Фонд развития межсекторного социального партнерства

ESOMAR

# Исследование уровня онкофобии в России

ESOMAR RESEARCH GOT TALENT 2025:
Команда «Студенты» &
проект «Химия была, но мы расстались»

Химия была — но — мы расстались

# Наша команда

**Арина Нестерова**
МГИМО
Факультет управления и политики,
Международные отношения

**Амир Хузяхметов**
ВШЭ, Московский институт электроники и математики,
Инфокоммуникационные технологии и системы связи

**Людмила Кучаева**
КФУ
Клиническая психология

*Когда в МГИМО нам рассказали об этом конкурсе, я сразу поняла – это шанс сделать что-то важное. Я предложила моим одноклассникам объединиться, и так собралась наша команда. Каждый из нас пришел из своей сферы, но именно это разнообразие опыта стало нашим главным преимуществом. Для нас это был вызов: впервые работать вместе над таким масштабным исследованием. Но мы верили, что сможем не просто собрать данные, а превратить их в реальные решения. И мы не ошиблись – конкурс дал нам гораздо больше, чем мы ожидали.*

*Мы научились:*
*анализировать сложные социальные проблемы через данные;*
*работать в команде, где у каждого – свой экспертный взгляд;*
*видеть за цифрами живых людей – их страхи, надежды и потребности.*

*Спасибо организаторам за эту возможность. Мы не просто поучаствовали, мы постарались внести свой вклад в позитивные изменения системной проблемы и улучшение качества жизни общества.*

*Арина Нестерова.*

Химия была, но мы расстались

# Эксперты от НКО и партнеры

«Химия была, но мы расстались» - всероссийский проект по оказанию психологической поддержки людям, столкнувшимся с онкологическим диагнозом. Проект использует фотографию как метод арт-терапии. Сайт проекта - **МОЯФОТОТЕРАПИЯ.РФ**

**Светлана Полякова**
руководитель проекта

**Гала Холодай**
директор по развитию и коммуникациям

Вместе с организаторами и партнерами конкурса мы провели количественное исследование, в рамках которого спросили **1805 россиян** из разных регионов России в возрасте 18+ об их отношении к онкологическим заболеваниям

OMI ONLINE MARKET INTELLIGENCE

OPROSSO

**Благодарим за поддержку и оперативную помощь!**

Химия была но мы расстались

# Контекст

По данным сборника «Состояние онкологической помощи населению России в 2024 году», количество людей, состоящих на диспансерном учете по поводу онкологического диагноза, составляет **4 313 825 человека.**

Последнее исследование уровня онкофобии было проведено агентством OMI для Фонда Хабенского в 2021 году, из него мы знаем, что **56% россиян** испытывают страх перед онкозаболеваниями.

Проект «Химия была, но мы расстались» был создан для привлечения внимания к проблеме женской онкологии. Женщины в России «не болеют раком» - чтобы разрушить этот миф, на станции метро Каширская в г. Москве, была проведена выставка, в которой приняли участие 32 женщины, в чью жизнь пришел диагноз «рак». Позже в проект стали приходить мужчины.

В ноябре 2025 года проекту «Химия была, но мы расстались» исполнится **пять лет.**

За это время **800 россиян** стали участникам проекта и рассказали свои истории борьбы с раком, которые легли в основу более **130 фотовыставок**, которые проект проводит по всей стране. Количество публикаций в СМИ и социальных сетях о проекте достигает **5 000 материалов**, только за 2025 год количество просмотров статей достигло **19 миллионов**.

**Почему так мало людей готовы рассказать о своем опыте борьбы с болезнью?**

Химия была — но мы расстались

# Почему пациенты боятся говорить о диагнозе? Мнение специалистов

*«Есть такая негласная словесная конструкция «раком болеть стыдно». Пациенты нередко стремятся скрывать свой диагноз, это происходит по разным причинам, некоторые боятся увольнения с работы, другие — потому что не хотят получать излишнее сочувствие».*
Гелена Генс, доктор медицинских наук, завкафедрой онкологии и лучевой терапии МГМСУ им. А.И. Евдокимова

