



Книга Эмпатии

Что нужно семье в онкологии, кроме
лечения



Жанна Прашкевич · Иллюстрации Инги Яшиной

18+

Жанна Прашкевич

Книга Эмпатии

<https://litres.ru/74607909>

SelfPub; 2026

Аннотация

«Книга Эмпатии» выросла из исследования опыта пациентов онкологического центра и их близких. Мы слушали людей, которые проходят лечение, и тех, кто идёт рядом с ними, и пытались понять, что происходит с семьёй вокруг лечения: в ожидании, в долгие недели между процедурами, в моменты, когда силы и внимание уходят на самое важное, а привычные мелочи вдруг становятся тяжёлыми. В одиннадцати главах звучат голоса респондентов, рядом стоят данные исследований и бережные подсказки о том, что может помочь. Отдельная часть книги собрана как банк идей для пространств и сервисов, с комментариями экспертов. Иллюстрации Инги Яшиной. Книга некоммерческая и написана для семей, для тех, кто рядом с ними, и для команд, которые создают пространства и сервисы в медицине.

Содержание

Вместо предисловия	6
Видеть глазами пациента	6
Как мы слушали	10
О книге	12
Об ограничениях	13
выборка	14
язык	15
цитаты	16
не медицинские рекомендации	17
экспертные комментарии	18
контекст	19
исследования	20
анонимность	21
Глава 1. «Мы заболели»	24
Скорость и координация	25
Голоса	25
«Ақша жоқ»	27
Голоса	27
«Сопровождающий» или «драйвер» лечения?	29
Голоса	29
«Сопровождающий» или «драйвер» лечения?	31
Коротко о главе	31
Что может помочь	31

Что говорят исследования	32
Цена диагноза в цифрах	33
Глава 2. «Нам нужно разобраться»	37
Информационный вакуум	38
Голоса	38
Перегрузка докторов	40
Голоса	40
Убить любую надежду	42
Голоса	42
Нездоровые коммуникации	44
Голоса	44
Коротко о главе	45
Что может помочь	45
Что говорят исследования	46
Что говорит пациент, когда его спросили	47
Глава 3. «Мама, куда мы приехали?»	51
Мама, куда мы приехали?	52
Голоса	52
Мама, смотри, какой дядя!	53
Голоса	53
Это место про жизнь или про смерть?	55
Голоса	55
Поддерживающее пространство	57
Голоса	57
Коротко о главе	58
Что может помочь	58

Что говорят исследования	59
Карта тревоги	60
Как это может выглядеть	61
Как это может выглядеть	63
Глава 4. «Как тут всё устроено?»	68
Хаос в управлении потоками	69
Голоса	69
Непродуманный процесс госпитализации	71
Голоса	71
«Царицы с ключами»*	72
Голоса	72
Коротко о главе	73
Что может помочь	73
Что говорят исследования	74
Почему к вам не подошли	75
Глава 5. «Это наше лечение»	79
Лечение без информирования	80
Голоса	80
Ключевое слово — свобода	82
Голоса	82
Конец ознакомительного фрагмента.	83

Жанна Прашкевич

Книга Эмпатии

Вместо предисловия

Видеть глазами пациента

Когда инженеры GE Healthcare делали детский аппарат МРТ, они попробовали представить себя на месте ребёнка, которому предстоит лечь в гудящую трубу. Вместе с детскими психологами и дизайнерами они придумали восемь тематических комнат с историями и героями. Теперь ребёнок не боится процедуры, потому что он космонавт или капитан корабля.





Про то же самое и эта книга: про то, что происходит с человеком и его семьёй вокруг лечения, в очередях и коридорах, в комнате, где живёшь месяцами, за едой, ночью и после выписки. Медицина лечит болезнь, а то, что её окружает, может добавить боли или помочь её выдержать.

Нам хотелось понять, откуда берётся та боль, которую пациент и его близкие получают вдобавок к болезни, от того, как устроена помощь, и что можно сделать, чтобы её стало меньше.

Мы поговорили с семьями, докторами, психологами и пациентскими организациями, и из их рассказов сложилась карта из 11 этапов пути, по главе на каждый: что там происходит, что об этом говорят сами люди и что могло бы помочь.

Некоторые истории в этой книге тяжёлые, а последняя

глава говорит в том числе об утрате, поэтому возвращайтесь к ней тогда, когда будут силы.

О книге

Как мы слушали

Это исследование студия The Guests делала по методологии сервис-дизайна, и вопрос у нас с самого начала был немедицинский: как лечить, знают доктора, а мы хотели услышать, каково это, лечиться, ждать, ухаживать и неделями жить в больнице.

слушали глубинные интервью с пациентами, их близкими, докторами и медсёстрами

расспрашивали разговоры с локальными сообществами и пациентскими организациями

наблюдали включённое наблюдение за пациентами и сотрудниками

сверяли комментарии медицинских экспертов, психологов, проектировщиков

За 2020–2021 годы мы провели 20 анонимных интервью. Цитаты в книге настоящие, мы приводим их целиком и без имён, сохраняя интонацию людей, которые согласились с нами говорить.

Одно слово, которое мы предлагаем поменять
сопровождающий → ухаживающий близкий

Так мы называем человека, который рядом с пациентом каждый день: маму или папу, бабушку, взрослого сына или дочь, супруга. В зарубежной практике его называют caregiver, а в больнице чаще видят в нём посетителя с ребён-

ком, хотя информация, условия и поддержка нужны ему так же, как пациенту.

«Лидером лечения» мы его сознательно не называем: такое слово незаметно перекладывает на близкого ответственность за исход, а ухаживают в основном женщины, у которых этой ответственности и так с избытком.

О книге

Об ограничениях

Прежде чем читать дальше, хорошо бы знать, где у этой книги границы и чего она показать не может.

