

DOI: 10.24290/1029-3736-2022-28-3-194-219

СТРАТЕГИИ ОБЩЕНИЯ ПОЖИЛЫХ ЛЮДЕЙ В ОНЛАЙН-СООБЩЕСТВАХ ЗДОРОВЬЯ. КОНТЕКСТ САМОЗАБОТЫ

К.А. Галкин, канд. социол. наук, старший научный сотрудник Института социологии Федерального научно-исследовательского социологического центра РАН, ул. Большая Андроньевская, д. 5. стр.1, г. Москва, Российская Федерация, 109544*

В исследовании на основании биографических интервью с пожилыми людьми из сельской местности ($n = 30$, Ленинградская область) рассматриваются роли и сценарии использования онлайн-сообществ заболеваний. Фокусируясь на том, как происходит накопление знаний о лечении болезней в онлайн-сообществах, в работе исследуются коммуникация и взаимодействия пожилых людей в онлайн-сообществах.

Современное здравоохранение и система оказания медицинской помощи все больше основываются на неолиберальных принципах. Одним из способов интеграции неолиберальных методов лечения заболеваний является создание онлайн-сообществ заболеваний, в которых 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 и выхода в интернет. Для пожилых людей, имеющих хронические заболевания, подобные сообщества могут выполнять роль сообществ для коммуникации, т.е. тех сообществ, где возможно общение, которого часто не хватает пожилым людям, проживающим в периферийных поселениях. В то же время важность подобных сообществ определена тем, что часто в периферийных поселениях пожилому человеку ввиду удаленности непросто получить необходимый совет или рекомендацию от врача, а общение в онлайн-сообществах и на медицинских форумах способствует получению подобных советов, что важно при лечении заболевания.

Кроме того, участие в онлайн-сообществах здоровья оказывается полезным для адаптации к повседневной жизни с хроническим заболеванием и определяется как содействие способности пациентов интегрироваться в повседневную жизнь и социум. В этом исследовании мы сосредоточиваемся на изучении того, как создание знаний о лечении болезней происходит в рамках участия пожилых людей в онлайн-сообществах. Социальная связь, поддерживаемая онлайн-сообществами, способствует обмену знаниями между пожилыми людьми с хроническими заболеваниями. Это исследование способствует изучению воз-

* Галкин Константин Александрович, e-mail: Kgalkin1989@mail.ru

возможностей и ограничений онлайн-сообществ в контексте жизни с хроническими заболеваниями пожилых людей в сельской местности.

Ключевые слова: пожилые люди, e-health, онлайн-сообщества здоровья, сельская местность, самозабота, коммуникация в онлайн-сообществах здоровья, хронические заболевания.

COMMUNICATION STRATEGIES FOR OLDER PEOPLE IN ONLINE HEALTH COMMUNITIES. THE CONTEXT OF SELF-CARE

Galkin Konstantin A., Ph.D. sociological Sci., Senior Researcher, Institute of Sociology, Federal Research Sociological Center of the Russian Academy of Sciences, st. Bolshaya Andronievskaya, 5, building 1, Moscow, 109544, e-mail: Kgalkin1989@mail.ru

In a study based on biographical interviews with elderly people from rural areas (n = 30, Leningrad region) the roles and scenarios of using online communities of diseases are considered. Focusing on how the accumulation of knowledge about the treatment of diseases occurs in online communities, the work explores the communication and interactions of older people in online communities.

Modern healthcare and the system of medical care are increasingly based on neoliberal principles. One of the ways to integrate neoliberal methods of treating diseases is to create online disease communities where patients can get the necessary help from doctors and communicate with other patients, exchange experiences and receive advice on prescribing necessary medications. However, such communities are not accessible to everyone, and, consequently, there are difficulties with access to such a format for obtaining knowledge on the treatment of diseases in elderly patients, as well as in those patients who do not have access to the Internet. For elderly people with chronic diseases, such communities can serve as communities for communication, that is, those communities where communication is possible, which is often lacking for elderly people living in peripheral settlements. On the other hand, the importance of such communities is determined by the fact that it is often difficult for an elderly person in peripheral settlements due to remoteness to get the necessary advice or recommendation from a doctor, and communication in online communities and medical forums contributes to obtaining such advice, which is important in the treatment of the disease.

In addition, participation in online health communities is useful for adapting to everyday life with a chronic disease and is defined as promoting the ability of patients to integrate into everyday life and society. On the other hand, in this study we focus on studying how the creation of knowledge about the treatment of diseases occurs within the framework of the participation of older people in online communities. Social communication, supported by online communities, facilitates the exchange of knowledge between elderly people with chronic diseases. This study contributes to the study of the possibilities and limitations of online communities in the context of living with chronic diseases of elderly people in rural areas.