*«Скрывать диагноз могут из-за страха перед заболеванием или возможным лечением, которые заставляют пациентов существенно затягивать обращение за медицинской помощью. Родственникам пациенты могут не раскрывать свой диагноз, потому что их будут заставлять более активно обращаться за помощью, «тащить» в больницу. Сокрытие диагноза может быть связано со стыдом — особенно в случае онкологических заболеваний репродуктивных органов — и недоверием к окружающим».*
Дмитрий Петелин, врач-психиатр кафедры психиатрии и психосоматики Института клинической медицины имени Склифосовского Сеченовского университета

*«У нас были примеры, когда женщина не говорила, что у нее рак молочной железы, даже своему супругу. Это очень тяжелая ситуация: пациент переживает, что супруг может бросить, что пожилые родители могут не пережить такую новость, что дети будут шокированы, что мама может умереть».*
Ирина Боровова, Президент Всероссийской ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!», член СПЧ при президенте РФ

Химия была, но мы расстались

# Что говорят онкопациенты

Онкологический диагноз
1109 подписчиков
Подписаться

## Я никому не сказала, что у меня рак

3 ноября 2021 · 15,7 тыс · 3 мин

Я не стала рассказывать всем своим родственникам и друзьям, что у меня рак. И у меня на это есть две вполне объективные причины. О моем заболевании помимо врачей знает только мама и близкий для меня человек, к которому я обращалась за помощью во время лечения.

Когда мне поставили диагноз, я понимала, что нужно срочно что-то делать, искать врачей, изучать методы лечения. В сочувствии я не особо нуждалась, его и так хватало. Пока бегала по исследованиям, многие из медперсонала поддерживали добрыми словами, сочувственным взглядом и пожеланиями выздоровления.

Главное, что мне на тот момент было нужно, — профессиональная медицинская помощь. Я нуждалась только в компетентных, экспертных советах. Но поскольку никто из моего окружения не был так близко знаком с онкологией, я понимала, что родственники и друзья вряд ли смогут поделиться ценной информацией.

Я помощи я тоже не нуждалась. Уколы перед химией мне делала мама. Со всем [illegible] справлялась сама.

Фонд AdVita
5456 подписчиков
Вы подписаны

## Александра боялась рассказывать друзьям о своем диагнозе

5 июля 2023 · 62,9 тыс · 10 мин

Оглавление
«Я со слезами натянула парик и так ходила на занятия»
«Я попросила Бога, чтобы он дал знак, как себя вести»
«Ребята, вы мне нужны»
«Расступитесь, я хочу посмотреть, что бывает в этой жизни!»
«Люди стали понимать, чего это стоит – жить моей жизнью»
«У меня нет ремиссии, но я живу хорошо»
Свернуть

Александра живет с диагнозом лимфома Ходжкина с 2012 года. За одиннадцать прошедших лет в ее жизни не было периодов ремиссии. Саша постоянно меняла способы лечения, переезжала из города в город, работала, путешествовала – и никому не говорила о своей болезни, кроме самых близких. В начале этого года Саша впервые решилась рассказать о диагнозе в социальных сетях и попросила поддержки. Мы поговорили с ней о том, как она справлялась раньше, что побудило открыться миру и как изменилась жизнь после этого.

Химия была, но мы расстались
812 подписчиков
Вы подписаны

## Истории людей, победивших рак: "Кстати, меня ничего не беспокоило..."

19 февраля · 7403 · 11 мин

Елена Кокурина, 41 год

Рак молочной железы

Санкт-Петербург

КАК РАССКАЗАТЬ БЛИЗКИМ?

Кто-то не рассказывает максимально долго, дабы не травмировать. Кто-то делится сразу. Психологи говорят (Урок 1), что рассказать правду – это про Доверие. А я патологически не доверяю людям, совсем. Это тяжело. Отсюда гиперответственность по жизни и прочая ерундистика. Я выбирала время, чтобы рассказать мужу подтверждённый диагноз. То, что есть подозрение, он знал, но для него это всё оставалось на уровне «всё будет хорошо». И вот наступил день Х. А когда правильно сказать? Утром – ну, вроде на работу, чего человека расстраивать. Вечером – он устал, не хочется портить вечер. Нет правильного времени для плохих новостей (Урок 2). Новость не меняет своей сути в зависимости от времени и места озвучивания, она остаётся плохой. А как рассказать знакомым? Стоит ли? Во многих источниках (брошюрах, сайтах для онко) до сих пор пишут – нет, не нужно. До сих пор онко считается каким-то неудобным заболеванием. Ты ж уже мёртв, всем как-то неудобно вокруг тебя... Стоп! Рак излечим, онкология шагает каждый год вперёд. То, от чего умирали 20 лет назад, сейчас лечится и гораздо менее агрессивными методами, это уже позапрошлый век в онкологии.