выборка

Мы провели 20 анонимных интервью в 2020–2021 годах, и это качественное исследование: оно помогает понять опыт и его смыслы, а вот посчитать, сколько людей переживают то же самое, по нему нельзя. Среди ухаживающих близких преобладают матери, голоса отцов почти не прозвучали, а опыт детей мы слышим в основном через взрослых. Заметная часть респондентов лечилась за рубежом, то есть имела на это ресурс, и с тех пор часть реалий могла измениться.

ЯЗЫК

Основным языком интервью был русский, поэтому опыт казахоязычных семей мог прозвучать не полностью.

цитаты

Цитаты передают личный опыт и восприятие респондентов; описанные случаи и упоминания конкретных учреждений мы не проверяли, и позицию авторов они не выражают.

не медицинские рекомендации

Советы о питании, уходе и процедурах, которые звучат в книге, принадлежат респондентам, поэтому решения о лечении и уходе лучше принимать вместе с лечащим доктором.

Экспертные комментарии

Это мнения конкретных специалистов, которые не заменяют клинических протоколов и не выражают официальную позицию их организаций.

КОНТЕКСТ

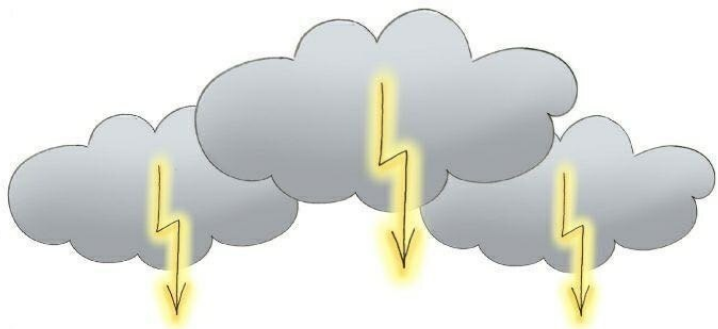
Исследование проводилось как пилотный проект для проектирования онкологического центра в рамках государственно-частного партнёрства.

исследования

Врезки «Что говорят исследования» добавлены в 2026 году по публикациям 2021–2026 годов, большинство из них зарубежные, и переносить их цифры на Казахстан напрямую нельзя.

анонимность

Интервью анонимны: мы не называем имён и убрали детали, по которым можно узнать респондентов.



Глава 1. «Мы заболели»

Гром среди ясного неба

Скорость и координация

Почему семьи так часто выбирают платное лечение, иногда даже за рубежом? Одна из причин в скорости: государственная медицина неповоротлива и медленна, а при онкологии счёт идёт на недели, и от того, насколько быстро и слаженно выстроены анализы, записи и направления, зависит очень многое.

Голоса

«Мы все делали по ОСМС, долго ждали своей очереди на анализы, потеряли время»

«Через портал тоже теряешь много времени. Все заявки обрабатываются в одном центре, это затягивает время рассмотрения на недели, а этого времени у детей нет»

«В городе был единственный детский аппарат МРТ бесплатный. И тот то работает, то не работает»

«Все через звонки, химия закончилась, снова пробиваем через связи. Элементарно не дозвониться до клиник, учреждений. Институт педиатрии отвечает: звоните в другое место, это к нам не относится. В тот же научный центр просто так не обратиться. Говорят, звоните через 10 дней, а потом говорят, еще через 3 недели»

«Участковый онколог работает 1 раз в неделю. Мы запи-

*сались в 16:30, приехали с отцом, а доктора нет. Нас даже не предупредили, мы узнали, что его не будет, уже на месте, хотя есть *datited*. Приходится ждать еще неделю»*

«Мы попали в больницу в выходные дни, 8 марта, ничего не работало, ни лаборатории, ни врачи. Я поняла, что нужно очень много денег, собрать самостоятельно максимально информацию и уже после точечно тратить деньги на самое важное»

«Ақша жоқ»

Семьи приезжают на обследования и лечение слишком поздно, потому что денег нет ни на дорогу, ни на жильё рядом с больницей. Это одна из причин, по которым лечение потом идёт тяжелее, а на ранних стадиях до докторов доходит меньше пациентов, чем могло бы.

Стоит держать в голове и то, что семья с больным ребёнком нередко оказывается многодетной и без отца: по наблюдениям респондентов, отцы из таких семей часто уходят.*

Голоса

«Почему доводите до 4 стадии?». Ответ один: «Ақша жоқ»

«Вокруг отделений вырастает целая «инфраструктура времянок», где мамы живут в плохих условиях с клопами. К ребенку сбегала, проведала и обратно»

«Жаль, что у нас пансионат закрылся. Территориально к нам едут со всех регионов. Было бы здорово сделать пансионаты временного пребывания, койко-место без питания»

«В Москве система выстроена просто супер. При адекватном самочувствии, вы могли перейти на амбулаторное лечение. Мы жили в квартире, которую снимал благотворительный фонд. Три комнаты, три семьи. В неделю мы 2 или

3 раза бывали в больнице, остальное время мы гуляли, жили обычной детской жизнью. Мы жили по жесткому графику, сдавали анализы, приходили на осмотры, проходили обследования. Если все хорошо, возвращались на квартиру. Если требовалась госпитализация, то в бокс»

* Так это видят респонденты, посчитать это по нашим данным нельзя; голоса отцов в исследовании почти не прозвучали (подробнее на странице «Об ограничениях»).

«Сопровождающий» или «драйвер» лечения?

В больницах сейчас почти не замечают, сколько на самом деле может и делает человек, который «сопровождает» пациента, и какую часть ухода он берёт на себя. Когда эту роль недооценивают, страдают сразу несколько сторон. Сам близкий, которого лишний раз ранят. Сотрудники, у которых и без того нагрузка через край. И общая атмосфера, в которой легко прорастает иждивенческое «вы нам должны».

