

УДК 616  
ББК 51.1  
КТК 30  
С47

**Славянская А. А.**

**С47** Правдивая книга о медицине : как выжить, если заболел / А. А. Славянская. — Ростов н/Д : Феникс, 2019. — 179, [1] с. — (Не лечите меня).

**ISBN 978-5-222-31992-5**

Все мы знаем, кто такие врачи, что такое больницы и поликлиники, как все это работает и как нас лечат. Или не знаем? Как понять, правильно ли лечат вас и ваших близких? Как найти действительно хорошего врача и клинику? Что делать, если болезнь — не грипп и не банальный вывих, как преодолеть тяжелый недуг и к кому обратиться за психологической и финансовой помощью?

Александра Славянская — руководитель и совладелец сети медицинских центров. Человек необычной судьбы, сумевший преодолеть собственную тяжелую болезнь. Она знает медицину с разных сторон и готова поделиться своим неформальным опытом, а также опытом многих из тех, с кем ей посчастливилось работать, — пациентов, российских и западных врачей, руководителей некоммерческих организаций, юристов. Это — неожиданный взгляд на российскую медицину с разных сторон, но всегда в интересах пациента.

УДК 616  
ББК 51.1

© Славянская А. А., 2019  
© Оформление: ООО «Феникс», 2019  
© В оформлении книги использованы  
иллюстрации по лицензии Shutterstock.com

**ISBN 978-5-222-31992-5**



# Оглавление

От автора.....	5
Введение.....	7
<b>ГЛАВА 1. Немного об истории и мифологии</b> .....	11
О медицине и врачах .....	15
О пациентах .....	18
<b>ГЛАВА 2. Первый шок</b> .....	21
<b>ГЛАВА 3. Самый главный первый шаг. Диагностика</b> .....	31
Немного общих слов.....	31
Найти своего доктора .....	36
География. И некоторые формальности.....	42
<b>ГЛАВА 4. Лечение</b> .....	50
Отсутствие стандартов лечения .....	52
Отсутствие стандартов информирования .....	55
Недоступность помощи в отдельных регионах и больницах.....	61
Уход .....	65
Когда ничего нельзя изменить.....	66
<b>ГЛАВА 5. Реабилитация</b> .....	72
Мифы о реабилитации .....	75
<b>ГЛАВА 6. В Москву! В Германию! В Израиль!</b> .....	98
Немного о наших реалиях .....	100
Про западную медицину .....	106



<b>ГЛАВА 7. Паллиативная помощь .....</b>	<b>115</b>
<b>ГЛАВА 8. Помощь помогающим.....</b>	<b>133</b>
<b>ГЛАВА 9. Основные тяжелые заболевания.</b>	
<b>Чуть подробнее о возможностях .....</b>	<b>157</b>
Онкозаболевания взрослые.....	158
Онкозаболевания детские.....	160
Инфаркты и инсульты .....	163
Муковисцидоз.....	165
Прочие генетические и аутоиммунные заболевания, орфанные (редкие) заболевания .....	168
Рассеянный склероз, боковой амиотрофический склероз, болезни Паркинсона и Альцгеймера .....	170
Инфекционные заболевания .....	173
<b>Послесловие .....</b>	<b>176</b>
<b>Приложение .....</b>	<b>180</b>





## От автора

Почти всю свою жизнь я так или иначе связана с медициной. И все это время я видела, как это непросто — болеть и лечиться. Я написала эту книгу для того, чтобы всем, кто столкнулся с болезнью, было немного легче.

В процессе ее создания судьба свела меня с огромным количеством потрясающих людей, которые помогли мне совершенно безвозмездно и не жалея времени. Мне хочется поблагодарить их раньше, чем вы начнете читать эту книгу. К сожалению, я не могу упомянуть их всех (и не все хотят быть упомянутыми), но всем, к кому я обращалась, — низкий поклон и огромное спасибо!

