то часть вас не захочет выздоравливать...»¹

Может быть, что вашей семье сильно не понравится то, что вы сосредоточитесь на себе больше, чем на них. Они могут открыто высказывать недовольство тем, что вы больны и тем, что вы отказываетесь выполнять всю ту работу, которую делали раньше. Многих женщин в самые тяжелые периоды болезни бросают мужья, лишившиеся бесплатной домашней работницы. Многих мужчин жены не спасают и не вытаскивают из болезни, поскольку понимают, что содержать семью такой человек больше не сможет.

Может быть, это про вас... Я не скажу вам: «Держитесь и крепитесь». Я скажу вам: «Расслабьтесь». Расслабьтесь и предоставьте событиям идти так, как они идут. Наблюдайте за ними, это можно делать сосредоточенно, но безучастно. Так мы наблюдаем, как голуби клюют крошки и гоняют друг друга. Расслабьтесь и выпустите других людей и их желания из зоны вашей ответственности. Все сложится в свое время. И даже муж может вернуться, если вы выздоровеете.

БЕЗДЕНЕЖЬЕ

Онкология часто связана с бедностью.

Но бедность плоха не только отсутствием денег, она убивает дух. Она навязывает тяжкие мысли: «Ты ничто, ты ничтожество. У тебя нет этого и того. У твоих детей, у твоей жены нет того и этого. У тебя самого нет ничего — поэтому ты никто. Тебя нет. Тебя нет и не должно быть. Умри».

Роботизация понемногу разъедает средний класс. Пока что получается, что роботы вместо того, чтобы облегчить нам нашу работу, попросту лишают нас ее. В условную и относительную бедность в связи с этим могут проваливаться все больше и боль-

¹ К. Саймонтон, С. Саймонтон. Возвращение к здоровью. Новый взгляд на тяжелые болезни. Серия «Исцели себя сам», перевод с английского М. Бадхен. Издательство «Питер Пресс», 1995; на стр. 46.

ше людей. Не в такую бедность, когда им нечего есть, а в такую, когда их новые туфли, автомобиль, телефон в два раза дешевле прежних. Когда образование их детей хуже их собственного, а многие формы прежнего досуга им недоступны. Итогом могут быть тяжелые мысли о собственной вине и болезни как их следствие.

Кто может ответить, виноваты ли вы в том, что сократили вас, а не вашего коллегу? С одной стороны, явно ваш коллега имеет некие преимущества перед вами, если он остался на работе, а вас уволили. Но вы вряд ли виновны в глобальных переменах и пертурбациях, в том, что пришла новая экономическая реальность. И очень может быть, что именно яркие и образованные люди, которым вы являетесь, сейчас нужны меньше, чем ваш более посредственный товарищ. Посмотрите французский фильм «Шеф» с Жаном Рено и оставьте мысли о вине. Сделайте выводы и двигайтесь дальше.

У нас все больше товаров, которыми мы пользуемся и все меньше денег, которыми мы распоряжаемся. Масса людей опутана кредитами, как мухи-цокотухи паутиной чудовища-паука, который высасывает из них жизнь. «А злодей-то не шутит, /Руки-ноги он Мухе веревками крутит, /Зубы острые в самое сердце вонзает/И кровь у нее выпивает...».¹

Закредитованность населения так велика, что уже начинает представлять опасность для экономики, и это уже беспокоит не только наш Центробанк, но и Всемирный банк², и даже не слишком поворотливое правительство начало принимать меры.³

Но послушайте, Муха Паука в дом не звала и ничего у него

¹ Корней Чуковский. Муха-цокотуха. <http://folk.uio.no/dansh/muha/>

² <https://russian.rt.com/inotv/2019-01-30/Le-Figaro-zakreditovannost-rossijan-byot>; <https://www.vestifinance.ru/articles/115500>

³ <https://rg.ru/2019/04/02/senatory-v-aprele-vnesut-v-gd-proekt-o-zaprete-mikrokreditov-pod-zalog-zhilia.html>

не просила, займы не брала. А если микрофинансовые пауки пьют вашу кровь, то вы пошли к ним сами и взяли у них деньги под залог вашего спокойствия, то есть того, на чем держится здоровье и выживание. И если кредиторы «не дают вам жизни», это значит, что вы ее им заложили.