В отчёте мы предлагали называть его «лидером» или «драйвером» лечения. В зарубежной практике такого человека называют caregiver, а в этой книге мы говорим «ухаживающий близкий».*

Голоса

«Тыркали нас по этажам, наконец-то мы попали к врачу. Он три минуты посмотрел и сказал «ну понятно», снял перчатки, выкинул их в ведро и вышел. Мы пошли в кабинет, в котором были ранее. Я спросила «дальше мне что делать» - «а что он вам сказал?» «ничего». На меня еще и наорали, я начала ругаться. Приходится 3-4 круга сделать по отделению, поплакать в каждом углу»

«У многих пациентов нет ответственности за свое здо-

ровье, есть только "вы мне должны". Да, доктор поможет в первой экстренной ситуации, даст рекомендации, но в наступлении второй экстренной ситуации из-за того, что пациент не последовал этим рекомендациям будет виноват доктор, «вы меня неправильно лечите». Доктор может обеспечить 10 процентов успеха лечения, остальные 90 на стороне пациента»

* В этой книге мы говорим «ухаживающий близкий»: слово «лидер» незаметно перекладывает на близкого ответственность за исход лечения, а ухаживают в основном женщины.

«Сопровождающий» или «драйвер» лечения?

«В Москве был большой уклон на ответственность мамы. Я сравниваю, и понимаю, что там было жестко и определено. Мама сама готовит ребенку согласно жесткой рецептуре и расписанию. В первый же день меня посадили, взяли за руку и объяснили все правила и последствия нарушения. Эта жесткость приводит в тонус»

«Медсестры не успевали делать стерильные салфетки, мамы им помогали вместе с детьми»

Коротко о главе

В первые недели решает скорость: анализы, очереди, запись к онкологу, и каждое «позвоните через 10 дней» оборачивается потерянным временем, которого у детей нет. Семьи, у которых есть деньги, уходят в платные клиники и за границу, а те, у кого денег нет, приезжают позже, иногда уже на поздней стадии, потому что не на что доехать и негде жить рядом с больницей.

Что может помочь

Одно окно, которое принимает звонки и заявки и ведёт

семью по маршруту

Памятка «первые шаги»: учёт, анализы, что положено по ОСМС

Квартиры и пансионаты рядом с клиникой для семей из регионов

С первого дня объяснить ухаживающему близкому его роль, права и что от него зависит и что не зависит

Примечание. Как болезнь близкого сказывается на работе и доходе того, кто за ним ухаживает, мы в этом исследовании не изучали, и раз ухаживают в нашей выборке в основном женщины, к этому вопросу стоит вернуться на следующем этапе.

Что говорят исследования

Цена диагноза в цифрах

47% семей в странах среднего и высокого дохода несут катастрофические расходы на лечение

4,6 недели медиана от первых симптомов до диагноза у детей в Британии, при опухолях костей 12,6

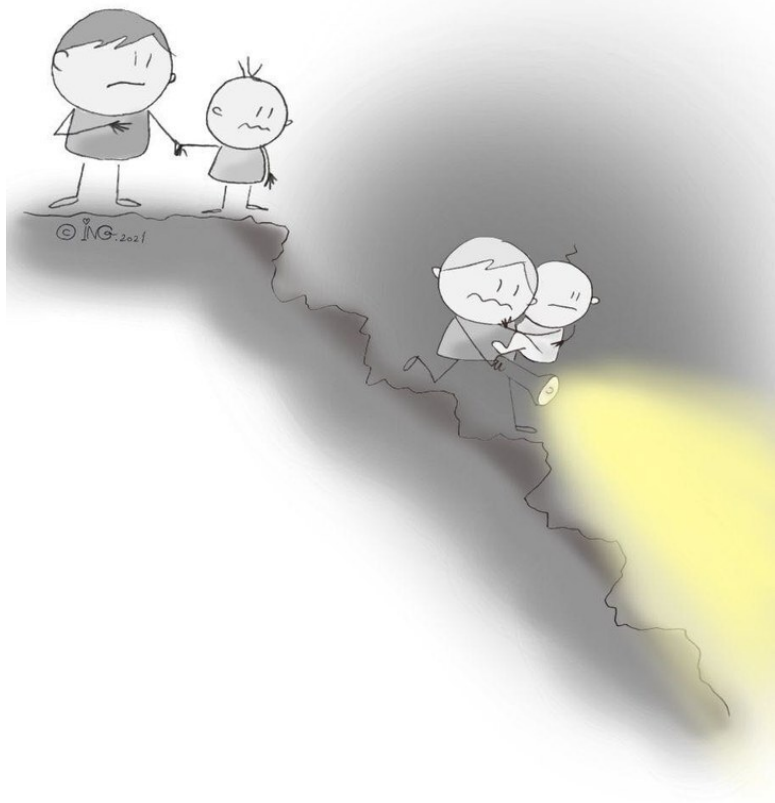
64 → 45 дней путь от подозрения до лечения, когда семью ведёт навигатор

В интервью семьи рассказывали о неделях между первым визитом и диагнозом и о деньгах, которые уходят ещё до начала лечения. За пять лет эти ощущения получили цифры. Метаанализ 64 исследований показал, что почти половина семей в странах среднего и высокого дохода несёт катастрофические расходы, а обзор по 47 странам добавил, что данных из Центральной Азии в мировой литературе почти нет, и наши двадцать интервью оказались редким свидетельством из региона. Британская когорта из 1 957 детей дала ориентир по срокам: медиана до диагноза 4,6 недели, две трети детей попадают к онкологу через скорую, то есть несколько визитов к доктору до диагноза встречаются и там, где система работает без очередей. Навигатор пациента перестал быть красивой идеей: в 59 исследованиях он сокращал сроки в семи случаях из десяти.