Key words: elderly people, e-health, online health communities, rural areas, self-care, communication in online health communities, chronic diseases.

Введение

Особенностью применения *e-health*, или интернет-медицины, в некоторых источниках телемедицины выступает возможность достаточно быстрой диагностики заболеваний, которые есть у людей¹. Также использование интернета дает возможность получить необходимый совет, проконсультироваться по заболеванию, что особенно актуально для тех пожилых людей, которые проживают в удаленных поселениях и селах².

Еще одной из немаловажных особенностей в применении *e-health* и участия в онлайн-сообществах здоровья для пожилых людей выступает возможность терапевтического общения и, как следствие, получения удовлетворения от этого, а также обмена мнениями. Это становится особенно актуальным в контексте того, что нередко пожилые люди проживают в сельской местности и не имеют возможности для того, чтобы общаться с кем-либо³. Общение на форумах и онлайн-сообществах здоровья, таким образом, позволяло пожилым людям не ощущать изолированность, ощущать поддержку и иметь возможность для обмена мнениями. При этом различные ситуации, например связанные с распространением пандемии или с резким ухудшением здоровья и самочувствия пожилых людей, создают дополнительную необходимость для пожилых людей обращаться за помощью к онлайн-сообществам и консультироваться, общаться в рамках интернет-сообществ^{4, 5}. Однако ряд трудностей с использованием пожилыми интернет-сообществ и интеграцией в них обусловлен и проблемой доступа в интернет, а также недостаточными знаниями ИКТ, которые не позволяют быть максимально интегрированными в онлайн-сообщества здоровья⁶. Тем не менее исследования свидетельствуют о постепенном распространении и

¹ Kivits J. E-health and renewed sociological approaches to health and illness // Digital Sociology. L., 2013. С. 213–226; Genova A., Tousijn W. Social-health operators as mediators in e-health system // Professions and Professionalism. 2021. Vol. 11. N 3.

² Sayed M.I., Mamun-ur-Rashid M. Factors influencing e-health service in regional Bangladesh // International Journal of Health Sciences. 2021. Vol. 15. N 3. С. 12.

³ Галкин К.А. Социальное исключение пожилых людей в сельской местности в период пандемии COVID-19 в Республике Карелия // Вестник Института социологии. 2021. Т. 12. № 4. С. 193–210.

⁴ Hollander J.E., Carr B. G. Virtually perfect? Telemedicine for COVID-19 // New England Journal of Medicine. 2020. Vol. 382. N 18. С. 1679–1681.

⁵ Giansanti D., Aprile I. Letter to the editor: is the COVID-19 pandemic an opportunity to enlarge the telemedicine boundaries? // Telemedicine and e-Health. 2020. Vol. 26. N 9. С. 1123–1125.

⁶ Галиуллина Э.Р., Шакиров А.А., Заринова Р.С. Проблема возрастного цифрового разрыва современности // Russian Journal of Education and Psychology. 2019. Т. 10. № 4. С. 25–29.

использовании интернет-сообществ здоровья пожилыми людьми, об активной интеграции этой категории граждан в такие сообщества. Цель исследования — изучить интеракцию и коммуникации пожилых людей с хроническими заболеваниями из сельской местности в медицинских онлайн-сообществах.

Исследовательский вопрос: как технологии, такие как онлайн-сообщества, могут изменить повседневную жизнь пожилых людей с хроническими заболеваниями?

Теоретический контекст

Доступ и использование *e-health* обусловлено следующими важными факторами. Первый — наличие компьютера, смартфона или планшета, второй — наличие электроэнергии и интернет-соединения, с которым часто бывают проблемы в условиях периферийных поселений в сельской местности. Третий — компьютерная грамотность пожилых людей, навыки работы на компьютере⁷. Именно сочетание этих трех условий способно расширить использование *e-health* людьми.

Изначально рассматривая и определяя, концептуализируя роль онлайн-сообществ в контексте лечения заболеваний следует обозначить несколько основных структурных направлений в исследованиях, в рамках которых рассматривается роль и онлайн-форумов и возможностей онлайн-форумов для лечения заболеваний. Сегодня существует пласт литературы, посвященной онлайн-сообществам здоровья, в рамках данной концепции ключевое внимание уделяется рассмотрению и изучению особенностей того, как интернет становится встраиваемой и флюидной технологией согласно концепции де Лаэт и А. Мол и встраивается в жизнь пожилых людей; общение и взаимодействия в интернете таким образом создают комфорт для пожилых людей; и удобство, например заменяя реальное общение, которое ввиду множества причин становится не доступным и невозможным для пожилых в селах⁸.