Поверьте, я знаю, что такое безденежье, и что такое бедность и нехватка еды я тоже знаю и сочувствую всем, находящимся в таком положении. Но слишком часто люди стараются выглядеть как те, кем они не являются, иметь те вещи, которые им не по карману и жить так, как они не могут себе позволить, постепенно проваливаясь в еще большее безденежье.

Насколько сильно вам нужен новый телефон?

Машина?

Одежда?

Зачем вы ее купили, если вы еще не выносили старую?

Потому что коллеги не поймут...

А коллеги будут навещать вас в онкологии?

Что они сделают, как только узнают о диагнозе, скинутся вам на лечение или вычеркнут вас из списка живых?

Дам совет, в пользу которого я уверена сто процентов – покупать добротные вещи вне моды. Иногда это может быть связано с брендом, иногда нет. Вы сами для себя должны стать основным брендом своей жизни.

Безденежье всегда относительно. Когда я смотрю свои детские фотографии, вижу одежду, в которую я одета, и вспоминаю, что мы обычно ели дома и в школе, то я понимаю, что, слава Богу, сейчас это не так. Когда я нахожу вещи, в которых ходила на работу в молодости, то меня чуть не пробивает слеза. И это тоже прошло!.. Но меня до недавнего времени зверски мучало безденежье, мои щи были более-менее мясные, но как же мелок был мой жемчуг!

Поделюсь своим способом избавления от финансовых про-

блем.

Первое. Вы принимаете, что жемчуг может быть мелким, очень мелким, а потом и исчезнуть вовсе. Вы сосредотачиваетесь на щах.

Второе. Вы перестаете на кого бы то ни было надеяться, — на родных и близких, на государство и благотворителей, на работодателя и удачу, на детей и родителей. Вы встаете перед своим собственным личным безденежьем и принимаете его как сделанный вами в свое время выбор. Не обещаю, но скорее всего, в этот момент вас посетит мысль о том, как вам надо было поступить в прошлом, и вы захотите сесть и оплакать то решение, которое вы приняли. К лешему слезы!

Третье. Вы подумаете о том, что можно сделать сейчас. Нет, это не обязательно должен быть новый вид активности. Многим людям достаточно просто перестать тратить. Но многим придется шевельнуться, а кому-то пришла пора защитить свои финансовые интересы и от родных, и от работодателя.

Откажитесь...

Можно есть меньше, можно! Можно ходить пешком в старых кедах, но при этом остаться живым и даже стать от пешей ходьбы более здоровым.

Встрепенитесь... Можно день за днем пробовать новые способы жить и работать и выбирать те, которые, будучи вам по душе, улучшают ваше положение.

Сможете встать и двинуться — вы счастливый неудачник, как и я. Не сможете — вы бывший победитель. Расслабьтесь и успокойтесь! Всё со всеми бывает. И всё, что происходит с вами, переживала до вас и будет переживать после вас «кучная куча народу»...

СТАРОСТЬ

Если вы чувствуете себя старым человеком, это значит, что ваш образ жизни не соответствует состоянию вашего тела.

Например, женщина тридцати пяти лет чувствует себя совершенно старой разбитой калошей, с вислой грудью и морщинистым лицом. Хорошей работы у нее нет. Своего жилья тоже нет. Сбережений нет, если только не считать два шкафа одежды и породистую кошку. Женщина хочет выйти замуж за обеспеченного человека и родить трех детей.

Если бы у нее уже были дети, которые уже пошли бы в школу, было бы свое жилье, муж, (он мог бы быть, если бы в свое время она согласилась выйти замуж за человека со средней зарплатой), то она бы, все с той же грудью и с тем же лицом, считала бы себя молодой.

