УДК/ББК:316.034 Галкин К. А.

**Медицинские онлайн- форумы для пожилых людей с хроническими заболеваниями: между коммуникацией и знанием**

Аннотация

В исследовании на основании биографических интервью с пожилыми людьми из сельской местности (n = 25, Ленинградская область) рассматриваются роли и сценарии использования онлайн-сообществ заболеваний. Фокусируясь на том, как происходит накопление знаний о лечении болезней на медицинских форумах, в работе исследуются коммуникация и взаимодействия пожилых людей на форумах.

Ключевые слова: пожилые люди, село, хронические заболевания, медицинские форумы, коммуникация пожилых людей онлайн

Современное здравоохранение и система оказания медицинской помощи все больше основываются на неолиберальных принципах. Одним из способов интеграции нелиберальных методов лечения заболеваний является создание медицинских форумов в Интернете, где пациенты могут получить необходимую помощь от врачей и общаться с другими пациентами, обмениваться опытом и получать советы по назначению необходимых лекарств. Однако подобные сообщества доступны не для всех, и, следовательно, возникают сложности с доступом к такому формату получения знаний по лечению заболеваний у пожилых пациентов, а также у тех пациентов, которые не имеют возможности выхода в интернет. Для пожилых людей, имеющих хронические заболевания, медицинские форумы могут выполнять роль сообществ для коммуникации, то есть тех сообществ, где возможно общение, которого часто не хватает пожилым людям, проживающим в периферийных поселениях.

Кроме того, участие коммуникация на медицинских форумах оказывается полезной для адаптации к повседневной жизни. Социальные связи, поддерживаемая медицинскими форумами, способствуют обмену знаниями между пожилыми людьми с хроническими заболеваниями. Это исследование вносит вклад в изучение возможностей и ограничений медицинских форумов и их роли для пожилых людей с хроническими заболеваниями.

*Цель исследования: Изучить интеракцию и коммуникации пожилых людей с хроническими заболеваниями из сельской местности на медицинских форумах.*

*Исследовательский вопрос: Как технологии, такие как медицинские форумы, могут изменить повседневную жизнь пожилых людей с хроническими заболеваниями?*

**Эмпирическая база и методология**

Медицинские форумы– это порталы и форумы в интернете, где врачи и пациенты могут общаться и делиться мнениями, получать необходимые советы. Эмпирической базой исследования послужило изучение особенностей интеракций и взаимодействий пожилых людей на крупном медицинском форуме, известном в России и в СНГ. Методы исследования – биографические интервью с пожилыми людьми, изучение историй, взаимодействий с участниками форума (N = 25) и наблюдение за тем, как производилась коммуникация на форумах (144 часа). Все информанты – пожилые люди с различными диагностированными хроническими заболеваниями, имеющие документально установленную инвалидность. В рамках взаимодействий на форуме исследовались как сообщения, которые были посвящены здоровью и проблемам болезни, так и те сообщения, которые охватывали коммуникации о лекарствах, проблемах в лечении различных заболеваний и вопросы, связанные с обсуждением жизни в сельской местности, например, обсуждение инфраструктурного дефицита и отсутствия аптек, а также обсуждение сложностей и проблем, связанных с вызовом и ожиданием скорой помощи. Такое разнообразие тем позволило определить особенности коммуникации и интеракции информантов на медицинских форумах.

**Теоретический контекст**

Исследование основывается на теории символического интеракционизма, согласно которой пациенты конструируют свои состояния в рамках различных взаимодействий. Коммуникация и информация, особенности рассказов о своей болезни играют центральную роль в изучении взаимодействий и коммуникации пожилых людей с хроническими заболеваниями. Один из факторов, влияющих на процесс адаптации к стрессовому событию в жизни (заболеванию), – это коммуникация и интеракция с другими людьми, которая может минимизировать стресс, полученный от заболевания, и способствовать преодолению состояния одиночества [7; 2, c. 226; 3, с. 440]. Социальная поддержка играет важную роль в поиске смысла в переживании хронического заболевания, предлагая альтернативные взгляды на переживание болезни и репрезентации повседневных состояний с хронической болезнью [4, с. 31; 5; 8]. Таким образом, взаимодействия и коммуникации на медицинских форумах могут быть связанными с позитивной переоценкой опыта болезни, когда опыт болезни становится разделенным с другими участниками форума. Другим концептом в исследовании выступает использование концепта неявного знания. При этом форумы могут быть рассмотрены как сообщества, создающие не экспертное знание, а знание, которое возникает в процессе коммуникации и взаимодействий и прочно укоренено в переживаниях самих пожилых людей и в особенностях жизни с хроническим заболеванием. Возникновение такого знания объединяет в себе психологические особенности коммуникации и взаимодействий [6, с. 599; 1].