В Казахстане с лета 2026 года действует обновлённый стандарт онкологической помощи с цифровым контролем

маршрута: анализы и УЗИ до семи рабочих дней, КТ, МРТ и биопсия до десяти, молекулярные тесты до двадцати, решение о тактике лечения до тридцати дней после подтверждения диагноза. Семьям из интервью, которые считали дни между кабинетами, теперь есть на что сослаться. По стране катастрофические расходы на здоровье редки, 1,2–2,6% домохозяйств, и онкосемьи как раз и составляют эту редкость.

Источники: Azzani et al., *Frontiers in Public Health*, 2024; Ritter et al., *Lancet Oncology*, 2023; Shanmugavadivel et al., *Lancet Regional Health*, 2025; Chen et al., *Current Oncology Reports*, 2024; Shaltynov et al., *Scientific Reports*, 2024; стандарт онкологической помощи РК, 2026



Глава 2. «Нам нужно разобраться»

«Ты как будто в большой тёмной комнате с маленьким фонариком. Нужно, чтобы кто-то включил свет и показал, что тут не страшно»

Информационный вакуум

Пациент и его родные часто доходят до клиники уже на запущенной стадии и сразу в «боевом настроении»: требовать, «выбивать», «подключать связи».

Откуда эта готовность к бою? Во многом оттуда, что понятной информации об онкологии, о возможностях, правах и обязанностях пациента почти нет: на русском её мало, на казахском ещё меньше, и человек остаётся с болезнью и интернетом один на один.

Голоса

«Никакой информации от врачей не было, все читала в интернете: как ухаживать за лежащими, что можно, что нельзя»

«Пациенты ночью лежат и рассказывают друг другу страшные истории, потому что других не знают»

«Мне помогла брошюрка «Доступно о лейкозах и не только»

«У нас очень много шарлатанов, люди едут к ним из-за отсутствия информации. На русском языке хрен найдешь, на казахском вообще ничего нет. Когда у тебя родной болен, ты готов на все. Если врачи сказали, что все, а где-то ты прочитал, что конина и саумал помогают, а еще можно

к шаману съездить, то ты поедешь к шаману»

«Нам сказали, что нам уже можно не делать химию, уже не поможет, сердце не выдержит, отправили нас домой. Это был гром среди ясного неба, 3 дня, не знала, что делать, плакала и все. Спрашивала у родных, друзей, информацию собирали по крупицам. Мы нашли онколога, она нам подсказал, что нужно встать на учет по месту жительства, как сдать ФГДС, что после нас направят на биопсию. Через коллег старшего брата узнали, что многие из Казахстана лечатся в Турции, особенно те, кому поставили неизлечимость. Вот так через знакомства вышли на эту клинику, на платное отделение. Они нам сказали, время больше не теряйте, прилетайте»

Перегрузка докторов

Ситуацию усугубляет перегруженность докторов. Процессы и зоны ответственности, от поступления заявки до госпитализации и выписки, выстроены плохо или не выстроены вовсе, автоматизация в клиниках часто формальная, а клиентоориентированность перевернута: она обращена к начальству и проверяющим органам, и пациент оказывается где-то на краю картины. Поверх этого лежат устаревшие управленческие практики.

В итоге у докторов в Казахстане почти не остаётся времени и сил на разговор с пациентом, хотя именно из этого разговора, по словам самих докторов, берётся большая часть информации для диагноза.

Голоса

«У тебя 10-12 минут норма приема. И в это время врач больше общается с компьютером, с `datimed`, а не с пациентом. Ты должен заполнить одну форму, потом другую форму, которую требуют. А пациент просит, чтобы ему объяснили, ответили на вопросы. И к пациентам в конце концов отношение «ты мешаешь мне работать». Именно из разговора берется 80% информации для диагноза, остальные 20 из осмотра и анализов. Даже когда зуб вырываешь, ты дол-

эжен объяснить, а тут у человека онкология. Большинство данных может заносить регистратура»

«Наши врачи не умеют вмещать в пятнадцать минут суть. Вполне можно управиться в это время. Разница в том, что наши не обучены на всех уровнях, и у пациента к моменту, когда он дошел до доктора, все перемешано в голове и он может из-за этого переиначить смысл услышанного»; «Часто бывает, что пациенты приходят со снимками, выписками, например, с КТ. Просят расшифровать, что все это значит. Им снимок отдали, считают, что услуга оказана»

«Так работает цепочка. Главный врач наорал матом на врача, не пожелал разбираться в ситуации, назначил взыскание с внесением, доктор накричал на медсестру, медсестра на санитарку, санитарка на мамочку. Рано или поздно это докатывается до пациентов. Пациент приходит к выгоревшему врачу, он на него срывается, пациент в шоке сразу ищет варианты лечения за границей»

Убить любую надежду

Близкие пациента не могут принять ответ «надежды нет»: им не позволяет чувство долга или чувство вины. Поэтому семьи, у которых есть ресурс, выбирают зарубежные клиники, где процессы выстроены так, что лечение начинается с разговора и дальше идёт рука об руку с ним. А если ресурса на платное лечение за границей нет, семье остаётся либо воевать с государственной медициной за каждую процедуру, либо идти к шарлатанам.

