ВМЕСТЕ РАДИ ЖИЗНИ

№ 17(26) апрель 2026

ДАВАЙТЕ ПОГОВОРИМ

Родные люди рядом

Здравствуйте, дорогие друзья!

В новой газете благотворительной организации «Вместе ради жизни» мы предлагаем поговорить о семье. О людях, которые остаются рядом, поддерживают, ищут нужные слова и мысли. Создают отдельный маленький мир, где чувствуешь себя нужным и важным, любимым и любящим.

Близкие не только помогают пройти путь принятия, лечения и восстановления, но и мотивируют не опускать руки. Порой даже сами этого не замечая! Такие истории есть почти у всех друзей и подопечных организации. Кто-то собрался и активно взялся за своё лечение после слов дочери «У нас с тобой столько планов, болезнь не должна им помешать!». Кому-то хотелось сделать всё, что можно, чтобы и дальше проводить как можно больше времени с внуками. Кто-то переехал ближе к родным, а кто-то, напротив, оказался далеко от семьи и теперь скучает. Бывает, что с диагнозом сталкиваются сразу несколько родственников и вместе учатся жить по-новому. Все истории складываются по-разному, у каждого человека уникальный путь со своими особенностями. Но все согласны: значение семьи переоценить сложно.

Иногда мы слышим грустные примеры – когда близкие оказываются не такими уж и близкими: отдаляются, не находят сил и времени… Тогда нередко появляется новая семья: люди, родные не по крови, а по духу. Обрести их можно в дружном сообществе «Вместе ради жизни».

Мы надеемся и верим, что близкие и поддерживающие люди есть у каждого. И всегда готовы помочь сохранить тёплые отношения внутри семьи, наладить контакт с родными, подсказать, как действовать дальше, и принять вас в нашу семью.

ЦИФРА НОМЕРА

148

человек в 2025 году обратились на горячую линию «Вместе ради жизни» впервые



ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА



На упрямстве и любви

«Я держусь на упрямстве и любви», – говорит Юлия Горбатюк. У её мужа Олега Рагозина рецепт немного другой – любовь и доверие. Несколько лет назад ему поставили онкологический диагноз. И жизнь семьи кардинально изменилась.

О ЛЮБВИ – ПОСТУПКАМИ

Они познакомились на работе. Юлия тогда трудилась на автомойке, Олег был трактористом. Как-то зимой приехал почистить снег и заглянул выпить чаю. «Встретились два одиночества», – вспоминает о том дне Юлия.

– Про любовь я тогда совершенно не думала. Просто рядом с Олегом было уютно, спокойно, надёжно. И я решила попробовать связать с ним свою судьбу. Он – человек для дома, для семьи. Подарил мне опору и стабильность, которая была так нужна.

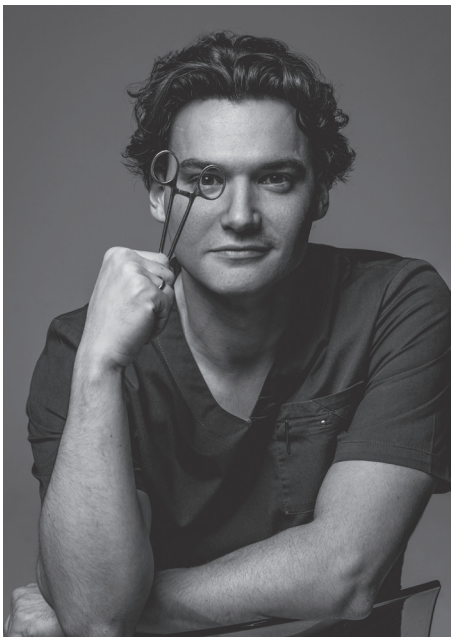
За шестнадцать лет они ни разу не говорили друг другу о любви прямо. Чувства выражают иначе: поступками, поддержкой, заботой. Юлия делится с мужем силами и верой в лучшее даже тогда, когда их не хватает ей самой. Не даёт оступиться. Остаётся самым верным проводником в тяжёлом пути. А Олег – доверяется без малейших сомнений.

Так у них повелось с весеннего дня несколько лет назад, когда прогулку в парке прервал телефонный звонок. В трубке проговорили: «Подойдите к онкологу. Срочно!». Затем – врачи, исследования, гистология. Диагноз – рак лёгкого. Неоперабельный…

(Окончание на 3-й стр.)