В данном случае, как отмечает А. Мол, важна именно гибкость, флюидность технологии, которая становится удобной и доступной⁹. К такой технологии относится и использование интернета, а именно: общение на онлайн-форумах, пользование системами электронно-

⁷ Богомякова Е.С., Дунак А.А. Цифровой селф-трекинг здоровья в дискурсе социальных наук // Социология науки и технологий. 2021. Т. 12. № 2. С. 155–174.

⁸ Nielsen K.D., Langstrup H. Tactics of material participation: how patients shape their engagement through e-health // Social Studies of Science. 2018. Vol. 48. N 2. P. 259–282.

⁹ Лаэт М., Мол А. Зимбабвийский втулочный насос: механика текучей технологии // Логос. 2017. Т. 1. С. 171–232.

го здоровья¹⁰. Другой пласт исследований, посвященных онлайн-сообществам здоровья, рассматривает онлайн-community с позиции теории символического интеракционизма и конструирования знаний в рамках общения и взаимодействий на интернет-форумах здоровья¹¹. В подобной литературе отмечается, что взаимодействие между интернет-технологиями, потребительским развитием и ростом спроса на интернет-технологии в здравоохранении способствует развитию системы здравоохранения информационной эпохи, в которой потребители медицинских услуг используют информационные технологии для получения доступа к медицинской информации и тем самым контролируют свое здоровье самостоятельно, не прибегая к помощи врачей для получения необходимых советов относительно здоровья¹². Таким образом, переход к “цифровому здравоохранению” изменяет роль больного и роль пациента и создает новые технологические способы лечения заболевания и преодоления сложностей со здоровьем, которые вызваны самим заболеванием. Символический интеракционизм как теоретическая основа исследований по изучению роли интернет-технологий и их важности задает и создает для исследователей возможность изучения того, как устроено взаимодействие людей, как при этом конструируется сама болезнь и какие трудности возникают в рамках конструирования заболевания при общении и взаимодействии людей в онлайн-сообществах здоровья. При этом использование парадигмы символического интеракционизма позволяет рассмотреть взаимодействие конкретных людей в рамках общения на форумах здоровья, в том числе то, как в рамках онлайн-сообществ здоровья представлены коммуникация и общение всех пользователей¹³.

Другим концептом в исследовании выступает использование явления неявного знания. При этом онлайн-сообщества могут быть

¹⁰ Razmak J., Bélanger C.H., Farhan W. Development of a techno-humanist model for e-health adoption of innovative technology // *International Journal of Medical Informatics*. 2018. Vol. 120. P. 62–76.

¹¹ Zhao S. The digital self: through the looking glass of telecopresent others // *Symbolic Interaction*. 2005. Vol. 28. N 3. C. 387–405; Fife B.L. The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness // *Social Science & Medicine*. 2005. Vol. 61. N 10. C. 2132–2143.

¹² Shabahang R. et al. Beliefs about sharing illness experiences in chronic fatigue syndrome: the role of interpersonal trust and personality // *Health Psychology Report*. 2020. Vol. 8. N 4. P. 435–444; Ziebland S.U.E., Wyke S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people’s health? // *The Milbank Quarterly*. 2012. Vol. 90. N 2. P. 219–249.

¹³ Hardey M. “E-health”: the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge // *Information, Communication & Society*. 2001. Vol. 4. N 3. P. 388–405.

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. Такое знание возникает в процессе коммуникации и, как отмечают Бергер и Лукман, становится основой для социального конструирования реальности¹⁴. Возникновение такого знания объединяет в себе психологические особенности коммуникации и взаимодействий¹⁵. 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 одиночества¹⁶. Социальная поддержка играет важную роль в поиске смысла в переживании хронического заболевания, предлагая альтернативные взгляды на переживание хронического заболевания и репрезентации повседневных состояний с хронической болезнью¹⁷. Таким образом, взаимодействия в онлайн-сообществах и коммуникации в подобных сообществах могут быть связанными с позитивной переоценкой опыта болезни, когда опыт болезни становится разделенным с другими участниками форума.

Третьим направлением исследований, на которое мы полагаемся в настоящей статье, выступает изучение заботы и самозаботы, того, как они конструируются в процессе коммуникации и взаимодействия в рамках интернет-форумов здоровья. В России комбинация различных направлений заботы о пожилых людях в основном определена семейной заботой и заботой государственной¹⁸. Здесь

¹⁴ *Ambrosini V., Bowman C.* Tacit knowledge: some suggestions for operationalization // *Journal of Management studies*. 2001. Vol. 38. N 6. P. 811–829.

¹⁵ *Krause M.* The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group // *Journal of Health Psychology*. 2003. Vol. 8. N 5. P. 599–615.

¹⁶ *Crossley M.L.* “Let me explain”: narrative emplotment and one patient’s experience of oral cancer // *Social Science & Medicine*. 2003. Vol. 56. N 3. P. 439–448; *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. Vol. 12. N 5. P. 491–499.