Я в неоплатном долгу перед моими дорогими редакторами — профессором Маргаритой Борисовной Белогуровой, замечательным онкологом и невероятным человеком, моим медицинским консультантом; Андреем Зайцевым (фонд «Счастливый мир») и Юрием Шиловым — литературными редакторами и советчиками.

Моя искренняя благодарность: докторам Михаилу Ласкову (*MikhailLaskov*) и Антону Волковскому (Реанимат Анестезиологов) за долгие консультации в области онкологии и экстренной медицинской помощи; доктору Михаилу Рябыкину (*MihaelRyabykin*) за консультации в области нейрохирургии и лечения инсульта;





Майе Сониной (Благотворительный фонд «Кислород») за помощь и замечательные тексты. Я много цитирую Майю. Все, что она говорит, — всегда сто процентов важно. И просто за то, что ты есть, мой дорогой подвижник;

Максиму Малышеву (Фонд им. Андрея Рылькова) за консультирование в области лечения инфекционных заболеваний (ВИЧ, туберкулез, гепатит С), а также в области помощи наркозависимым. Макс, спасибо за терпение и потраченное время, а еще за огромное количество лайфхаков и практических советов;

Наталье Пахомовой, PR-директору Благотворительного фонда «Счастливый мир», за огромную помощь в организации интервью и сборе материала;

Анастасии Захаровой (Общество поддержки пациентов с нейробластомой) и всей ее замечательной команде за подробные дорожные карты для родителей детей с онкозаболеваниями;

Екатерине Киселевой (РОО «Дети и родители против рака») — за все!

И отдельная благодарность и объятия Арише Славянской, дочери, редактору, критику, читателю, сопровождавшему меня с первой до последней страницы.

# Введение

**В**ы держите в руках книгу, жанр которой я назвала бы выстраданным знанием, или сборником полезных, а местами уникальных советов, или сборником решений для прохождения сложных квестов. И все это будет совершенной правдой, потому что данная книга о том, как лечиться в России. Как лечиться, чтобы вылечиться.

Мало кому из нас не приходилось тем или иным способом сталкиваться со «сложносочиненной» системой российского здравоохранения. Любое простейшее действие она превращает в бег с препятствиями. Этот бег слегка раздражает, если речь идет о банальном ОРЗ или вывихе, но становится настоящей угрозой жизни, если речь идет о тяжелом заболевании.

Как найти своего врача, который будет искренне заинтересован в твоём выздоровлении? Как добиться качественной и своевременной диагностики? Как понять, правильно ли тебя лечат и оптимально ли? Что делать, если твоему близкому становится все хуже, а врачи ничего не предпринимают? Что такое реабилитация, как и где восстановиться после тяжелой травмы? Должно ли в больнице всегда быть больно? Как помочь тому, кого нельзя вылечить?





В обычной жизни ответы на данные вопросы нужно поискать, а на это уходит время. И бывает, что время — не деньги, время — здоровье или жизнь. Ответам на такие вопросы и посвящена моя книга.

Когда я первый раз задумывалась над ее названием, то хотела назвать книгу «Без халата», намекая на то, что она написана не с точки зрения врача. Однако от такого названия пришлось отказаться — уж слишком много моих знакомых двусмысленно улыбались, услышав его. Вместе с тем идея осталась. Эта книга написана для пациента с точки зрения человека, который всегда на его стороне.

Так получилось, что за сорок лет жизни мне пришлось побывать во многих ипостасях. Когда мне было восемнадцать, мой папа получил первый инсульт, еще через несколько лет он умер. Отлично помню свои ощущения: отчаяние, беспомощность, информационный вакуум. Они преследовали меня долгие годы. Со времени смерти отца прошло около 10 лет, когда мое финансовое положение позволило мне организовать благотворительный фонд помощи детям с тяжелыми заболеваниями. Я возглавляла его 13 лет и до сих пор являюсь его учредителем (фонд «Счастливый мир»).