Есть масса ситуаций, когда человек очень молод и в сорок, и в пятьдесят лет. Для серьезных политических постов сорок лет – очень молодой возраст. Для мудрецов пятьдесят – время начала карьеры. И если вы добиваетесь успехов, опережающих ваш возраст, вы чувствуете себя вечно молодым. Конечно же, в один прекрасный момент вы все равно почувствуете себя стареющим человеком, но это произойдет так поздно, что вы этому даже обрадуетесь.

Живите сообразно возрасту. Одевайтесь сообразно ему и своему статусу. Вернитесь в реальность своей жизни.

Ну и естественно, полезная физическая нагрузка и уход за собой продляют «срок службы тела», точно так же, как техобслуживание продляет жизнь механизмам. Разумную диету, фитнес и витамины никто не отменял!

СМЫСЛ ЖИЗНИ И ЕГО ОТСУТСТВИЕ

Вспоминая время, когда шло исследование, я вспоминаю как мне казалось, что я точно знаю, кто из моих респонденток будет жить, а кто не сможет. К сожалению, исследование не вы-

ходило за среднесрочные рамки, и мои соображения проверить не удалось, но что-то такое было в каждой из женщин, что либо вселяло надежду, либо отнимало ее. И это нечто неуловимое часто шло вразрез с их словами. Часто в глазах тех, кто жаловался, ворчал, возмущался и говорил о завещании, проскакивал задорный блеск, а тот, кто принимал болезнь и говорил о выздоровлении, выгорал на глазах, как тонкая свечка. Как будто солнечный зайчик, посланный стеклом проезжающей мимо машины, весело скакал на одном лице и не касался другого...

Как правило, респондентки называли свои стадии болезни, хотя мы их об этом не спрашивали. «Зайчик» никак не был с тяжестью болезни.

Видимо дело не в стадии. Дело в жизненных планах, мне так кажется. Дело в том, зачем нам наша жизнь. Если она бессмысленна и бесполезна для нас же самих, если мы ею тяготимся, и окружающие также тяготеют нами, то болезнь становится хо-рошим выходом для всех.

Я наблюдала многих людей, которые считали себя выздоровевшими, но никак могли оправиться от болезни полностью. Они все время ждали ее нового нападения и, понимая, что она довольно сильно связана с их образом мысли, тщательно фильтровали все проявления действительности. Они вычищали любой негатив из своей жизни.

Мы не можем убрать все плохие события и расстраивающие нас поступки других людей из своей жизни. Но мы можем убрать все негативные коннотации в связи с этим. Если нас уволили, при этом украв наш проект и идеи, мы пошли по миру и нас оставили близкие люди, то вряд ли мы сможем это забыть. И любое слово, звук, образ, напоминающий нам о тех событиях, может провоцировать вал чувств, как будто все это вновь происходит прямо сейчас. Но в наших силах понять, почему с нами все произошло именно так, а не иначе, разложить последовательность событий в хронологическом порядке, определить причины и следствия и выяснить, в чем были наши собственные ошибки. Какой опыт мы приобрели и как он повлияет на нашу

жизнь. Это нужно для того, чтобы больше не совершать подобных ошибок и не попадать в такие ситуации, знать всех врагов и все опасности в лицо. Это позволит управлять своей жизнью, и мы сможем начать новый проект, найти нового работодателя, подписав с ним юридически сильный контракт, вновь начать зарабатывать деньги и встретить новую любовь. И постепенно все те же самые события мы будем вспоминать без боли и может быть, даже наоборот, «сделаем из лимонов лимонад», обернем ту ситуацию в свою пользу каким-то образом.

Мои учителя по жизни всегда говорили мне, что только тогда мы переживаем полностью все стрессировавшие нас события и извлекаем из них все уроки, когда мы представляем, что все плохое случается с нами ЕЩЕ РАЗ, и это нас не беспокоит, потому что мы изменились, многому научились и можем ответить на этот вызов.