Жизнь До и После диагноза Онкология. Лариса.
1946 подписчиков
Подписаться

## Мой диагноз. Как о нем рассказать 🤔

28 марта 2024 · 812 · 2 мин

Диагноз рак мне поставили почти год назад, но основная масса людей, с которыми я знакома, до сих пор ничего об этом не знает. Родные и несколько знакомых, о моей болезни, узнали от моей мамы, которая решила поделиться "бедой". Я до сих пор не могу через себя перешагнуть, чтобы открыто об этом рассказать всем.

Почему? Наверно потому, что основная масса людей в нашем обществе воспринимает это как любопытный эпизод, а кто-то - как повод для злорадства.

VK Добро
10,1 тыс подписчиков
Подписаться

## «Я не боюсь рассказывать про мой онкодиагноз»

29 октября 2023 · 13,3 тыс · 8 мин

Оглавление
«Да у меня там какая-то штука»
«Глаза откроешь — у тебя новая грудь»
«Ну всё, сейчас меня отправят в бан»
Показать ещё

### «Ну всё, сейчас меня отправят в бан»

Передо мной никогда не стояло вопроса: «Рассказывать кому-то о диагнозе или нет?» Был вопрос: «Когда заявить об этом публично?»

Тема онкологии сильно стигматизирована: это страшно, больно, об этом не принято говорить, многие боятся даже произнести само слово «рак». Как в нашем обществе обычно воспринимаются новость о том, что кому-то поставили онкодиагноз? Для большинства это конец.

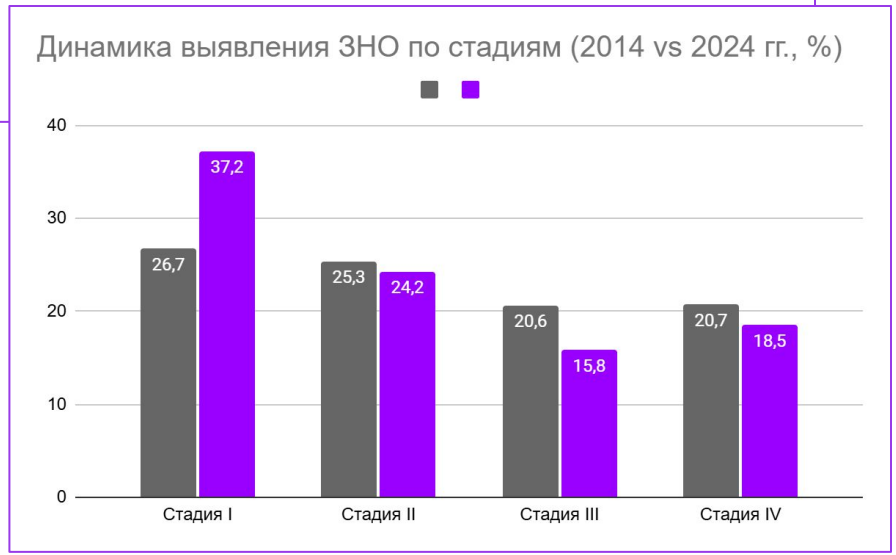
Мне хотелось сказать: «Ребята, бывает по-разному».

Довольно долго я не могла выбрать подходящий момент, чтобы написать пост в соцсетях. В лечении рака сложно что-то спрогнозировать. Решила, что поделюсь с подписчиками, когда появится какая-то определенность.