Я выслушала тысячи историй моих пациентов — и это были грустные истории. Тринадцать лет я смотрела на российскую медицину с точки зрения человека, который должен спасать и защищать. Это был уникальный опыт, который позволил мне взглянуть на здравоохранение совсем под другим углом, помог лучше понять его, увидеть слабые стороны и их причины, а также сильные стороны, которые можно использовать.

Еще через какое-то время, оставив должность в большой компании, я занялась реализацией про-

ектов в области коммерческой медицины. Многие годы наблюдала, как подопечные фонда становятся инвалидами из-за отсутствия реабилитации, и решила заполнить этот пробел. Сейчас я управляю сетью реабилитационных медицинских центров, то есть являюсь медицинским менеджером. И это еще один этап изучения работы здравоохранения, еще один угол зрения. Кроме того, стоит добавить, что все эти годы я боролась с собственной болезнью (и благополучно, надеюсь, с ней справилась), так что и в роли пациента побывала.

Не думаю, что пора подводить итоги, но опыт и знания, накопленные мной, вполне годятся для того, чтобы ими поделиться. Большинство литературы, публикуемой о российской медицине, пишется обычно либо с точки зрения врача — и это особый взгляд, не плохой и не хороший; либо с точки зрения журналиста, изучающего ту или иную проблему, — и часто этот взгляд тенденциозен, а проблема обычно «узкая». В своей книге я пишу об общих проблемах и решениях, о том, что применимо практически всегда. Пишу с позиции человека, который искренне уверен в том, что пациент — всегда слабейшая сторона и нуждается в поддержке. Пациент не всегда прав здесь и сейчас, но всегда прав глобально, потому что ставка в игре — его жизнь и здоровье. Как это ни смешно звучит, но часто именно пациент не имеет права на ошибку. Для него — мои алгоритмы, дорожные карты и безусловная поддержка.

Еще одна цель этой книги — протянуть руку, защитить, успокоить. Целая глава в ней посвящена тем, кто готов помочь, — это общественные организации, благотворительные фонды, психологи, волонтеры. С помощью этой книги я хочу сказать каждому,







кому сейчас тяжело из-за проблем со здоровьем: ты не один, есть те, кому дорога твоя жизнь, за тебя готовы бороться. Есть те, для кого твоя душа и твое достоинство — не пустые слова. Борись и ты за себя и за близких! Когда ты держишь в руках эту книгу, душой я с тобой.

*Александра Славянская*

**P.S.** На страницах этой книги я постаралась уделить внимание всем типам болезней. Готовя ее, я встречалась с пациентами, врачами, социальными работниками. Я общалась с теми, кто занимается наркозависимыми, больными инфекционными заболеваниями, кто лечится от ВИЧ, туберкулеза, гепатита, с теми, чьи дети болеют очень редкими болезнями (их может быть 100–200 человек на всю страну). Для меня было очень важно, чтобы все они промелькнули на страницах книги. Ведь на самом деле никто не знает, что его ждет, и каждый имеет право на помощь и сочувствие. Неважно, чем ты болен, — ты имеешь право лечиться, ты имеешь право быть информированным, ты имеешь право в любой ситуации сохранить достоинство. Моя книга и об этом тоже — о нашем общем достоинстве, об уважении к любому пациенту и о самоуважении.

## ГЛАВА



# 1

## Немного об истории и мифологии

**Д**вадцать пять лет назад с моим отцом случился первый инсульт. Мне было восемнадцать. Отлично помню сумрачный ноябрьский вечер, когда я вернулась из университета и застала маму в полной панике. У папы парализовало половину лица, стали хуже работать рука и нога... Скорая приехала только через несколько часов — и оставила его дома пить таблетки. (Это были времена махровой перестройки, разброда и шатания везде, поэтому отца не сразу забрали в больницу.) Следующий день он лежал дома и «выполнял назначения врачей», пока мы не заметили, что вместо «хочу пить» он говорит «рыбный сундук», вместо «дай руку» — «твое лицо». Афазия, сказала бы я сейчас, но в тот момент мы думали, что он дурачится. В последние годы у отца сильно испортился характер, и он вполне мог откалывать такие номера. К некоторому «счастью», рука и нога отнялись окончательно, мы вызвали скорую и папу увезли в больницу. Это была другая (разумеется) бригада, и они от души ругали нас за черствость, невнимание к близкому, лень и полную медицинскую безграмотность. «Что вы за люди?! — вопрошал нас молодой и толковый доктор. —





Почему он еще не в больнице? Инсульт — смертельно опасно! Из-за вашей глупости он едва не отправился на тот свет». И, решительно прервав наше неуверенное бормотание о том, что мы-то что, другое-то не взяли, они повели отца к выходу.