**Анализ**

Анализируя биографические интервью, я выделяю три сценария коммуникации, взаимодействий и использования онлайн форумов, для каждого из которых характерно свое понимание онлайн-сообществ болезни и их роли в повседневной жизни.

***Стратегия общения***

Представители этого сценария, как правило, пожилые люди, которые проживают одни в сельской местности, а также те, которые относительно недавно начали осваивать использование интернета и имеют непродолжительный опыт жизни с болезнью. Для таких информантов основная важность участия в онлайн-форумах болезни заключалась в возможности коммуникации и обсуждений проблем со здоровьем:

*«Вот если бы не компьютер, то, наверное бы, и совсем не смог ни с кем общаться здесь. Соседей не очень люблю, мутные они какие-то, а так здесь что ночью, что днем полная тишина во всем поселке. Вот поэтому такое общение онлайн и выручает, и спасает ноутбук, там хотя бы поделишься, расскажешь о болезни, и все легче станет»* (Информант 1).

Те пожилые люди, которые выбирали стратегию общения, отмечали важность эмоциональной поддержки в онлайн-форумах. При написании сообщений на форумах представители этой стратегии, как правило, использовали эмоциональный стиль онлайн-общения с большим количеством восклицательных знаков и междометий, предпочитали, чтобы скорее слушали их, чем кто-то другой рассказывал о себе.

Представители стратегии общения отмечали, что важным было не только рассказывание о переживании самой болезни как таковой, но и истории, связанные с тем, как происходит жизнь с хронической болезнью в сельской местности. Поскольку члены онлайн-сообщества – люди из разных мест и разных регионов, то нередко в общении обсуждались следующие моменты: как улучшить жизнь в селе, сделать более удобными инфраструктуры или, например, провести горячую воду, свет и газ в село, а отсутствие коммунальных благ очень часто описывалось пожилыми людьми в нарративах интервью, как проблемы, вызванные именно сельской местностью и связанные с особенностями и сложностями в переживании хронических заболеваний на селе.

***Стратегия пользования***

Для представителей стратегии пользования характерной чертой выступает не периодическое, а постоянное нарушение сценария коммуникации, как это свойственно для стратегии общения. Как правило, в отличие от представителей стратегии общения представители стратегии пользования заходили в онлайн-форумы реже, и заходили тогда, когда необходимо было решить какую-то проблему, связанную со здоровьем, или в случаях резких ремиссий или резкого ухудшения состояния:

*«Я не очень часто там бываю, но бывает, захожу туда, чтобы просто найти там нужный совет. Вот недавно так нашел необходимый рецепт и начал это лекарство использовать, и если бы не сообщество, то где бы я его смог найти, а здесь легко и просто нашел»* (Информант 6).

Для представителей стратегии пользования характерным выступает следование сценариям, которые предписывают онлайн-форумы болезни, и в большей степени онлайн-сообщества болезни используются ими именно для того, чтобы получить необходимый совет или рекомендацию, как лечить заболевание, чем для того, чтобы общаться с другими людьми, которые используют подобные сообщества.

***Стратегия наблюдателя***

Для представителей подобной стратегии было важным наблюдать, как происходит общение на форумах в онлайн-форумы болезни. При этом представители подобной стратегии не участвовали в обсуждениях, а просто читали форумы, не являясь при этом участником этой группы. Такое использование онлайн-форумов аргументировалось представителями стратегии наблюдения как нежелание вступать в диалог с другими людьми. Также многие из представителей стратегии наблюдения предпочитали замалчивать и не рассказывать о своей болезни:

*«Я просто там, ну, читаю разные сообщества, то есть просто читаю без каких-либо там, я не знаю, комментариев или участия. Да, иногда бывает полезно и иногда даже много там можно найти неплохой и нужной информации, но участвовать, я так скажу: поздновато»* (Информант 9).

**Заключение**

Рассмотренные в исследовании стратегии использования и коммуникации в онлайн-форумов свидетельствуют нам о том, что само по себе сообщество, помимо практической пользы от общения, возможности эмоционально высказаться, рассказать о своем заболевании или просто прочитать необходимую информацию, спросить информацию о необходимом рецепте, создает возможности для проявления агентности пациентов и возможности участвовать в диалоге и обсуждать различные проблемы и вопросы.

Доверие к знаниям и так называемым не оказанным услугам, а советам, на основании которых возможно оказание или неоказание необходимых услуг в будущем (credible goods), которые создаются в подобных сообществах болезни, если в обсуждениях на форумах принимают участие и врачи, свидетельствует о том, что текучесть таких сообществ может быть расценена как позитивно, так и негативно пользователями.