Химия была НО мы расстались

# Что говорит статистика о лечении рака

*«До 61% вырос показатель выявления злокачественных новообразований на ранних (I-II) стадиях, на 22% снизилась одногодичная летальность онкобольных, а пятилетняя выживаемость увеличилась более чем на 10%».*
Михаил Мурашко, Министр здравоохранения РФ




*«Онкологическая заболеваемость в России действительно растет — и это признак продвинутости медицинской службы, которая лучше выявляет онкозаболевания… и показатель зрелости системы. Причины роста заболеваемости раком связаны с несколькими важными факторами:*
*- увеличение продолжительности жизни населения… Большинство ЗНО развивается в зрелом и пожилом возрасте.*
*- расширение программы диспансеризации, повышение доступности обследований, внедрение новых методов диагностики… - все это позволяет обнаружить болезнь на ранней стадии».*
Андрей Дмитриевич Каприн, Главный онколог Минздрава России, генеральный директор НМИЦ радиологии Минздрава РФ, академик РАН и РАО

Химия была но мы расстались

# Из брифа

**Исследовательская задача**

- Оценить уровень онкофобии: измерить, сколько людей испытывают страх перед раком;
- Выявить группы риска: кто боится больше всего (по возрасту, полу, образованию);
- Изучить стереотипы и стигмы, зафиксировать распространенные мифы (например, «рак = смерть», «химиотерапия делает человека инвалидом»);
- Влияние личного опыта: меняется ли отношение, если человек сталкивался с раком у близких?
- Роль СМИ и соцсетей: какие материалы усиливают тревогу?
- Отношение к усилиям государства в отношении поддержки онкопациентов.

**Управленческая задача**

- На основе данных создать «дорожную карту» для НКО по реализации просветительской кампании с привлечением медицинских экспертов, пациентов, представителей пациентских организаций и бизнеса.
- Подготовить предложения для госструктур и бизнеса по интеграции просветительских программ в систему здравоохранения.

**Цель:** Оценка страхов, информированности и стигм, связанных с онкологией.

Химия была но мы расстались

# Предмет исследования: уровень онкофобии

**Гипотеза:** несмотря на прогресс в лечении рака, онкофобия остается барьером для ранней диагностики и полноценной жизни пациентов после лечения. Отсутствие актуальных данных о природе этих страхов мешает НКО, государству и медиа работать на опережение.

**Почему это проблема?**

Страх приводит к изоляции, снижает качество социальных связей пациента, негативно влияет на своевременность лечения

Мифы порождают дискриминацию (например, увольнение из-за диагноза). Онкологический диагноз одного из супругов оказывает серьезное влияние на семейные отношения, внося свой вклад в статистику разводов.

Позднее выявление рака увеличивает нагрузку на систему здравоохранения, исключает пациента из активной социальной жизни, что оказывает негативное влияние на социально-экономическую ситуацию в стране