Голоса

«Ощущение, что находишься в большой темной комнате с маленьким фонариком. Нужно, чтобы кто-то включил свет и сказал, что выйти из комнаты возможно, это сложно, но не страшно»

«Врачам пофигу, на них броня. «Вам ничего не поможет», «добро пожаловать на конвейер», «вы как хотите, вас тут 50, 10 отсюда не выйдут», вот что я слышала, когда мы приехали с дочкой»

«Моя знакомая медсестра первое, чему меня научила, как врать маме о ее состоянии. Пациент борется до тех пор, пока верит. Как он перестает верить, болезнь его сжирает»

«Мы получили консультацию в духе «осталось жить ме-

сяц, не надо лечиться». Знакомый сразу рекомендовал лететь в Корею или Израиль. А другие рекомендуют саумал пить»

«Я как доктор против того, чтобы врачи ставили крест на пациенте. Кто тебе дал право отмерять чью-то жизнь? Бывает так, что пациенты на 4й стадии живут 10 лет. Нужно сказать, что да, будет тяжело, не надо обещать легкого излечения, но надежда и варианты есть всегда»

«Печально слышать от пациентов, которые в финале обращаются к нам за консультациями, как им отказали там, тут. Никто не претендует на чудо, но все же пациент должен чувствовать, что он небезразличен. Да, у доктора таких 99, но пациент у себя один единственный»

Нездоровые коммуникации

Чтобы отечественная медицина могла конкурировать, в том числе на международном рынке, дорогого оборудования и приглашённых из-за рубежа специалистов мало. Есть вложение куда скромнее по деньгам, которое окупается каждый день: небольшие, зато регулярные инвестиции в то, как разговаривает с людьми коллектив, от главного доктора до санитарки.

Голоса

«Наши врачи не умеют вмещать в пятнадцать минут суть. Вполне можно управиться в это время. Разница в том, что наши не обучены на всех уровнях, и у пациента к моменту, когда он дошел до доктора, все перемешано в голове и он может из-за этого переиначить смысл услышанного»

«Мама слышит в приемном покое «тяжелый пациент», «в тяжелую реанимацию», «лежащий» — у матери все обрывается внутри и она уже в пред-аффективном состоянии»

«Нас каждый раз пинали, пинали. И как-то я разговаривала с врачом, спрашивала, а что делать, если будут боли, к чему подготовиться, а если вот это, а если вот так. И

этот врач слушал меня минут 20, и сказал: сейчас у меня уже время, после семи поужинаем вместе и я вам все расскажу. Ну как так?!»

«Приехали вот эти люди, платная скорая помощь за нами, повезли нас домой. Это большое разочарование. Мы стоим около подъезда, отец лежит на каталке. Я прошу, можно 5 минут постоять подышать? Не понятно, который раз мой отец на улице еще сможет побыть. Мне отвечают: у нас же платное время, заплатите и дышите сколько хотите. Да, ты покупаешь эту минуту жизни, но я думаю, они должны быть другими, люди, которые работают с нами»

Коротко о главе

Понятной информации об онкологии на русском почти нет, на казахском её ещё меньше, и пустоту заполняют страшные истории в палатах и шарлатаны. У доктора на приёме 10–12 минут, большую часть которых он смотрит в монитор, а семья в это время пытается понять, можно ли вообще надеяться. Лечение начинается с разговора, и в него можно вкладываться понемногу, зато постоянно.

Что может помочь

Ресурс «Онкология от А до Я» на казахском и русском
Протокол сообщения плохих новостей, который доктора

практикуют постоянно, и короткий опрос семьи после разговора

Новый словарь: «пациенты» вместо «онкобольных», «комната» вместо «палаты», «особый» вместо «тяжёлого»

Регистратура заносит данные заранее, чтобы у доктора оставалось время смотреть на человека

Обучение коммуникациям для коллектива, от главного доктора до санитарки

Что говорят исследования

Что говорит пациент, когда его спросили

84% пациентов в Шотландии диагноз сообщили деликатно, в 2018 году было 86%

72% близких в Англии смогли поговорить с лечащей командой при общей оценке помощи 8,9 из 10

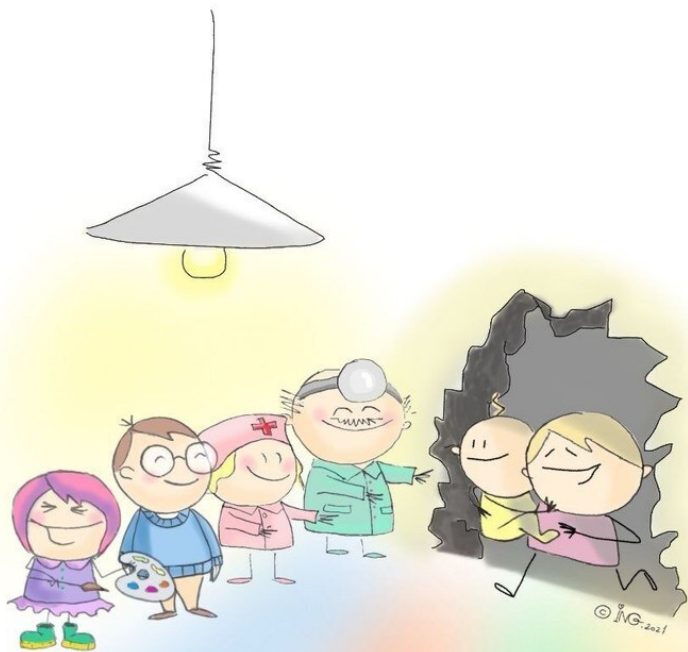
48% ответов ИИ-чатботов на открытые вопросы об онкологии признаны приемлемыми

Протокол сообщения плохих новостей остаётся стандартом, и обзор 37 работ честно признал, что доказана его польза для навыков доктора, а что слышала семья, ни одно из исследований не измеряло. Национальные опросы показывают, где ломается даже устроенная система: в Англии близкие могли поговорить с командой у 72% пациентов, а в Шотландии доля тех, кому диагноз сообщили бережно, за шесть лет снизилась с 86 до 84%.

Появилась и новая реальность, которой не было в наших интервью: семья идёт разбираться к чат-боту. Обзор 60 исследований показал, что на открытые вопросы об онкологии приемлемы меньше половины ответов, и написаны они языком, который тяжело читать. Вместо запрета «не гуглите» клинике пригодится проверенный список ресурсов на русском и казахском, который она выдаёт сама. Русскоязычный пример есть: сервис «Просто спросить» фонда «Не напрас-

но» ответил на 18 000 вопросов пациентов и близких. Казахскоязычного аналога мы не нашли.