Следующая картинка, так же ясно стоящая в моей памяти: как уже умершего папу уносят из квартиры, завернув в простыни и поставив в лифте как вещь. Сначала хотели развернуть вниз головой, прислонив к стене, но потом все-таки перевернули к полу ногами. Эта сцена на всю жизнь стала для меня символом самого черного отчаяния и самого горячего чувства вины — не смогла, не помогла, не вылечила!

Между первым и вторым кадром — три года бесплодных попыток помочь, беготни по врачам, консультаций у профессоров, постоянных слез и поиска денег. Мы и так были не слишком богаты, а история с инсультом нас окончательно подкосила. Как мне казалось, в силу этого от нас практически везде отмахивались: «Ничего не нужно делать, все и так пройдет, мы вас лечим самыми лучшими методами, что вы еще хотите? Это, знаете ли, девушка, тяжелая болезнь, не грипп! Надо наблюдать! Все, дорогая, идите, мне нужно работать!» Бетонная стена стояла передо мной, и нельзя было ни сломать ее, ни перепрыгнуть, ни обежать. Никому мы были не нужны, мы были совсем-совсем одни...

Прошло энное количество лет. Сидя в офисе благотворительного фонда, я слышала рассказы, с разными вариациями повторявшие мою печальную историю.

«Меня зовут Мила. Мне всего 30 лет, 12 ноября будет 31. С 14 лет у меня начались проблемы с кишечником. Делали не раз операции из-за ки-

## ГЛАВА



## Реабилитация

**М**едицинский бизнес, который кормит меня сейчас, — частная реабилитация. Мы реабилитируем пациентов после всех тяжелых заболеваний, и в процессе лечения тоже. Мой центр частный, потому что тарифы государственной медицины не подразумевают качественной реабилитации (по крайней мере, пока). Скажу больше — ДМС, частные медицинские страховки тоже не оплачивают реабилитацию, включая ее исключительно в VIP-пакет. Мне кажется, в этом есть глубокий символический смысл. Реабилитация — направление медицины, возвращающее человеку качество жизни, а это понятие до сих пор в России ценится невысоко.

На предыдущих страницах книги я настраивала своих читателей: «Выжить! Вылечиться! Выжить! Вылечиться!» Но ведь важно и просто жить. Жить хорошо, с удовольствием. Здесь и сейчас. Жить так, как ты привык, как тебе нравится. Даже если с тобой случилась беда. Даже если ты лечишься от тяжелой болезни. Даже если тебя нельзя вылечить. Жизнь заканчивается в тот момент, когда остановилось твое дыхание, никак не раньше. И пока ты дышишь, тебе нужно радоваться, а не существовать.

Странный девиз для русского человека, правда? Даже для здорового. А для многих врачей и даже для многих больных так и совершенно удивительный. «Давайте не будем мучать, — слышу я довольно часто. — Ну зачем? Сколько там осталось (папе, маме, иногда даже и сыну или дочери)? Зачем ему бегать? Пусть лежит».

Я вижу людей, которые действительно тяжелобольны (или были тяжелобольны) и уже несколько месяцев лежат, смотрят в окно и ждут смерти или сидят в четырех стенах и тоже не живут, а существуют. Я сталкиваюсь с врачами, которые вполне серьезно говорят: «Зачем реабилитация, если средний срок жизни такого больного пять лет? Ну пусть он живет как живется...» И мне каждый раз в жесткой форме хочется спросить: «А вы сами как хотели бы провести последний год или годы своей жизни? Ходить на рыбалку, общаться с друзьями, выпить винца под шашлычок или лежать, глядя в окно, и думать, сколько же тебе еще осталось?» Ответ очевиден.