Но для проведения этой сложной работы надо где-то взять силы. Их можно позаимствовать у привлекательной цели. Надо захотеть жить, поняв для чего жизнь, к чему имеет смысл стремиться, ради чего стоит бороться за себя и свое тело. Те, кто смог сделать такую работу, как та красивая девяностолетняя старуха, про которую я уже писала выше, перестают бояться действительности. Им не надо больше фильтровать жизнь, они воспринимают мир с юмором, готовы к нему и любят его таким, какой он есть.

«Люди обратили внимание на связь рака с эмоциональным состоянием человека уже более двух тысяч лет тому назад. Можно даже сказать, что как раз пренебрежение этой связью является относительно новым и странным. Почти два тысячелетия тому назад, во втором веке нашей эры, римский врач Гален обратил внимание на то, что жизнерадостные женщины реже заболевают раком, чем женщины, часто находящиеся в подавленном состоянии...»

...Несмотря на то, что в конце XIX – начале XX века среди медиков, очевидно, существовало согласие во взглядах на связь эмоционального состояния человека и рака, при появлении возможно-

сти общей анестезии, применении новых хирургических методов и радиотерапии интерес к этой области заметно снизился. ...При всем при том, с точки зрения истории медицины представляется весьма ироничным, что когда развитие психиатрии и психологии привело, наконец, к появлению диагностических методов, позволяющих научно исследовать связь рака с эмоциональными состояниями, и одновременно с этим были разработаны терапевтические методы, способные помочь разрешению эмоциональных трудностей, именно в этот момент медицина потеряла всякий интерес к данной проблеме как таковой. В результате возникли две отдельные области научных исследований. В работах по психологии существует огромное количество описаний эмоциональных состояний, имеющих отношение к онкологическим заболеваниям, но в них часто отсутствует указание на какой бы то ни было физиологический механизм, объясняющий эти отношения. Для медицинской же литературы характерно достаточно глубокое исследование физиологических процессов, однако, возможно вследствие того, что медицина не учитывает психологических данных, она не способна объяснить «спонтанные» исчезновения злокачественных опухолей или существенные различия в реакциях пациентов на проводимое лечение».¹

Пока психологи находят общий язык с физиологами, вам ничего не остается, как ловить солнечный зайчик. Ловите неуловимый свет, замечайте его. Он подскажет, в какой стороне жизнь...

ОТВЕРЖЕННОСТЬ

Отверженность, наверное, самое страшное, что может случиться с человеком в обществе. Отверженность означает, что человек не нужен тому, кто его отверг.

¹ К. Саймонтон, С. Саймонтон. Возвращение к здоровью. Новый взгляд на тяжелые болезни. Серия «Исцели себя сам», перевод с английского М. Бадхен. Издательство «Питер Пресс», 1995; на стр.22–23.

Человек отвергает другого человека, если он изменяет ему или уходит от него. Измена, развод и даже смерть супруга может расцениваться как унижительная отверженность, оставление в одиночестве.

Люди отвергают другого человека, когда избегают его общества, увольняют его, предают его, бросают в трудной ситуации, издеваются над ним публично или в сети, крадут его имущество, заслуги и идеи, не считаются с его интересами и правами.

Почти все женщины, с которыми мы разговаривали на группах, говорили о тяжелых событиях, которые произошли с ними за полтора-два года до начала болезни, и говорили они об отверженности. Я могу выделить три основных сценария: увольнение, измена и смерть.

Увольнение может переживаться человеком именно как ostracism, изгнание из сообщества, если работа для него являлась не просто местом продажи своих профессиональных навыков, а неким социальным благом, местом общения с людьми и средством социализации в обществе. И если человека увольняют, он может воспринять это как сигнал несоответствия себя социуму, маркер собственной некачественности и ненужности, и как члена сообщества, и как индивида.