Источники: Mahendiran et al., Am J Hospice & Palliative Medicine, 2023; National Cancer Patient Experience Survey, NHS England, 2025; Scottish Cancer Patient Experience Survey, 2024; Chen et al., The Oncologist, 2025; Jeitani et al., IJERPH, 2025



Глава 3. «Мама, куда мы приехали?»

«Это место про жизнь или про смерть?»

Мама, куда мы приехали?

Путь до клиники у многих пациентов и без того долгий и трудный, и каждая лишняя сложность на этом пути, будь то незнакомый подъезд, неудобный вход или каталка, которую некуда завезти, расшатывает и самого пациента, и тех, кто рядом.

Отдельно стоит подумать о шуме с прилегающей территории, который достаётся лежащим в стационаре, особенно если центр строится в новом районе на месте бывшей промзоны, где дороги и подъезды ещё складываются.

Голоса

«Приехали мы на платной скорой, 8 000 тенге. Они не знали, с каких путей подобраться к клинике, мотылялись на каталке туда-сюда, а у отца трубочки из живота, баночки...»

«Под окнами постоянно дребезжали тележки, это выматывало и так напряженные нервы»

«Ширина дверей, кроватей, оборудования должны позволять пациентам и близким не спотыкаться в буквальном смысле этого слова. Пороги должны отсутствовать везде, и не должно быть нигде, ни физически, ни в других смыслах»

Мама, смотри, какой дядя!

Помимо дизайна пространства и внутренних процессов есть ещё одна вещь, которую легко упустить: как выглядят сотрудники. Встречают ведь по одежке, и форма доктора, медсестры или охранника может поддерживать то, что клиника обещает внутри, а может с первой минуты это перечёркивать.

Голоса

«Они видят тетю в белом халате и понимают, что тут им будут делать больно»

«Наши врач никогда не ходила в белом халате. У них веселые шапочки, на них всякая фигня, но это очень важно для ребенка. Когда переклеивают катетер, спрашивали всегда, что нарисовать на лейкопластыре. Это все упирается в психологическую подготовку врачей. Не каждый врач умеет работать с детьми»

«На входе стоит военизированный злой дядька. Заходя на территорию, создается ощущение, будто я на закрытой территории. Понимаю, что Санта Клауса не поставишь, хотя почему нет?»

«Только один охранник улыбался, я у него все и спрашивала. Остальные разговаривали только угрожающим «Вы

куда?!»

Это место про жизнь или про смерть?

Когда проектируют welcome-пространства, думают о потоках и процессах, и это правильно, но есть ещё психология, детская и взрослая: что человек почувствует, переступив порог? Хорошо бы, чтобы он почувствовал, что попал в место для жизни.

Тревогу и усталость после дороги вполне может смягчить приятное удивление, особенно радость ребёнка, и тогда разговор с докторами начинается на более спокойной ноте.

Голоса

«Ощущение на уровне физики - отторжение. Пространство говорит о том, что ты пришел сюда умирать. Добивает вездесущий запах хлорки»

«Когда переступаешь порог, ты не должен видеть сразу регистратуру. Это должно быть то, что приятно удивит, создаст все настроение. Двигающееся, живое. И после уже навигация, движение к цели»

«Регистратура была сбоку, не в лоб. В центре был фонтанчик, аквариум. Создается впечатление, что ему тут не будет плохо»

«У нас была просто больница с зелеными стенами. Часто психолога приходилось звать, чтобы повторно завести

малыша в отделение - дети впадали в истерику. Разрисовали отделение, операционные, кабинеты малых операций и процедурные, стало красочно выглядеть, стало меньше плача и боли»

«Я когда зашла в детское отделение в Корею, поразилась обилию детской тематики - как будто мы в детском развлекательном центре: яркие краски, привычная для ребенка среда, сын сразу успокоился»

«Роль живых растений невозможно переоценить»

Поддерживающее пространство

Стены внутри центра могут рассказывать историю: про выздоровление, про то, что жизнь продолжается и бывает яркой. Тогда это уже больше, чем разрисованный коридор с жирафами, пространство начинает говорить и настраивать на жизнь в красках.

Голоса

«Будет здорово сделать в пространстве клиники для детей зоны с элементами, в которых будет то, чего нет дома. Половина жигулей или домики в кафе»

«По коридору ходят дети с суточными капельницами. Вот бы их сделать кастомными, а на полу сделать задания, вроде остановись, два раза присядь, посмотри вверх»

«Аквариум с рыбами здорово разряжает обстановку. Дошел ли до него пациент или сотрудник - и у него такое ощущение, что прогулялся куда-то далеко»

«Слоники, шарики и прочие жирафы - это хорошо. Но если бы это было в форме комиксов, истории - было бы гораздо лучше. Терапевтические сказки можно было бы визуализировать в форме комиксов, с учетом культурного фона. Не просто яркая стена - а история выздоровления»

«Волонтеры постоянно что-то придумывали с оформле-

нием. То радугу из ниток натянут, солнышко, облачки сделают прямо в коридоре. То растовые куклы. Потом эти инсталляции менялись между этажами отделений. Это развлекало детей»; «Посмотрите НИИ Рогачева, это яркое веселое здание. Сериал «Школа» снимался в этой больнице»

«Лучше сделать побольше удобств для детей. Кинотеатр, игровой зал, play station, чтобы сохранить максимально привычную жизнь ребенка и у него не оставалось дополнительной травмы»

Коротко о главе

Дорога в клинику часто долгая и тяжёлая, и первые минуты здесь задают тон лечению: охранник с «Вы куда?!», запах хлорки и регистратура прямо в лоб словно говорят человеку, что он пришёл сюда умирать. Можно ли сделать так, чтобы ребёнок и взрослые с порога почувствовали, что попали в место для жизни? Семьи, которые видели такие клиники, уверены, что можно.