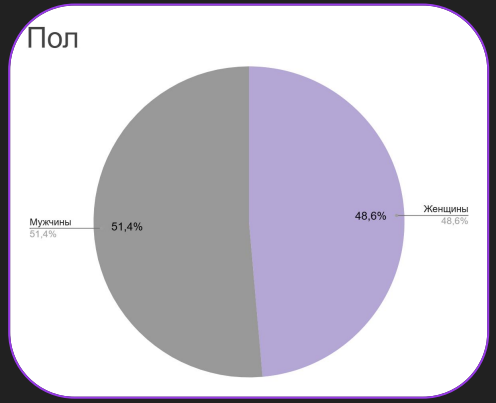
Химия была — но — мы расстались

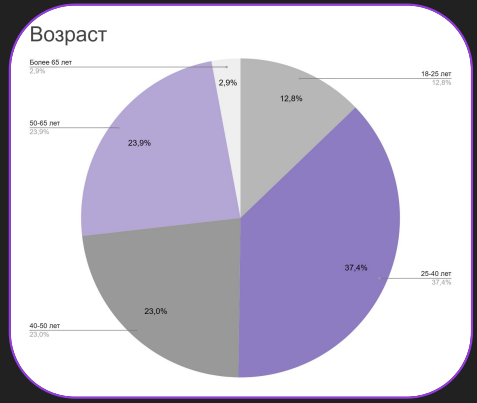
# Методология исследования

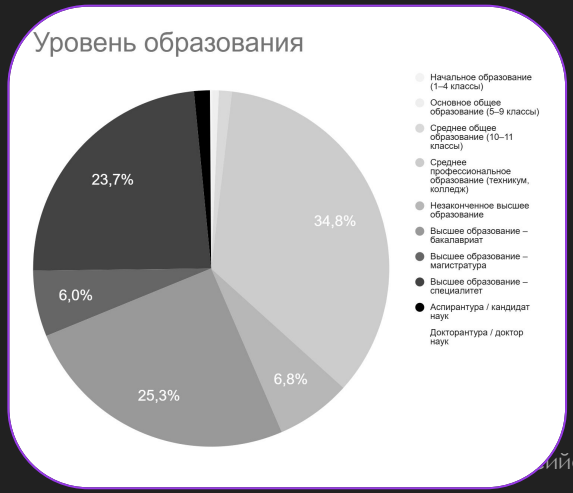
**Квантиантивный метод:** проведение анкетирования через опросную платформу с репрезентативной выборкой по:

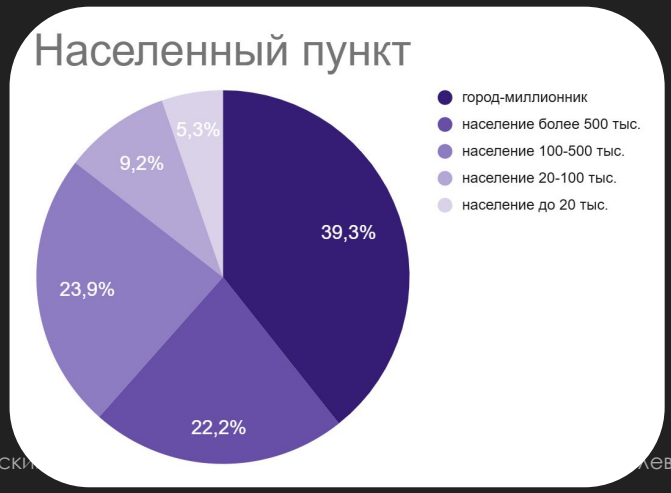
- полу (мужчины/женщины)
- возрасту (18+)
- уровню образования
- уровню дохода
- месту жительства (из разных регионов России, населенные пункты по численности населения).

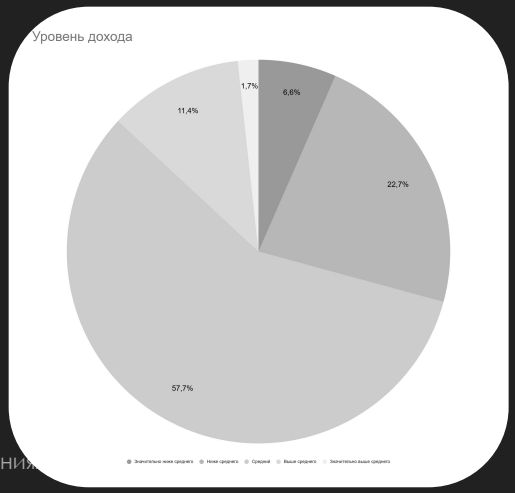
**Важно: охватить максимально широкую аудиторию, учитывая распространенность онкологических диагнозов**



Химия была но мы расстались

# Результаты опроса

**1805 респондентов**

- Уровень онкофобии
- Восприятие рака
- Информированность и влияние медиа
- Отношение  к онкопациентам
- Оказание психологической поддержки онкопациентам

Химия была но мы расстались

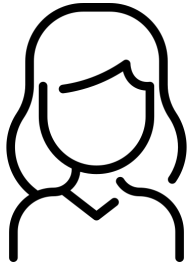
# Отношение к онкологическим заболеваниям