Я совершенно уверена, что до тех пор, пока состояние человека можно улучшить, пока он способен вести активную жизнь, он должен ее вести. Он должен жить в свое удовольствие вне зависимости от того, какой срок ему отмерен. В конце концов, никто из нас, здоровых, ничего про свой срок тоже не знает, что не мешает нам ездить на море, работать на любимой работе и даже рожать детей.

Я также убеждена, что ни один человек не должен считать и чувствовать себя инвалидом. Я понимаю, что это идеальная картина и нам до нее ой как далеко, но это именно тот настрой, к которому нужно стремиться. Инвалид — не тот, кто не может (мы все чего-то не можем), а тот, кто сдался, кто решил, что его жизнь — не чета жизни других людей. Это





человек с собственной внутренней стигмой, и избавиться от нее — еще одна из задач реабилитации.

Итак, реабилитация — возвращение качества жизни, утраченного в результате тяжелой болезни или травмы. Цель реабилитации — не просто завершить процесс лечения, а дать возможность человеку получать прежнее удовольствие от каждого своего дня. В России принято говорить «восстановительная медицина». Это название не совсем правильное. Даже если человека нельзя полностью восстановить, то есть сделать таким, как раньше, — это не значит, что его нельзя или не нужно реабилитировать. Я совершенно уверена в том, что реабилитация нужна каждому, кто лечится или вылечился. К сожалению, мы даже близко не представляем ее возможностей.

Наверное, эта глава будет отличаться от всех остальных. Что такое лечение и диагностика — ясно всем и каждому, поэтому я рассказывала о том, как получить доступ к наиболее качественным услугам, как не ошибиться, какие есть проблемы и как их решить. А вот что такое современная реабилитация, большинству людей (по моему опыту) пока не очень понятно. Поэтому большая часть этой главы будет посвящена ответу на вопрос: что же это? Какими мифами окружена реабилитация? Чем она отличается от привычной нам восстановительной медицины или физиотерапии? Кому она нужна, а кто может без нее обойтись? Где ее можно получить (платно и бесплатно)? И немного о том, почему я занялась в итоге именно этой отраслью медицины (после 13 лет работы с онкопациентами). Кто считает, что реабилитация лишь жалкое завершающее приложение к основному лечению, будет сильно удивлен!

## ГЛАВА



## Помощь помогающим

**В** моей жизни был период, когда я очень много работала с детьми, страдающими онкозаболеваниями. Одним из главных открытий для меня было не только то, насколько мужественно и совершенно по-взрослому дети переносят страдания, но и то, как настойчиво и нежно они пытаются поддержать своих родителей — не жаловаться и не плакать, когда больно, настраивать на лучшее и утешать в тот момент, когда, казалось бы, все утешения нужны им самим. «У меня, конечно, болит... — рассказывала мне серьезная пятилетняя леди, — и тут болит, и тут болит (*показывает на руку и на ногу*). Но маму мне жальче. Потому что у нее за меня и тут, и там болит, а еще и здесь всегда (кладет руку на сердце), потому что она — переживает». Дети как камертон отражают настоящую глубину эмоций своих родителей и понимают, что помогающим бывает труднее, чем тем, кому помогают.

Помогать — значит быть не только рядом, быть включенным в ситуацию и переживать то, что переживает твой близкий. Это значит еще и бояться за него, мучиться неизвестностью, испытывать надежду, отчаяние,





в какой-то момент ощущать собственное бессилие и, кроме того, решать огромное количество бытовых вопросов, юридических, организационных. От этой ноши нельзя отказаться, ею нельзя пренебречь. Близкие ощущают ответственность за психологическое состояние больного, понимают, что они должны быть любящими, оптимистичными, позитивными... и никто не освобождает их от семей, детей, работы. Кроме ухода и заботы, они должны играть и другие роли, которые играли до болезни близкого.