Измена может представиться отверженностью, оскорбительной и унижительной, если человек отождествлял себя через другого человека, социализировался через него и его труд, его значимость и его заслуги, если собственную личность и ее значимость, ум и красоту, способности и таланты он определял через отношение другого человека к себе. И тогда снижение интереса к своей персоне и открытое предпочтение другой персоны воспринимается как собственный провал, как тот же сигнал несоответствия и неполноценности, увядания и ненужности. Шаг к смерти.

Смерть близкого человека, тем более нежданная, может стать знаком отверженности, представиться актом предательства, оставления в одиночестве, если человек все свои жизнен-

ные планы построил в расчете на ушедшего. Если вся жизнь до этого была в настолько плотной связке с ним, что без него ее просто нет. Тогда смерть одного означает толчок к смерти другого и даже сигналом на выход из жизни социума всей семьи.

Останьтесь с собой. Живите собственную жизнь. Если сможете пережить такие ситуации, то скоро увидите, что вы вполне справляетесь и без других людей, что в вас есть скрытые резервы, и что свобода в действиях, поступках, передвижениях, выборе занятий, друзей, взглядов, одежды, еды и прочего может служить очень большим утешением в потерях.

Страсть может угасать, любовь рассеиваться, молодость увядать, таланты пропадать, деньги исчезать, люди умирать. И в такие моменты лучше всего хвататься за себя самого.

Вы единственный человек, который не сможет умереть раньше вас, изменить вам без вашего ведома и конкурировать с вами за ваше место в жизни.

Любите себя. Бросьте болеть...

ПРОГНОЗЫ И ПРЕДЛОЖЕНИЯ

В заключение позволю себе суммировать прогнозы и высказать предложения в связи с ними.

1. В ближайшие годы количество больных может резко увеличиться и произойдет это как по позитивным причинам, а именно благодаря более раннему выявлению заболеваний и увеличению возраста дожития, так и по негативным, увеличению стресса и ухудшению качества жизни людей.

К сожалению, точное количество всех больных раком, включая тех, кто еще об этом не знает, ни посчитать, ни спрогнозировать на сегодня невозможно, на мой взгляд, потому что неизвестна основная величина: как долго длятся первая и вторая стадии, если человек о них не знает и не принимает лечения. Следовательно, нельзя спрогнозировать количество тех, чье заболевание будет выявлено массовыми фронтальными обследованиями, если таковые случатся. В этой связи имеет смысл предупредить возможный всплеск канцерофобии, как ответа на рост числа больных, разъяснением широкой общественности позитивных причин увеличения количества онкологических больных. Также ясно, что ответом на этот вызов должен быть рост количества коек и числа врачей. Лучше, если это произойдет заранее, а не пост-фактум.

2. Нагрузка на фонды обеспечения здравоохранения будет расти, а количество плательщиков уменьшаться, в силу того, что нездоровых и пожилых людей будет больше в общей массе населения.

Очевидно, пришло время создавать дополнительные финансовые подушки безопасности и резервные фонды.

Так же имеет смысл пересмотреть политику занятости людей

с пограничным статусом здоровья в сторону мотивации их к труду. Созданием гибкой занятости с неполным рабочим днем, налоговых льгот как для работников, так и для работодателей, занимающих инвалидов и не полностью здоровых людей, которых я называю «нонсанус». Желательны программы переобучения на другие профессии, на которых можно работать в удаленном доступе, с частичной рабочей неделей и так далее.

3. Количество людей, следящих за своим здоровьем и образом жизни, также будет увеличиваться, что положительно скажется на общем состоянии здоровья нации.

Этот тренд надо всячески поддерживать и подогревать, в том числе финансово, субсидируя занятия фитнесом и медицинские обследования, предоставляя налоговые льготы, вычеты и изобретая новые формы финансовой мотивации.

4. Может произойти некое разделение, стратификация общества по принципу «здоровые и все остальные». Здоровые люди могут стремиться обслуживаться в отдельных клиниках и аккумулировать страховые средства в отдельных фондах. Но в случае тяжелых заболеваний они будут переходить в другую страту и лечиться на общих условиях.