СЛОВО ЭКСПЕРТУ

«Наследственное онкозаболевание» – что это такое и кто к нему предрасположен



Роман Аристов

Представьте себе геном – словно огромную книгу, в которой прописана вся информация о человеке. Много деталей, много подробностей, много нюансов, все важные и нужные. Но иногда что-то в этой книге может изменяться. Эти изменения – результат генетических мутаций. Одни из них могут быть безобидны, другие – опасны. Некоторые генетические мутации приводят к развитию злокачественных опухолей.

ГЕНЕТИЧЕСКИЕ МУТАЦИИ БЫВАЮТ ДВУХ ВИДОВ

Первые – спорадические. Именно они приводят к большинству злокачественных новообразований. Спорадические мутации возникают случайно, чаще из-за внешних факторов (например, в результате воздействия радиации или вредного производства), и не передаются по наследству.



Изображение от Freepik

Вторые – наследственные. В этом случае сломанные гены передаются от родителей к детям и могут вызывать наследственные онкологические синдромы. Заболевание, причиной которого стала наследственная мутация, обычно проявляется в более раннем возрасте.

Самые известные гены, поломки в которых приводят к повышенному риску развития рака груди, – BRCA1 и BRCA2. Эти мутации могут передаваться как по материнской, так и по отцовской линиям.

– BRCA1/2 – наиболее изученные гены, мутации в которых повышают риск заболевания раком молочной железы примерно в пять раз. И выявить наличие такой мутации важно для определения правильной тактики лечения, так как существуют лекарственные препараты, эффективные при наличии мутации BRCA1/2, – объясняет врач-онколог отделения опухолей молочной железы и кожи СООД Роман Аристов. – Однако надо помнить, что вероятность развития болезни могут увеличивать мутации и в других генах, например CHEK2, PALB2 и других. Для таких мутаций не существует на данный момент специальных подходов или препаратов.

Есть некоторые особенности, которые позволяют заподозрить наследственный рак молочной железы. Среди них:

- ранний дебют (средний возраст выявления 40 лет);
- аналогичный диагноз у близких кровных родственников (например, у мамы или бабушки);
- несколько органов-мишеней, в связи с чем повышается вероятность развития опухолей в других органах (яичники, поджелудочная железа);
- «интервальные» заболевания, возникающие в перерывах между диспансерными наблюдениями и достаточно быстро развивающиеся.

КОГДА НУЖЕН ГЕНЕТИЧЕСКИЙ ТЕСТ

Генетический тест позволяет выявить наследственные мутации в генах. Тест может назначить врач-онколог или генетик.

– Кому положено тестирование? Должны быть определенные показания, – подчёркивает Роман Аристов. – Согласно рекомендациям Ассоциации онкологов России, должен быть протестирован любой рак молочной железы, если он диагностирован у пациента моложе 40 лет, и тройной негативный рак у людей моложе 60 лет. Также показанием к тестированию является первично-множественный рак, например, если у пациентки сначала обнаруживают опухоль в одной молочной железе, а спустя время – в другой или в яичниках.

Наследственные формы рака молочной железы составляют от 2 до 10 % всех случаев. В Свердловской области, по данным врачей, к наследственным формам относится около 5–7 % заболеваний молочной железы.

Определить наличие или отсутствие генетического фактора развития болезни очень важно при меланоме, раке лёгкого, раке яичников, кишечника и других онкопатологиях. Таким образом удастся выстроить индивидуальную траекторию лечения, подобрать наиболее эффективную терапию.

Если у пациента будет обнаружена наследственная форма онкозаболевания, его родным также рекомендуют пройти обследование. Однако важно помнить: наличие мутаций не означает, что человек точно заболеет. Это лишь сигнал, что риск столкнуться с диагнозом выше, чем у других. Важно проконсультироваться с врачом, который подскажет, как часто надо проводить скрининги для своевременного выявления болезни.

Материал подготовлен на основе «Школы пациентов» с Романом Аристовым.

«Школа пациентов» – проект для всех, кто столкнулся с онкологическим заболеванием сам или в семье. На занятиях выступают профессиональные и квалифицированные специалисты – врачи-онкологи, психологи, диетологи, юристы, эксперты в сфере социальной работы.

Посмотреть предыдущие встречи «Школы пациентов» можно по QR-коду.

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

На упрямстве и любви

(Окончание. Начало на 1-й стр.)

– Когда Олег заболел, я поняла, как сильно его люблю. Что никому не отдам: ни плохим снам, ни дурным мыслям, ни Богу, ни чёрту, ни смерти. Он – мой! – рассказывает Юлия. – Я с самого начала готова была за него бороться. Но не представляла, что меня ждёт. Быть просто женой больше недостаточно: ты должна изучать болезнь, чтобы говорить наравне с врачами, где-то даже спорить, но добиваться своего. Должна быть сиделкой, медсестрой, диетологом, шеф-поваром, массовиком-затейником, психологом…

А ещё – постоянно продумывать все шаги, действия, возможности. В тупиках искать развилки. Во тьме – искорки света. И ни на минуту не опускать руки, не останавливаться, не отчаиваться. У Юлии есть правило: взвешивать – что срочно, а что может подождать, выстраивать порядок дел и следовать ему.