Что может помочь

Welcome-зона с живым центром (аквариум, зелень, фонтан) и регистратурой сбоку

Форма персонала и охраны, которая не пугает детей

Стены, которые рассказывают историю выздоровления

Безбарьерная среда: широкие двери, пандусы, никаких порогов

Игровая комната для братьев и сестёр в зоне ожидания

Навигация для детей: цвета, иконки, маршруты на полу

Что говорят исследования

Карта тревоги

47,5 тревога детей в зале ожидания по шкале STAI-6

45,8 в процедурной

27,5 в комнате восстановления, где рядом родитель и тёплое одеяло

Название главы оказалось точным в буквальном смысле: исследование детей и родителей в амбулаторном центре показало, что пик тревоги приходится на зал ожидания, и в процедурной он уже ниже. Детей пугало открыто лежащее оборудование, а нравились им росписи на стенах, тёплые одеяла и место для родителя рядом с кроватью. Крупный обзор 31 систематического обзора добавил честности разговору об одноместных комнатах: в них меньше инфекций и делирия, зато вдвое больше падений, так что хорошая среда без людей рядом работать перестаёт.

Навигацию впервые посчитали в часах персонала: каждый сотрудник больницы тратит около 30 минут в неделю на то, чтобы объяснить дорогу заблудившимся, и это аргумент для администрации, когда указатели кажутся лишней тратой. Казахстанский контекст: больше половины из 11 380 медицинских объектов страны построены до 1991 года, а новые проекты нередко копируют старые нормы с шестиместными комнатами и туалетом на этаже.



Вход в Alder Hey Children's Health Park, Ливерпуль. Фото: Rodhullandemu / Wikimedia Commons, CC BY-SA 4.0

Источники: Goel et al., HERD, 2024; Manohar et al., J Gerontology & Geriatrics, 2026; Jamshidi et al., HERD, 2025; Al Khatib et al., Frontiers in Built Environment, 2024; TengriHealth, 2026

Как это может выглядеть



Подборка примеров welcome-зон: CUBA BUBA (Украина), The Royal Children's Hospital (Мельбурн)

Как это может выглядеть

Vilnius University Children's Hospital



San Raffaele Hospital, Milan



*Подборка примеров оформления: Vilnius University
Children's Hospital, San Raffaele Hospital (Милан),
Bumrungrad International Hospital (Бангкок)*



© MG-2021



Глава 4. «Как тут всё устроено?»

«Все хотят, чтобы ты запутался и ушёл»

Хаос в управлении потоками

От того, как устроены запись и госпитализация, зависит очень многое и для пациентов, и для докторов: когда процесс продуман, распределён, автоматизирован и понятен со стороны, у людей становится меньше поводов для страха и раздражения. Пациентов в разном состоянии стоит разводить по разным потокам, а в зонах ожидания давать возможность укрыться от чужих глаз.

Голоса

«Сдавали кровь. Все на разных стадиях были в одном помещении: кто-то на первой стадии пришел сам, кто-то на четвертой. В следующий раз ты кого-то уже не встретишь, и это очень давит морально»

«Я полчаса бегала, чтобы найти, где я могу отца приватно разместить, убрать его с баночками, трубочками из общего зала из толпы людей, детей. Я должна была его защитить, укрыть, прикрыть. Я бегаю по этажам, а он там и я не знаю, что с ним. Он захотел пить, мне пришлось его бросить и искать киоск»

«Самое страшное это очереди в поликлинике. Когда они сидят вместе, между собой мусолят, устают, видят и слышат лишнее»

«До вечера уж как-нибудь оформят - не на улицу же выгонят»

«По всей длине холла 6-8 боксов, в которых принимают пациентов. Фамилию и номер бокса объявляют по громкой связи. В боксе стул, стол, принтер (обязательно А3), там уже распечатана ваша история болезни. На компьютере у врача больничная база, программное обеспечение. Он вносит туда только дополнительные данные, остальные там уже есть. После приема врач выходит с другой стороны в коридор, он не перемещается по коридорам, где ожидают пациенты. Если вам нужно в отделение, вы выходите также с другой стороны. Вас сопровождает другой сотрудник, который все объясняет»

Непродуманный процесс госпитализации

Много лишнего напряжения, срывов и конфликтов между пациентами, их близкими и сотрудниками, а заодно и часть жалоб, на которые потом уходит драгоценное время руководства, растут из одного корня. Процессы складываются хаотично и интуитивно, «стандартные стандарты» не подогнаны под особенности конкретного центра, автоматизация остаётся формальной, и время теряется уже тогда, когда госпитализацию планируют и проводят.

Голоса

«Мы лежали в одной палате, 11 человек, все дети разнополые. От 2 до 17 лет. Мальчики стеснялись, когда им уколы в попу делали. Это было ужасно»

«Люди приезжают голодные с утра на анализы, к обеду их кладут. они уже голодные, хотят есть, а им говорят, на вас обед не рассчитан. Они выпрашивают: "Ну хотя бы супчика дайте»

«Отец лежал в платном отделении, даже с днем рождения не поздравили, хотя все данные у них были»

«Царицы с ключами»*

Та же перевёрнутая клиентоориентированность сказывается и на среднем и младшем медперсонале: вместо того чтобы помогать, объяснять и показывать, куда идти, люди видят своей работой контроль и наказание за нарушение правил, которых пациент и его близкие часто даже не знают.

«Человеческое отношение» в такой системе приходится заслуживать и налаживать самому, или же оно зависит от того, повезло ли с конкретным сотрудником.