¹⁷ *Schroevers M.J., Ranchor A.V., Sanderma R.* The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population // *Social Science & Medicine*. 2003. Vol. 57. N 2. P. 375–385.

¹⁸ *Богданова Е.* Режим заботы о пожилых маломобильных людях в периферийных поселениях: успехи и неудачи в преодолении социального исключения // Кри-

достаточно сильное распространение получили государственные “провайдеры заботы” с отсутствием возможных альтернатив, например таких, как *community care* или развитие СДУ (системы долговременного ухода. — К.Г.)¹⁹. Подобная система в России распространена практически повсеместно, она характерна в том числе для сельской местности. При этом для самих пожилых людей традиционно значимым источником заботы выступает семья, и именно семейной заботе, семейному уходу в России сейчас практически не существует альтернатив²⁰. Ряд авторов отмечает, что с развитием новых технологий, в том числе развитием интернета и общения в нем, в России появляется возможность для становления самозаботы пожилых людей, а именно заботы, которая осуществляется без иных акторов и определена исключительно потребностями самого пожилого человека²¹. К примеру, к практикам самозаботы можно отнести чтение необходимой литературы, общение, взаимодействие в интернет-сообществах, получение в них необходимых советов.

Социальная поддержка пожилых со стороны других людей, как отмечается во многих исследованиях, может как способствовать улучшению здоровья и самочувствия, так и создавать терапевтический эффект от общения, создавая для пожилых людей возможность диалога и рассказа о своих проблемах, обмена мнениями и обсуждения различных проблем и сложностей со здоровьем²². Социальная поддержка, существующая в рамках онлайн-сообществ здоровья, таким образом, играет важную роль, создавая и определяя возможности для общения и способствуя переживанию состояний, связанных с хроническим заболеванием, различных сложностей, которые вызваны подобными состояниями²³. Важную роль в таком диалоге играет взаимный обмен мнениями, обсуждение трудностей, вызванных хроническим заболеванием. Также немаловажным выступает и разговор об опыте, обсуждение опыта и поддержка со стороны

тическая социология заботы. Перекрестки социального неравенства. СПб., 2019.

¹⁹ Парфенова О.А. Забота о пожилых гражданах в государственных социальных сервисах // Социальное обслуживание. 2017. № 7. С. 40.

²⁰ Здравомыслова Е., Савченко А. Моральная карьера заботы о пожилых родственниках, страдающих деменцией // *Laboratorium: журнал социальных исследований*. 2020. № 2. С. 90–123.

²¹ Галкин К.А. Режимы заботы и самозаботы при отдельном проживании пожилых людей в периферийных поселениях // *Социологические исследования*. 2020. № 9. С. 70–78.

²² Wang X. Subjective well-being associated with size of social network and social support of elderly // *Journal of Health Psychology*. 2016. Vol. 21. N 6. P. 1037–1042.

²³ Linley P.A., Joseph S. Meaning in life and posttraumatic growth // *Journal of Loss and Trauma*. 2011. Vol. 16. N 2. P. 150–159.

врачей и медицинского персонала в преодолении сложностей, вызванных хроническим заболеванием²⁴.

В исследовании мы опираемся на концепт самозаботы (*self-care*), который определен в работе как самостоятельная активность пожилых людей в сельской местности, которую они предпринимают каждый день. В работе нас интересуют практики самозаботы, которые относятся к поиску необходимой информации о заболевании, общению и взаимодействию с врачами и другим медицинским персоналом в рамках онлайн-сообществ здоровья, а также текучесть технологии, а именно онлайн-сообществ здоровья, для пожилых людей, следовательно, их интегрированность, встраиваемость в повседневность самих пожилых людей. Таким образом, *e-health* определена в исследовании как инструмент, который способствует самозаботе пожилых людей через общение и взаимодействие, через получение таким путем необходимой информации.

Эмпирическая база и методология

Онлайн-сообщества болезни — это порталы и форумы в интернете, на которых врачи и пациенты могут общаться и делиться мнениями, получать необходимые советы. Эмпирической базой исследования послужило изучение особенностей интеракций и взаимодействий пожилых людей в крупном онлайн-сообществе болезни, известном в России и в СНГ. Методы исследования — биографические интервью с пожилыми людьми, изучение историй, взаимодействий с участниками онлайн-сообщества ($n=30$) и наблюдение за тем, как производилась коммуникация в онлайн-сообществах (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 в онлайн-сообществах.

²⁴ Babrow A.S., Kline K.N., Rawlins W.K. Narrating problems and problematizing narratives: Linking problematic integration and narrative theory in telling stories about our health // Narratives, Health, and Healing: Communication Theory, Research, and Practice. 2005. P. 31–52.