Необходимо мотивировать страховые компании включать в пакеты добровольного страхования, корпоративного и личного, онкологические заболевания для всех возрастов населения. Активно исследовать и внедрять в практику новые инновационные методы лечения, более действенные и экономичные.

5. Постепенно люди привыкнут к тому, что больные раком есть в каждой семье, и они поймут, что это определенная норма для развитых стран с немолодым населением. Вот тогда снизится накал канцерофобии. А это, в свою очередь, откроет возможности для более спокойного восприятия людьми болезни и создаст хорошие перспективы для выздоровления.

Имеет смысл изучать саму канцерофобию как потенциально

опасное общественное явление и искать способы ее предотвращения и купирования, а также искать и находить идеи и мысли, поддерживающие спокойный настрой общества и лояльную реакцию на происходящие события.

6. Будут сильны сообщества пациентов.

Никто так не понимает онкологического больного, как другой онкологический больной. Имеет смысл поддерживать сообщества пациентов, помогающих друг другу переживать течение заболевания и его лечение.

7. Постепенно онкологические заболевания будут выявляться преимущественно на ранних стадиях или даже в предраковых формах, они будут лечиться легче, проще и дешевле, в том числе методами психологической и общеукрепляющей реабилитации.

Давайте доживем до этого времени в добром здравии!

И ЕЩЕ РАЗ ОТ АВТОРА

Преодоление общественного ужаса перед этой болезнью. Вот основная посылка, заставившая меня сесть писать эту книгу. Этот текст — попытка говорить о том, что запретно и скрывается, что вызывает жалость и страх, и некую толику отвращения. Попытка открыто, без слез и без стыда говорить об онкологических болезнях.

Это также была попытка утешения тех, кто болеет и их родных. Утешения тем, что они не одиноки и им сострадают, тем, что другие люди тоже болели, но выздоровели и счастливы теперь.

Для меня самой это был важный период жизни, период, когда я осмысляла смерть как таковую и возможность своей собственной смерти и корректировала свою жизнь в соответствии с точкой, в которую я бы хотела прийти в свое время. Это было время, когда я переоценивала все, что я сделала в жизни, осматривая сделанное из точки ее возможного окончания.

Текст принес мне самой много пользы и мне остается надеяться, что вам он тоже будет полезен. Как никогда ранее я почувствовала всю красоту и гармоничность своего тела и огромную любовь к нему, я поняла, как много я еще могу сделать с его помощью, и как сильно буду заботиться о нем теперь.

Я расслаблюсь и прощу себе и миру всё...

И именно этого я желаю и вам. Тем более, если у вас рак. Расслабьтесь и любите себя так сильно, как никогда ранее. Любите мудрой вдохновляющей любовью, которая принимает и требует, зовет и ждет, толкает и поддерживает одновременно. Той самой любовью, которая длиннее жизни и больше души.

Любите и живите. Живите... Просто живите...

Юлия Юшкова-Борисова

Расслабьтесь, у вас рак!

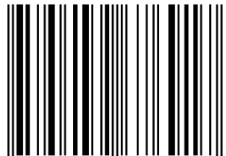
Корректор Игорь Овчинников

Юлия Юшкова-Борисова – философ, социолог, социальный аналитик, тренер и коуч, а также блогер и видеоблогер. Как ученый специализируется на проблемах народонаселения, семьи и демографии, здравоохранения и культуры. Как автор научно-популярных книг перекладывает материалы исследований в тексты, удобные для понимания и привлекательные для чтения. Как блогер представляет научное понимание мира в нескучных формах, часто – образно и с юмором.

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 о современном обществе излагаются в интересной и бережной к читателю манере.

Живые истории реальных людей, их слова придают книге человеческий характер, который так нужен сейчас этой теме.

ISBN 978-5-4496-7691-7



9 785449 676917 >