– Это тяжёлая работа без выходных, перерывов на обед, отпусков. Иногда наваливается всё сразу, не знаешь, за что схватиться. Тогда я стараюсь отключать свои эмоции и жить в моменте. Думаю: что я могу сделать именно сейчас? Записать Олега на анализы, приготовить ему вкусный обед, сходить вместе на прогулку… И таким образом, маленькими шажочками, клубок проблем потихоньку распутывается.

БЫТЬ СОБОЙ

Другое правило – по возможности не заглядывать в интернет и помнить, что онкологическое заболевание у каждого человека протекает по-своему. Не сравнивать истории, не ориентироваться на чужой опыт лечения, не забывать, что одинаковых организмов не бывает. Просто быть рядом. Рядом, когда перестраивается жизнь. Рядом, когда человек теряется на приёме у врача – и сопровождающий становится его глазами, ушами и памятью. Рядом, когда меняется круг общения.

– Друзья и близкие могут исчезнуть – они боятся, не знают, как себя теперь вести. Да и я перестала их понимать. Я больше не могу смеяться и шутить так, как раньше. Мне неинтересны разговоры из прошлой жизни. По-настоящему собой я становлюсь с теми людьми, которые сами когда-то проходили этот путь или проводили через него кого-то. С ними мне легко. Они знают, как не ударить словом, – говорит Юлия.

Поддерживает организация «Вместе ради жизни». Заглядывать лично в Центр реабилитации и поддержки супругам непросто – они живут на севере Свердловской области, в городе Волчанске. Зато можно обращаться за помощью дистанционно. Например, руководитель «Школы пациентов» Людмила Кутявина оперативно организовала встречу с врачом онкодиспансера, когда появились сомнения в назначенной схеме лечения. Можно выговариваться и делиться переживаниями – администратор Елена Кашина сразу сказала: «Звоните, не стесняйтесь, я рядом!». Получать информацию – слушать записи «Школы пациентов», изучать материалы и гайды.

Об организации и её возможностях Юлия старается рассказывать знакомым и землякам. Так в библиотеке Волчанска появился информационный уголок с газетами, буклетами, брошюрами. Эти же материалы отправились в местную больницу и ЦАОП – Центр амбулаторной онкологической помощи.

Опытом и наблюдениями Юлия делится и на странице в социальных сетях.

– В своё время мне было очень важно прочесть хорошие истории, чтобы знать: кто-то смог справиться, значит, сможем и мы! Я их искала – и не находила. Поэтому начала вести свои записи, чтобы у людей была надежда. Чтобы они знали: этот путь трудный, но он преодолим, – объясняет Юлия. – Я хочу, чтобы когда-нибудь человек открыл случайно мою страницу и увидел, что где-то там, в темноте, маячит свет. Не яркий, не золотистый – тускловатый. Но это свет. И, возможно, для кого-то наш опыт станет маяком.

В РЕЖИМЕ УЛИТОЧКИ

Сейчас Олег находится на динамическом наблюдении. Позади – 570 дней лечения, больниц, лучевой, химио- и иммунотерапии. Впереди – неизвестное завтра: «дай Бог, чтобы оно было таким же, как сегодня». А в настоящем – жизнь. Поиск новых опор и источников силы. Любимые фильмы и книги – с особенным удовольствием Олег и Юлия пересматривают советское кино. Желание делать что-то хорошее, делиться красотой и верить в лучшее.

– Недавно мы отметили тысячу дней в диагнозе. И, знаете, все эти дни были про жизнь! – признаётся Юлия. – Я не акцентирую внимание на том, что Олег болен. Просто прошу его беречься: «Не забывай, что ты у меня фиалка нежная, поэтому всё делаешь не спеша, в режиме улиточки». Человек не должен чувствовать себя больным и беспомощным. Ему важно знать, что он нужен, что он может приносить какую-то пользу.

Главная забота, беда и радость одновременно – дом. В первые недели после звонка врача Юлия планировала его продать: хозяйство требует много времени и сил. Но Олег запретил. Сказал: «Без дома зачахну, оставь!».