**64%** респондентов боятся рака

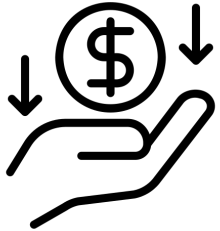
из них

**20%** испытывают очень сильное беспокойство

## Группы риска



**72%** женщин



**68%** люди с низким уровнем дохода

Химия была — но мы расстались

# Восприятие рака

## Боль и страдания

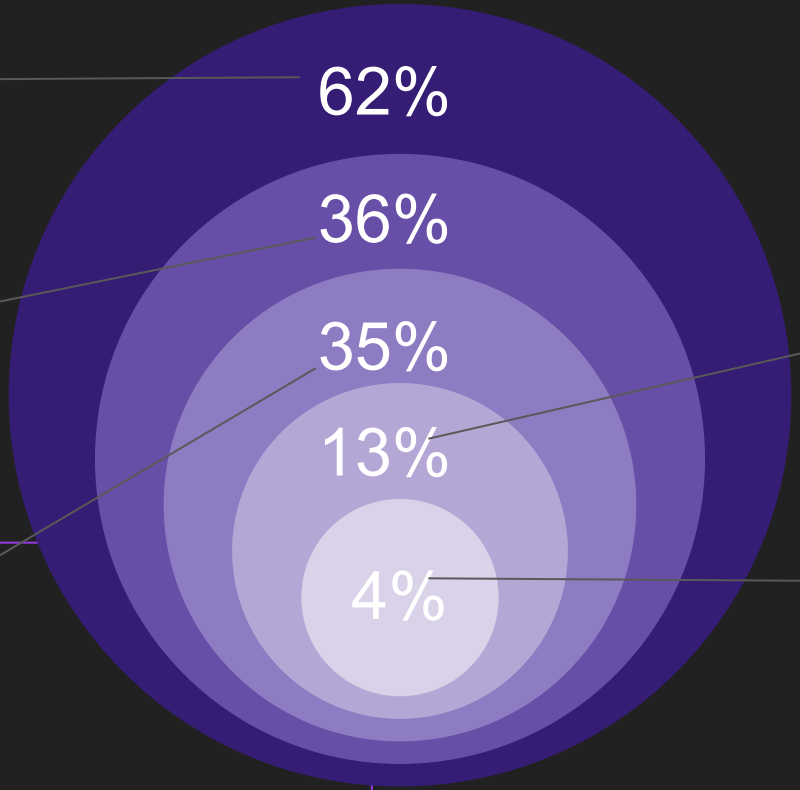
Подавляющее число респондентов считают, что лечение рака неизбежно связано с болью и страданиями.

## Неизлечимо

Воспринимают рак как неизлечимое заболевание.

## Наследственность

Считают, что рак передается по наследству.




## Инвалидность

Убеждены, что человек в любом случае останется инвалидом.

## Заразно

Верят в «заразность» онкологических заболеваний.

Химия была но мы расстались

# Информированность и влияние медиа

60% респондентов считают общество **не информированным** относительно причин развития и методах лечения онкологических заболеваний

70% редко встречают материалы об онкологических заболеваниях в медиа, **в 55% случаев** такая публикация помогает информированности

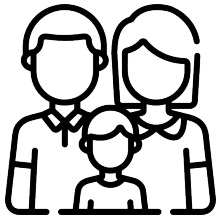
23% публикаций в СМИ усиливают страх перед онкологическими заболеваниями

Химия была — но — мы расстались

# Отношение к онкопациентам

**В окружении каждого второго россиянина есть человек, столкнувшийся с раком.**

**84%** положительно относятся к коллегам, пережившим рак



**85%** - к членам семьи

*Личный опыт знакомства с заболеванием* ***снижает стигму на 4-5%****.*

*Респонденты скорее отнесутся отрицательно к онкологическому диагнозу члена семьи, чем коллеги.*

***4% против 2%***

Химия была но мы расстались

# Оказание поддержки онкопациентам

**55%**

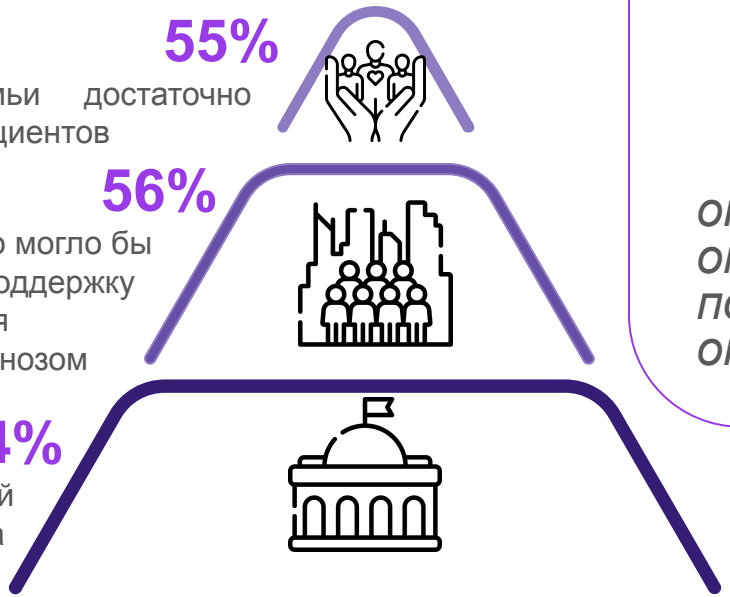
Отмечают, что семьи достаточно поддерживают онкопациентов