Теоретический контекст

Анализируя биографические интервью, я выделяю три сценария коммуникации, взаимодействий и использования онлайн-сообществ здоровья, для каждого из которых характерно свое понимание онлайн-сообществ здоровья 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-сообществах здоровья 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” (женщина, 79 лет, село, Ленинградская область).

Те пожилые люди, которые выбирали стратегию общения, отмечали важность эмоциональной поддержки в онлайн-сообществах. 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 важно было рассказывать не только 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 удобной инфраструктуру или, например, провести горячую воду, свет и газ в село, а отсутствие коммунальных благ очень часто описывалось пожилыми людьми в нарративах интервью как проблема, вызванная именно сельской местностью и связанные с особенностями и сложностями в переживании хронических заболеваний на селе.

Пожилые люди, представители стратегии общения, как правило, описывали переживания болезни и особенности жизни с болезнью стоически. Так же, стоически, на сайтах описывались и другие

возможные проблемы, в том числе трудности, связанные с жизнью в сельской местности, сложности в рамках особенностей в восприятии и понимании сельской жизни. При этом нередко мы сталкивались с тем, что представители стратегии общения описывали в интервью болезнь гораздо более серьезно и сложно, чем при общении на форумах, хотя само общение на форумах, как отмечали сами пожилые люди, наоборот, воспринималось ими как возможность отдохнуть, “перевести дух”, при этом быть услышанными и, соответственно, получить необходимую поддержку:

«Вообще, здесь я говорю, что, если так разбираться, это значит просто волком выть. Вот и все. То есть до невозможности бывает скучно и одиноко здесь, в сельской местности. И, вы знаете, только общение и помогает — общение в сообществах, оно только и радует. Как-то даже, я бы сказала, сразу веселее и живее становится все вокруг, и приятно то, что и тебя слышат, пусть и онлайн. И ты тоже, пусть и онлайн, все равно становишься услышанной» (женщина, 89 лет, село, Ленинградская область).

Представители стратегии общения, как правило, доверяли советам и рекомендациям, которые были размещены на форумах. Также представители этой стратегии достаточно хорошо относились к использованию лечения через интернет и нередко видели большие возможности и перспективы подобного лечения, о чем говорилось в интервью и чему посвящались посты, а также слова благодарности. Отмечалось, что онлайн-сообщества здоровья способствовали лучшему пониманию и лечению самого заболевания, а также в случае чего минимизировали проблемы со здоровьем, когда пожилые получали необходимый совет от врачей, которые организовывали эти форумы. При этом ценился особый стиль коммуникации, который можно назвать терапевтическим: это получение необходимых советов, неспешные беседы и разговоры, а также поддержка со стороны других участников форума и врачей, которые также присутствовали на форуме и давали необходимые советы. Кроме того, для представителей стратегии общения на форумах было характерным изложение не только историй об опыте заболеваний и их преодолении, а также историй из жизни, о том, как протекает само заболевание и какие при этом возникают трудности.

Поскольку членами онлайн-сообщества являются люди из разных мест и из разных регионов, в общении часто обсуждаются такие моменты, как улучшение жизни в селах, повышение удобства инфраструктуры или, например, особенности расходов на горячую воду, электричество и газ в деревне. Как уже говорилось выше, часто

пожилые люди в интервью описывают отсутствие коммунальной инфраструктуры как проблему, вызванную именно сельской местностью и связанную с трудностями в переживании хронических заболеваний. Затем, в дополнение к обсуждению хронических заболеваний, появилась возможность поговорить о других проблемах жизни с болезнью и получить эмоциональную поддержку по другим вопросам, например, возможность обсудить сложности жизни в селе и решить проблемы электроэнергии. Как видно из конкретного случая, сама болезнь в данной ситуации также играет важную роль, однако на фоне обсуждения трудностей жизни с хроническим заболеванием возникают и другие сюжеты и особенности, характерные для сельской местности:

“Друзья, помогите, пожалуйста. Подскажите, где можно достать недорогой генератор в Лужском районе Ленинградской области. Старый уже совсем в нерабочем состоянии, а я из-за своей болезни не могу жить без генератора, даже гигиену сделать не могу: очень сложно” (из сообщения на форуме).

Следует также отметить, что представители стратегии общения предпочитали общаться в основном с людьми своего возраста и старались избегать общения с молодыми членами сообщества. Иными словами, в некоторых случаях общение представителей коммуникационной стратегии можно охарактеризовать как довольно избирательное, и чаще всего общение строилось именно с людьми их возраста, с которыми можно было обсудить важные и нужные вещи, касающиеся лечения болезни.

Стратегия пользования

Для представителей стратегии пользования характерной чертой выступает периодическое нарушение сценария коммуникации, свойственного для стратегии общения. Как правило, в отличие от представителей стратегии общения представители стратегии пользования заходили в онлайн-сообщества 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” (мужчина, 79 лет, Ленинградская область, село).