– Он там за главного. На нём, как на пуговичке, всё держится, – с теплом говорит Юлия. – Дом – это постоянное движение, он не даёт расслабиться, всё бросить и начать себя жалеть. Мы постоянно чем-то заняты. Весной покупаем саженцы роз, осенью сушим яблоки из сада. И это не просто цветы и фрукты: это якорь, который мы кидаем в будущее. Мы должны увидеть, как летом расцветут розы, а зимой – непременно сварить компот из яблок!

…Когда-то, в начале пути, супруги встретили в очереди к онкологу знакомого. Разговорились. Юлия упомянула:

– Дело Олега – лечиться, моё – всё остальное.

– Ты даже не представляешь, какую ношу на себя взваливаешь, – ответил собеседник.

Прошли месяцы. И теперь при встречах не нужно слов – знакомый просто жмёт Юлии руку. Молча. А она кивает и спешит дальше – любить, жить, оставаться вместе с дорогим человеком.

– Если встретил свою любовь, её нужно держать любой ценой! До крови из-под ногтей держать! Даже если нет сил! Только пройдя через боль, страх, тьму, безнадёгу, любовь становится настоящей и истинной, – уверена Юлия.

НОВОСТИ

Уральские химики создали соединение для «заморозки» опухоли

В Центре химико-фармацевтических технологий УрФУ синтезировали соединение, которое способно помочь в борьбе с онкозаболеваниями. На его основе могут разработать лекарства нового поколения и сделать лечение более безопасным и целенаправленным.

– Одна из проблем лечения онкологических заболеваний заключается в том, что классическая химиотерапия борется со всеми быстроделящимися клетками, в том числе здоровыми, и вызывает серьёзные побочные эффекты: выпадение волос, тошноту, угнетение иммунитета. Кроме того, опухолевые клетки развивают устойчивость к препаратам, что приводит к рецидивам и прогрессированию болезни. Поэтому во всем мире ведётся активный поиск новых веществ, которые, с одной стороны, будут эффективны в отношении заболевания, а с другой – не нанесут вред здоровым клеткам, – рассказал соавтор работы доцент центра химико-фармацевтических технологий УрФУ Константин Саватеев.

Одна из подобных разработок как раз принадлежит УрФУ. Синтезированные соединения избирательно воздействуют на определённые типы опухолевых клеток и останавливают их деление. Таким образом опухоль словно бы «замораживается» и перестаёт расти.

Работу уральских химиков поддержало Министерство образования и науки России. По оценкам исследователей, при условии успешных испытаний и других факторов препарат на основе нового соединения может появиться на российском рынке через 7–10 лет.

ЗА СОВЕТОМ

Памятка для близких

Лечение онкозаболевания – непростой период как для самого человека, так и для его семьи. Часто люди теряются, не могут подобрать слова, не знают, как действовать и чем можно помочь.

Как поддержать близкого человека и выстроить бережное общение, рассказала клинический психолог Светлана Говорухина. Поделитесь этим материалом с семьёй и друзьями!

Как помочь человеку пройти этапы принятия диагноза и дальнейшего лечения?

В целом – нужно просто проявлять искреннюю заботу и уважение к чувствам и границам близкого. Иногда достаточно ободряющего слова или жеста поддержки, ведь поддержка облегчает жизнь и помогает избежать чувства беспомощности.

Можно предпринимать конкретные действия и шаги, чтобы создать комфортные условия для успешной реабилитации и эмоциональной стабильности близкого человека. Например, узнать больше о заболевании, методах лечения и возможных побочных эффектах.

Важно учитывать желания самого человека и уважать его личное пространство. Поддерживать его самостоятельность там, где это возможно. Поощрять принятие решений и ответственность за своё здоровье, общаться открыто и честно, проявлять терпение и понимание. В непростой период жизни часто меняется эмоциональный фон, и поэтому особенно важно сохранять спокойствие, которое будет являться опорой вам обоим. Помните, что поддержка должна исходить из искреннего желания помочь, а не из чувства долга или вины.

Часто советуют просто «быть рядом» – но что конкретно это значит?

Под этим подразумевается эмоциональная поддержка и физическое присутствие в трудные моменты, которые случаются в процессе постановки диагноза, лечения и реабилитации вашего близкого человека.

Проявляйте внимание и интерес, регулярно общайтесь, показывая, что вам небезразлично его самочувствие. Будьте готовы внимательно слушать переживания и мысли больного, даже если кажется, что разговоры повторяются или полны негатива. Если вы не знаете, что сказать, иногда достаточно просто молча посидеть рядом, обнявшись.

Можно выручать в повседневных делах – например, покупать продукты и медикаменты, взять на себя быт. Также помогайте организовывать визиты к врачам, сопровождение на процедуры и обследования, записывать рекомендации специалистов и следить за графиком лечения. Поверьте, это очень важно!