**56%**

Считают, что общество могло бы оказывать бОльшую поддержку людям, столкнувшимся с онкологическим диагнозом

**64%**

Считают недостаточной поддержку государства для онкопациентов



**91%**

*отмечают важность оказания психологической поддержки онкопациентам*

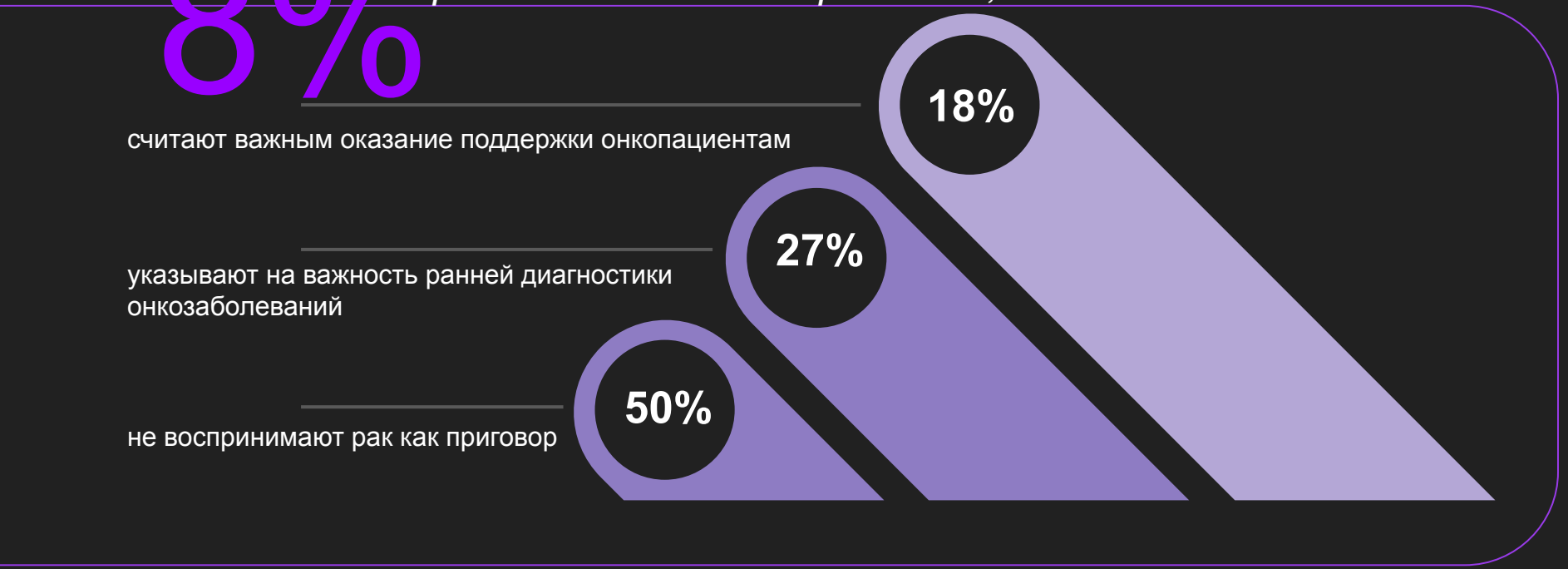
**57%**

*убеждены, что в России невозможно получить качественное лечение от рака, либо терапия будет очень дорогостоящей*

Химия была, но мы расстались

# О проекте «Химия была, но мы расстались»

**8%** *россиян знакомы с проектом, из них*




считают важным оказание поддержки онкопациентам

указывают на важность ранней диагностики онкозаболеваний

не воспринимают рак как приговор

Химия была но мы расстались

# Выводы и рекомендации

**Высокий уровень обеспокоенности и низкая осведомленность** о природе развития онкологических заболеваний ведут к росту уровня онкофобии.