Для представителей стратегии пользования характерно следование сценариям, которые предписывают онлайн-сообщества

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.

Представители стратегии пользования отмечали, что они рассматривали онлайн-сообщества здоровья как сообщества экспертов и доверяли мнению, высказанному там как врачами, так и другими пациентами с подобными заболеваниями. Часто представители этой стратегии говорят, что в сообществе было гораздо больше полезного контента для лечения болезни, чем в справочниках или на форумах в интернете, поэтому общение в сообществах здоровья было важно с точки зрения поиска новых возможностей и способов лечения болезни. Для участников, использующих такую стратегию, важно не просто прочесть советы, но и реализовать их, следовать этим советам:

“Да, я считаю, на то, чтобы просто так сидеть и болтать с кем-то, у меня, если честно, нет ни времени, ни желания особого. На то, чтобы, например, что-либо обсуждать, действительно не хватает времени; а вот прийти и получить совет — это да, для этого и рассчитаны как раз все эти сообщества. В этом, я считаю, и есть их основная функция, поэтому и стараюсь там (в сообществах здоровья. — К.Г.) искать необходимые советы и ответы на интересующие меня вопросы” (мужчина, 70 лет, село, Ленинградская область).

Итак, для представителей стратегии пользования типично следовать сценарию, предписанному сообществом. В основном представители данной стратегии использовали сообщество скорее для получения необходимого совета или рекомендации о том, как лечить болезнь, чем для общения с другими людьми, которые используют эти сообщества. Срыв сценария, а именно флуд и использование различного, как отмечали информанты, “мусора в чате” могли служить триггерами, которые способствовали прерыванию общения в сообществе для представителей данной стратегии. Таким образом, длительное общение и длинные рассказы о болезни также могли выступать негативными факторами, на основании которых пожилые люди могли перестать общаться в сообществе и даже покинуть его. Одним из важных в исследовании является следующее наблюдение: для пожилых людей, выбравших стратегию пользования, в отличие от представителей стратегии общения, характерны удовлетворенность сельской жизнью и крайне инструментальная

роль использования самих сообществ, связанная с тем, чтобы получить здесь необходимые советы, обсудить заболевание и затем покинуть сообщество.

Стратегия наблюдателя

Для представителей подобной стратегии было важным наблюдать, как происходит общение на форумах в онлайн-сообществах болезни. При этом представители подобной стратегии не участвовали в обсуждениях, а просто читали форумы онлайн-сообществ, не являясь при этом участником этой группы. Такое использование онлайн-сообществ аргументировалось представителями стратегии наблюдения как нежелание вступать в диалог с другими людьми. Также многие из представителей стратегии наблюдения предпочитали молчать 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: поздно” (женщина, 74 года, село, Ленинградская область).

Иначе говоря, представителям стратегии наблюдателя важно читать и получать необходимую информацию, но, в отличие от представителей стратегии пользования, эти информанты не считали нужным или важным изучать информацию, которая есть на форумах, и задавать вопросы. Для них сообщество здоровья — это что-то вроде “энциклопедии”, как однажды назвал сообщество здоровья один из информаторов. Иными словами, нужно было что-то читать и что-то выносить для себя, на этом участие представителей стратегии наблюдателя в онлайн-сообществах здоровья заканчивалось:

“Просто захожу и читаю, что необходимо. Сидеть не сижу, изучать и даже обещаться также смысла особого нет. Но вот просто что-то поузнавать, почитать, что пишут, необходимо. Ради этого и нужны такие форумы” (женщина, 69 лет, село, Ленинградская область).

Представители стратегии наблюдателя имеют разный опыт и разное отношение к жизни в сельской местности (как положительное, так и отрицательное), и спектр этого соотношения может значительно различаться. Но центральный сюжет в описании сообществ, как в принципе и использования интернета, заключается в том, что важно использовать потенциал знаний, потенциал накопленного опыта других пользователей, которые можно было бы найти и получить благодаря участию в дискуссиях и беседах в сообществе.

Представители стратегии наблюдателя предпочитают не интегрировать телесность и другие аспекты в опыт хронических заболеваний в онлайн-сообщества здоровья: они предпочитали просто следить за обновлениями и смотреть, как устроено и как происходит общение в целом на форумах, какие особенности существуют в рамках такого общения.

Заключение и дискуссия

Рассмотренные в исследовании стратегии использования и коммуникации в онлайн-сообществе болезни свидетельствуют 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.

Итак, технологии онлайн-сообществ и *e-health* становятся встроенными и удобными для пожилых людей в повседневной жизни. А. Мол отмечает, что по аналогии с Зимбабвийским втулочным насосом это способствует достаточно быстрой интеграции в пространства, где формируется забота пожилых людей о себе. И главными компонентами в таком случае выступают коммуникация, включение и связь с миром, т.е. преодоление социальной эксклюзии, которая в период пандемии выражена именно в самоизоляции пожилых людей в сельской местности и в отсутствии общения.