Близкий тяжелобольного человека находится в центре эмоционального урагана. «Правильно ли лечат, где лечить, что делать дальше? — думает он. — Где взять деньги на лечение и на жизнь?» Надо идти получать инвалидность (направление, рецепт), снова требовать и настаивать, сил нет. Решить вопрос с перевозкой в другую больницу. Отправить детей в школу. Улыбаться, шутить, пытаться найти нужный тон для измученного человека, которого все раздражает. Находить ресурсы, чтобы не свалиться с ног, потому что если не ты — то никто. И все время думать: что дальше?

Еще десять лет назад положение этих людей было совсем отчаянным и зависело исключительно от их запаса внутренней прочности. Сейчас существует огромное количество помогающих организаций, начиная от фондов и заканчивая группами взаимной поддержки родственников. За исключением, может быть, каких-то совсем небольших городков на Дальнем Востоке, эта помощь доступна. Как ни странно, одна из существенных проблем помогающих — найти эту помощь и позволить себе помочь.

Перед тем как начать писать эту главу, я провела небольшой опрос среди своих друзей и знакомых. Вопросов было два. Трудно ли вам просить о



помощи для себя лично? Если трудно, то почему? Ответы — трудно, очень трудно, практически невозможно. Просить о помощи — значит признать, что ты неудачник. Гордыня, не могу переступить через себя. Не могу просить, родители так воспитали. Боюсь быть обвиненным в корысти. Мотивация самая разная, но... Я опросила более 100 человек, и среди них не было ни одного, кто бы сказал: люблю просить о помощи, легко прошу! Было шестеро, кто сказал, что готов просить в отчаянной ситуации и ради близких.

Большинство людей с трудом признаются в том, что не справляются с ситуацией, в первую очередь самим себе. Думаю, особенно трудно приходится тем из нас, кому сейчас от 30 и больше. В нашей психологии смешаны два директивных требования — требование советского времени героически преодолевать трудности и не жаловаться и требование капиталистической реальности быть успешным. Приложите к этому еще православную (ну или народно-апокрифическую) философию, что страдать полезно и нужно, страданием спасаются, а также общую уверенность в том, что просить за другого можно, а вот за себя стыдно. Все это вместе взятое вырастает в практически непреодолимый барьер, особенно если речь идет о мужчинах.

«Мне просить очень тяжело, — говорит Андрей Зайцев, руководитель фонда «Счастливый мир». — Было тяжело. А сейчас стало еще тяжелее, потому что я работаю в фонде. Примерно два месяца назад мне кто-то написал: "Если ты не можешь решить своих проблем, то как ты можешь собирать на детей?" Я не могу попросить себе денег, даже если очень тяжело. Более того, когда у мамы обнаружили рак, то на прямой вопрос, нужны ли деньги, я ответил — нет.





Популярное издание

Александра Александровна СЛАВЯНСКАЯ

**ПРАВДИВАЯ КНИГА О МЕДИЦИНЕ.  
КАК ВЫЖИТЬ, ЕСЛИ ЗАБОЛЕЛ**

Ответственный редактор	<i>Ю. Шевченко</i>
Выпускающий редактор	<i>Г. Логвинова</i>
Технический редактор	<i>Т. Ткачук</i>

Формат 70х100/16.  
Бумага офсетная. Тираж 2500 экз. Заказ №

ООО «Феникс»  
344011, Россия, Ростовская область,  
г. Ростов-на-Дону, ул. Варфоломеева, 150.  
Тел. /факс (863) 261-89-59, 261-89-50

Изготовлено в России  
Дата изготовления: 04.2019.  
Изготовитель: АО «Первая Образцовая типография»  
филиал «УЛЬЯНОВСКИЙ ДОМ ПЕЧАТИ»  
432980, Россия, Ульяновская обл.,  
г. Ульяновск, ул. Гончарова, 14