**Мифы о раке сохраняются среди всех групп населения**, включая тех, кто не считает рак смертельным заболеванием.

Респонденты, имеющие представление о проектах, направленных на оказание поддержки онкопациентам, дают **более высокую оценку информированности** о причинах развития и методах лечения онкозаболеваний, возможности получения качественной онкотерапии в России.

**Для изменения существующей ситуации необходимо:**

- Реализация кампаний по развенчанию мифов (акцент на миф о заразности и разграничение понятий «наследственность» и «генетическая предрасположенность»);
- Усиление роли медиа в позитивной информационной повестке;
- Расширение проектов типа «Химия была…» для молодежи и регионов в целях просвещения общества в области дестигматизации онкопациентов;
- Сотрудничество НКО, медиа и государства для активного просвещения общества.

Химия была — но мы расстались

# Заключение

Онкофобия и стигматизация людей, столкнувшихся с онкологическим диагнозом, остаются значимыми общественными проблемами, которые, несмотря на возможности современной медицины и состояние системы здравоохранения, оказывают существенное влияние как на жизнь отдельного онкопациента, так и на общество в целом. Решение этих проблем возможно, но требует системного подхода и взаимодействия всех участников процесса: самих пациентов и их семей, системы здравоохранения, НКО, бизнеса и государства.

Поскольку основной причиной высокого уровня страха в отношении темы онкологии является низкий уровень осведомленности, необходима реализация просветительских кампаний через личный контакт с пациентами, работой с медицинскими экспертами и онкопсихологами для построения планомерной работы с онкопациентами. Реализация социальных инициатив и совместных просветительских проектов также оказывает положительное влияние на отношение к онкологическим заболеваниям и пациентам.

Переориентация повестки в медиа с кейсов, связанных с негативным восприятием рака, на освещение позитивных примеров борьбы с болезнью и успехов в области терапии рака, несомненно, также внесет положительный вклад в изменение существующей ситуации.

Химия была но мы расстались

# Как все прошло для нас

- Опыт проведения масштабного опроса и развитие навыков разработки дизайна исследования, взаимодействия с платформенными решениями;
- Сотрудничество с федеральным проектом, решающим неочевидную, но важную социальную проблему;
- Возможность поработать над разработкой перечня решений, улучшающих как качество жизни онкопациентов, так и влияющих на социально-экономическую ситуацию в стране.

## ВАЖНО:

Ловушка социально желательных ответов при оценке отношения к людям с онкологическими заболеваниями.

Чувствительная тема: люди неохотно говорят о страхах, требуется пристальное внимание к формулировкам вопросов.

Химия была НО мы расстались

# Список источников


1. Под ред. А.Д. Каприна, В.В. Старинского, А.О. Шахзадовой. Состояние онкологической помощи населению России в 2024 году. − Москва: МНИОИ им. П.А. Герцена − филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2025. − илл. – 275 с.с https://glavonco.ru/upload/onco2024.pdf
2. Материалы газеты «Известия»
   25.06.2022 «Скрывающий боль: почему онкопациенты боятся говорить о диагнозе» / https://iz.ru/1353853/sergei-gurianov/skryvaiushchii-bol-pochemu-onkopatcienty-boiatsia-govorit-o-diagnoze
   17.04.2024 «Шанс на выздоровление: в России выросла выживаемость больных раком» / https://iz.ru/1665959/mariia-frolova/shans-na-vyzdorovlenie-v-rossii-vyrosla-vyzhivaemost-bolnykh-rakom
3. Истории людей, столкнувшихся с диагнозом
   Александра https://dzen.ru/a/ZKVwgLz4mwT5oFMv?sid=34153475705486978
   Валерия https://dzen.ru/a/ZT5LFXeDshsRDuRy?sid=34153475705486978
   Лариса https://dzen.ru/a/ZgRDX0-zXQtgZFL_?sid=34153475705486978
   Елена https://dzen.ru/a/Z7W4gQT9gRQDyr5h
   Онкологический диагноз https://dzen.ru/a/YYK3GB2R-FhWmdZF

Химия была но мы расстались

*Спасибо за внимание!*

*С уважением,*
*команда «Студенты»*