Роль *e-health* и онлайн-сообществ здоровья может быть оценена как крайне важная, в особенности для сельских районов, где с наступлением пандемии присутствуют как изоляция и оторванность, в том числе от возможности получить необходимую информацию, так и проблема качества медицинской помощи, которая характерна для сельской местности в России, где местные амбулатории, как правило, оказывают лишь экстренную и необходимую помощь. Именно самозабота пожилых людей становится важной составляющей в поддержании здоровья и активного образа жизни.

Таким образом, преимуществом онлайн-сообществ здоровья и *e-health*, которые были обозначены во время пандемии, выступает не только получение советов и необходимой информации по проблеме COVID-19 и его распространения, но и возможность быть включенным в социум и не ощущать чувство одиночества, которое характерно для пожилых людей, проживающих отдельно в сельской местности.

Результаты исследования показывают, что потенциал онлайн-общения позитивно влияет на включение пожилых людей в социум и на преодоление их эксклюзии. В то же время важность участия пожилых людей в онлайн-сообществах заключается в возможности получить необходимый совет, выполнять физические упражнения, а также быть активными. Это помогает пожилым людям чувствовать свою агентность и получать советы. Именно онлайн-сообщества здоровья и *e-health* способны развить, расширить агентность пожилых людей и их участие в самозаботе — альтернативе единственной и недостаточно качественной государственной системе заботы, которая существует в России. При этом важными оказываются не только получение советов и общение с врачами, но и терапевтическое общение с другими членами сообщества, а также различные способы получения пожилыми людьми необходимых психологических консультаций, что важно для развития автономности этой категории граждан.

Доверие к знаниям и так называемым не оказанным услугам, а советам, на основании которых возможно оказание или неокказание 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 пользователями как позитивно, так и негативно.

Одним из важных выводов, на мой взгляд, на данном этапе исследования является то, как пожилые люди транслируют сельскую жизнь, сложности и трудности сельской жизни в пространство онлайн-сообщества. 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, т.е. 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-сообщество болезни. Представители стратегии пользования используют онлайн-сообщества 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, получить нужный и необходимый совет в процессе лечения болезни. При этом важным фактором использования онлайн-сообществ выступает одинокое

или неодинокое проживание, которое также важно для того, какую роль в жизни с хроническими заболеваниями будут играть подобные сообщества.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Богданова Е. Режим заботы о пожилых маломобильных людях в периферийных поселениях: успехи и неудачи в преодолении социального исключения // Критическая социология заботы. Перекрестки социального неравенства. СПб., 2019.

Богомягкова Е.С., Дупак А.А. Цифровой селф-трекинг здоровья в дискурсе социальных наук // Социология науки и технологий. 2021. Т. 12. № 2. С. 155–174.

Галиуллина Э.Р., Шакиров А.А., Зарипова Р.С. Проблема возрастного цифрового разрыва современности // Russian Journal of Education and Psychology. 2019. Т. 10. № 4. С. 25–29.

Галкин К.А. Режимы заботы и самозаботы при отдельном проживании пожилых людей в периферийных поселениях // Социологические исследования. 2020. № 9. С. 70–78.

Галкин К.А. Социальное исключение пожилых людей в сельской местности в период пандемии COVID-19 в Республике Карелия // Вестник Института социологии. 2021. Т. 12. № 4. С. 193–210.

Здравомыслова Е., Савченко А. Моральная карьера заботы о пожилых родственниках, страдающих деменцией // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2020. № 2. С. 90–123.

Лаэт М., Мол А. Зимбабвийский втулочный насос: механика текучей технологии // Логос. 2017. Т. 1. С. 171–232.

Парфенова О.А. Забота о пожилых гражданах в государственных социальных сервисах // Социальное обслуживание. 2017. № 7.

REFERENCES

Ambrosini V., Bowman C. Tacit knowledge: some suggestions for operationalization // Journal of Management Studies. 2001. Vol. 38. N 6. P. 811–829.

Babrow A.S., Kline K.N., Rawlins W.K. Narrating problems and problematizing narratives: linking problematic integration and narrative theory in telling stories about our health // Narratives, Health, and Healing: Communication Theory, ReSearch, and Practice. 2005. P. 31–52.

Bogdanova E. Rezhim zaboty o pozhilyh malomobil'nyh lyudyah v periferijnyh poseleniyah: uspekhi i neudachi v preodolenii social'nogo isklyucheniya [Care regime for elderly people with limited mobility in peripheral settlements: successes and failures in overcoming social exclusion]. SPb., 2019 (in Russian).