Одним из важных выводов, на мой взгляд, на данном этапе исследования кроется в том, как пожилые люди транслируют сельскую жизнь, сложности и трудности сельской жизни в пространство онлайн-форумов. Это во многом определено двумя стратегиями: стратегией общения и стратегией пользования. Для представителей стратегии общения недостаток общения и взаимодействий в сельском сообществе переносится на пространство села, и в какой-то мере сообщество болезни замещает сообщество села с точностью до наоборот, то есть сообщество села, с присущими ему сильными социальными связями и советами, изменяется, коллективность исчезает, и важными становятся не советы, а скорее эмоциональная и терапевтическая поддержка, которую и предоставляет онлайн-форумов болезни. Представители стратегии пользования используют онлайн-форумы скорее как инструмент: в процессе лечения этот инструмент важен и нужен исходя из общей неудовлетворенности общением с врачами и невозможности в сельской местности, даже общаясь с соседями или родственниками, спросить нужный и необходимый совет в процессе лечения болезни. При этом важным фактором использования онлайн-форумы выступает одинокое или неодинокое проживание, которое также важно для того, какую роль в жизни с хроническими заболеваниями будут играть подобные сообщества.

**Библиографический список на русском языке**

1 Bernardi R., Wu P. F. The Impact of Online Health Communities on Patients' Health Self-Management //ICIS. – 2017.

2 Bowman K. F. et al. Appraisal of the cancer experience by older long‐term survivors //Psycho‐Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer. 2003. Т. 12. №. 3. С. 226-238.

3 Crossley M. L. ‘Let me explain’: narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer //Social Science & Medicine. 2003. Т. 56. №. 3. С. 439-448.

4 Hardey M. 'E-health': the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge //Information, Communication & Society. 2001. Т. 4. №. 3. С. 388-405.

5 Hardey M. ‘The story of my illness’: Personal accounts of illness on the Internet //Health:. 2002. Т. 6. №. 1. С. 31-46.

6 Krause M. The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group //Journal of Health Psychology. 2003. Т. 8. №. 5. С. 599-615.

7 Lechner S. C. et al. Do sociodemographic and disease‐related variables influence benefit‐finding in cancer patients? //Psycho‐Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer. 2003. Т. 12. №. 5. С. 491-499.

8 Stellefson M. et al. Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review //Journal of medical Internet research. 2013. Т. 15. №. 2.– С. e35.

**Информация об авторе**

Галкин Константин Александрович (Санкт-Петербург, Российская Федерация) кандидат социологических наук, научный сотрудник

 Социологический институт РАН – филиал Федерального научно-исследовательского социологического центра РАН.

Адрес: 190005, Санкт-Петербург, 7-я Красноармейская ул., д. 25/14. Email: Kgalkin1989@mail.ru

**Galkin Konstantin. Alexandrovich**

**Medical internet forums for older people with chronic diseases: between communication and knowledge**

*The study, based on biographical interviews with elderly people from rural areas (N = 25, Leningrad region), examines the roles and scenarios of using online communities of diseases. Focusing on how knowledge about the treatment of diseases is accumulated in medical forums , the work explores the communication and interaction of older people in forums.*

Keywords: *elderly people, village, chronic diseases, medical forums, communication of elderly people online*

Research Fellow, Sociological Institute of the Russian Academy of Sciences, a Branch of the Federal Center of Theoretical and Applied Sociology of the Russian Academy of Sciences. Address: 25/14, 7 Krasnoarmejskaya St., Saint Petersburg,

190005, Russian Federation. E mail: Kgalkin1989@mail.ru

**References**

1 Bernardi, R., Wu, P. F. (2017). The Impact of Online Health Communities on Patients' Health Self-Management.

2 Bowman, K.F., Deimling, G.T., Smerglia, V., Sage, P. & Kahana, B. (2003). Appraisal of the cancer experience by older long-term survivors, Psycho-Oncology, 12, 226- 238.

3 Crossley, M.L. (2003). Let me explain: Narrative emplotment and one patient’s experience of oral cancer, Social Science and Medicine, 56, (3) 439-448.

4 Hardey, M. (2001). 'E-health': the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge. Information, Communication and Society, 4(3), 388-405.

5 Hardey, M. (2002). ‘The story of my Illness’: Personal Accounts of Illness on the Internet. Health:, 6(1), 31-46.

6 Krause, M. (2003). “The transformation of social representations of chronic disease in a selfhelp group.” Journal of Health Psychology, 8(5), 599-615.

7 Lechner, S.C., Zakowski, S.G., Antoni, M.H., Greenhawt, M., Block, K. & Block, P. (2003). Do sociodemographic and disease-related variables influence benefit finding in Cancer patients, Psycho-Oncology. 12, 491-499.

8 Stellefson, M., Chaney, B., Barry, A. E., Chavarria, E., Tennant, B., Walsh-Childers, K., Zagora, J. (2013). Web 2.0 chronic disease self-management for older adults: a systematic review. Journal of medical Internet research, 15(2), eHa5.