Голоса

«Приходится налаживать «человеческие отношения» с санитарками, у которых ключи от душевых, чтобы успеть помыться»

«Особенно напрягало отношения между медсестрами и санитарками. В первые дни у меня было не у кого спросить, что и где я могу взять — и они до конфликта доводят сами, когда приходится за ними ходить и все спрашивать. У меня первые 4 дня ушло на то, чтобы разобраться, что где находится, какие пеленки я могу брать, а какие нельзя. После находишь лайфхаки, сам их изобретаешь»

«До маразма правила какие-то — такое ощущение, что в клинике работают чиновники. В тамбур для колясок нельзя

оставлять собственную коляску - приходится маме поднимать коляску на себе вместе с ребенком, мыть колеса. Почему нельзя? Ответ «нет, нельзя»

«Поставить зонд, дать лекарства. Все это трудно, у нас обязательно кричать, требовать»

* «Царицами с ключами» респонденты называют младший медперсонал, и в основном это женщины с невысокой зарплатой и большой нагрузкой, которых сама система превращает из помощниц в контролёров.

Коротко о главе

Пациенты на разных стадиях сидят в одной очереди, госпитализацию планируют так, что человек с утра голодный на анализах, а обед на него не рассчитан, и правила объяснять не принято, зато за их нарушение ругают. Большинство конфликтов вырастает из непродуманных процессов, характер людей тут на втором месте. Санитарки и медсёстры обычно оказываются перегруженными женщинами с невысокой зарплатой внизу больничной иерархии, и система делает из них контролёров там, где семье нужны помощницы.

Что может помочь

Раздельные потоки: кто пришёл сам, а кого привезла скорая

Приём в отдельных боксах с двумя входами: для пациента и для доктора

Распределение по комнатам заранее, с учётом пола и возраста

Стандарт встречи и заселения, путеводитель по клинике

Карточка пациента готова до госпитализации, и в день рождения в комнате появляется хотя бы шарик

Что говорят исследования

Почему к вам не подошли

75% медсестёр в Европе пропускают хотя бы один элемент ухода за смену

6 пациентов на медсестру, при которых пропусков на две трети меньше

48,9% взрослых с заболеваниями крови в Семее не удовлетворены помощью

Семьи в интервью рассказывали, как часами ждали, пока к ним подойдут. Исследования последних лет объясняют это устройством системы: обзор 27 лонгитюдных работ связал нехватку медсестёр со смертностью пациентов, а более ранний обзор показал, что три четверти медсестёр пропускают хотя бы один элемент ухода за смену, и при нагрузке до шести пациентов таких пропусков на две трети меньше. Выгорание в онкологии описано как глобальная норма.

Самое важное для книги пришло из Семей: опрос 87 взрослых с заболеваниями крови в 2022 году показал, что почти половина не удовлетворена помощью, ни один человек не был удовлетворён ведением полностью, и недовольство связано с тем, как устроен процесс, лекарства тут ни при чём. Рядом цифра из Англии того же времени: 8,9 из 10, и у девяти пациентов из десяти есть один контактный человек в команде. Разницу между двумя странами делает человек, который за тебя отвечает. В Национальном центре ма-

теринства и детства в Астане уже работают семь психологов для семей и три для персонала, и это готовая иллюстрация идеи «психолог для сотрудников», которую предлагали респонденты.

Источники: Dall'Ora et al., Int J Nursing Studies, 2022; Griffiths et al., J Advanced Nursing, NIHR Evidence; Martinez-Calderon et al., Supportive Care in Cancer, 2024; Atabayeva et al., APJCP, 2023; NCPES 2025; ВОЗ/Европа, 2025



Глава 5. «Это наше лечение»

«Неделю назад ты не знал не то, что как это лечится, а что такой диагноз существует»

Лечение без информирования

Чем меньше у доктора непрофильной работы, тем больше времени остаётся на то, чтобы объяснить пациенту и его родным, что происходит, а это такая же часть лечения, как процедуры и лекарства.

И с первых дней стоит ясно проговорить и самому пациенту, и ухаживающему близкому, за что отвечает каждый из них и что именно им предстоит делать.

Голоса

«Отчаяние и чувство, что ни конца, ни краю этому нет. Ты можешь управлять ситуацией, когда осведомлен»

«Я даже не знала, как лоток поставить. Мне очень сильно помогла девушка из соседней палаты и один telegram-чат, где можно было задавать свои тупые вопросы и получать ответы. Врачи постоянно на операциях, очень заняты, вообще со мной не разговаривали»

«Мы отказались от своего лечащего врача. Он на каждый вопрос отвечал "я вам это уже говорил, что вам еще от меня надо?". Я начала подбирать слова, обращаясь к нему, бояться спросить что-то не то. В конце концов в коридоре разговариваешь с мамочками, они дают тебе советы, большинство из них некорректные. Самое главное - это контакт

с лечащим врачом. Если он с самого начала расскажет, что сейчас ждет, какие риски возможны, чего ждать, что будет рвать - я бы так не психовала, знала бы и просто делала. Мне не надо слов, что все будет хорошо - мне нужна полная информация»

«Ключевое отличие лечения тут и в России в том, что врач нам много объяснял. Он нас посадил и рассказал, как отделение готовилось к принятию нашего отца. Целых 20 минут рассказывал нам, что будет. Столько внимания!»

Ключевое слово — свобода

Когда клиника на местах обращена лицом к проверяющим, пациенты и их близкие чувствуют, как резко меняется их жизнь: подъёмы по команде, запреты, лекции, и чем дальше, тем больше это напоминает заключение.

Голоса

«Человек жил свободно, и попадает за решетку... Для меня это было дико: подъем-встал-сел. Обязательно прочитают лекцию, какая ты бессовестная нерадивая мама. Это постоянное унижение, давление. Ты и так еле справляешься. А от мамы зависит 50% успеха лечения»

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

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

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