Bogomyagkova E.S., Dupak A.A. Cifrovoy self-treking zdorov'ya v diskurse social'nyh nauk [Digital self-tracking of health in the Discourse of Social Sciences] // Sociologiya nauki i tekhnologii. 2021. T. 12. N 2. S. 155–174 (in Russian).

Crossley M.L. "Let me explain": narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer // Social Science & Medicine. 2003. Vol. 56. N 3. P. 439–448.

Fife B.L. The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness // Social Science & Medicine. 2005. Vol. 61. N 10. P. 2132–2143.

Galiullina E.R., Shakirov A.A., Zaripova R.S. Problema vozrastnogo cifrovogo razryva sovremennosti [The problem of the digital age gap of modernity] // Russian Journal of Education and Psychology. 2019. T. 10. N 4. S. 25–29 (in Russian).

Galkin K.A. Rezhimy zaboty i samozaboty pri otdel'nom prozhivanii pozhilyh lyudej v periferijnyh poseleniyah [Modes of care and self-care when elderly people live separately in peripheral settlements] // Sociologicheskie issledovaniya. 2020. N 9. S. 70–78 (in Russian).

Galkin K.A. Social'noe isklyuchenie pozhilyh lyudej v sel'skoj mestnosti v period pandemii COVID-19 v Respublike Kareliya [Social exclusion of elderly people in rural areas during the COVID-19 pandemic in the Republic of Karelia] // Vestnik Instituta sociologii. 2021. T. 12. N 4. S. 193–210 (in Russian).

Genova A., Tousijn W. Social-health operators as mediators in e-health system // Professions and Professionalism. 2021. Vol. 11. N 3.

Giansanti D., Aprile I. Letter to the editor: is the COVID-19 pandemic an opportunity to enlarge the telemedicine boundaries? // Telemedicine and e-Health. 2020. Vol. 26. N 9. P. 1123–1125.

Hardey M. “E-health”: the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge // Information, Communication & Society. 2001. Vol. 4. N 3. P. 388–405.

Hollander J.E., Carr B.G. Virtually perfect? Telemedicine for COVID-19 // New England Journal of Medicine. 2020. Vol. 382. N 18. P. 1679–1681.

Kivits J. E-health and renewed sociological approaches to health and illness // Digital Sociology. L., 2013. P. 213–226.

Krause M. The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group // Journal of Health Psychology. 2003. Vol. 8. N 5. P. 599–615.

Laet M., Mol A. Zimbabvijskij vtulochnyj nasos: mekhanika tekucej tekhnologii [Zimbabwean busch pump: mechanics of current technology] // Logos. 2017. T. 1. S. 171–232 (in Russian).

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. Vol. 12. N 5. P. 491–499.

Linley P.A., Joseph S. Meaning in life and posttraumatic growth // Journal of Loss and Trauma. 2011. Vol. 16. N 2. P. 150–159.

Nielsen K.D., Langstrup H. Tactics of material participation: how patients shape their engagement through e-health // Social Studies of Science. 2018. Vol. 48. N 2. P. 259–282.

Parfenova O.A. Zabota o pozhilyh grazhdanah v gosudarstvennyh social'nyh servisah [Taking care of senior citizens in state social services] // Social'noe obsluzhivanie. 2017. N 7 (in Russian).

Razmak J., Bélanger C.H., Farhan W. Development of a techno-humanist model for e-health adoption of innovative technology // International Journal of Medical Informatics. 2018. Vol. 120. P. 62–76.

Sayed M.I., Mamun-ur-Rashid M. Factors influencing e-health service in regional Bangladesh // International Journal of Health Sciences. 2021. Vol. 15. N 3.

Schroevers M.J., Ranchor A.V., Sanderma R. The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population // Social Science & Medicine. 2003. Vol. 57. N 2. P. 375–385.

Shabahang R. et al. Beliefs about sharing illness experiences in chronic fatigue syndrome: the role of interpersonal trust and personality // *Health Psychology Report*. 2020. Vol. 8. N 4. P. 435–444.

Wang X. Subjective well-being associated with size of social network and social support of elderly // *Journal of Health Psychology*. 2016. Vol. 21. N 6. P. 1037–1042.

Zdravomyslova E., Savchenko A. Moral'naya kar'era zaboty o pozhilyh rodstvennikah, stradayushchih demenciej [Moral career of caring for elderly relatives suffering from dementia] // *Laboratorium: zhurnal social'nyh issledovanij*. 2020. N 2. S. 90–123 (in Russian).

Zhao S. The digital self: through the looking glass of telecopresent others // *Symbolic Interaction*. 2005. Vol. 28. N 3. P. 387–405.

Ziebland S.U.E., Wyke S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? // *The Milbank Quarterly*. 2012. Vol. 90. N 2. P. 219–249.