Как разговаривать с болеющим близким?

Нужно быть деликатным и внимательным, позволить человеку выразить чувства и переживания. Можно начать с вопросов вроде:

- Что тебя больше всего беспокоит?
- Что ты чувствуешь по поводу своего состояния?
- Есть ли что-то, о чём бы ты хотел поговорить?
- Чем я сейчас могу тебе помочь?

Необходимо выслушать всё, что говорит ваш близкий, даже если это тяжёлые мысли. Не нужно их бояться и стараться заглушить напускным оптимизмом.

Чтобы сохранять надежду, можно вместе обсуждать мечты и желания, строить планы на будущее – пусть даже небольшие и краткосрочные. А если вспоминать приятные события прошлого и обсуждать хобби или интересы, получится переключить внимание с текущих трудностей и создать атмосферу тепла и комфорта.

Чего лучше избегать? Фраз наподобие «Всё будет хорошо», «Нужно держаться», «Это испытание судьбы», которые могут звучать холодно, формально и неуместно. Они скорее вызовут раздражение и обиду, чем поддержат.

Также не нужно сравнивать опыт человека с другими, пытаться убедить его, что кому-то хуже. Не следует на него давить, избегайте лишней опеки и навязывания своего мнения. Обвинения («Почему ты ещё не сделал операцию?»), приказы («Пей именно этот чай») и критика («Ты сам виноват, что заболел») не приведут ни к чему хорошему, а только ухудшат отношения. Не стоит чрезмерно акцентировать внимание на диагнозе и лечении – это может усилить тревогу. Старайтесь находить баланс между обсуждением болезни и поддержанием общего разговора.

Почему важно сохранять собственные ресурсы и как это правильно делать?

Помните, что в самолёте сначала маску нужно надевать на себя, а потом – на другого? Это правило применимо и здесь. Иначе, забывая о собственных потребностях, мы рискуем истощить физические и эмоциональные резервы и тогда поддерживать близкого человека будет сложнее.

Как же сохранить свои ресурсы? Регулярно занимайтесь физической активностью, соблюдайте режим сна и отдыха, придерживайтесь здорового образа жизни. Такие простые рекомендации помогут избежать перегруза вашего организма.

Делитесь своими проблемами и тревогами с друзьями и семьёй, если они готовы вас слушать. Могут выручить группы поддержки или просто общение с психологом. Определите пределы своей ответственности и не пытайтесь контролировать всё подряд. Установите чёткие границы и делегируйте некоторые задачи другим людям.

Даже в самые напряжённые периоды старайтесь находить время, чтобы отдохнуть и восстановиться. Можно выполнять дыхательные упражнения, заниматься йогой или медитацией, даже просто принять ванну и выпить чашечку чая. Всё это поможет немного снизить уровень стресса и почувствовать себя лучше. Чтобы переключить внимание и взбодриться, не забывайте о творчестве, хобби или обучении новым навыкам.

Обращайте внимание на признаки своего физического и эмоционального истощения – если что-то начинает беспокоить, обязательно обращайтесь за медицинской помощью. Помните, что забота о собственном благополучии – это не эгоизм. Напротив, это залог вашей способности полноценно поддерживать любимого человека в трудные времена.

Центр «Вместе ради жизни» поддерживает семьи людей с онкодиагнозом: команда психологов каждую неделю проводит бесплатные консультации – очно в Екатеринбурге или по телефону. Позвонить можно из любого города и получить профессиональную поддержку.

НАШИ КОНТАКТЫ

Центр социально-психологической поддержки «Вместе ради жизни» работает в Екатеринбурге по адресу:

ул. Сакко и Ванцетти, 45.

К некоторым мероприятиям можно присоединиться дистанционно. Все новости организации и расписание занятий можно найти в нашей группе ВКонтакте. Перейти в неё можно по QR-коду или по адресу:

https://vk.com/vmesteradizhizni.

Также мы активно ведём наш сайт, который содержит множество полезной и важной информации:

https://vmesteradizhizni.ru/.

Мы будем рады помочь и ответить на ваши вопросы. Вы можете записаться на консультацию к онкопсихологу, равному консультанту или юристу, присоединиться к различным спортивным и творческим занятиям и оказаться в круге единомышленников.

Связаться с нами можно по телефону

тел. (343) 219-02-75

или электронной почте:

center@vmesteradizhizni.ru

Заказчик: СРБОО «Вместе ради жизни». Тираж: 1000 экз. Подписано в печать: 10.12.2025. Заказ №
Отпечатано в ООО «Издательство и Типография «Альфа Принт»