

С.А. Сотников
Самарский университет

ФОРМИРОВАНИЕ АГЕНТНОСТИ ХРОНИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ САМАРЫ ПОД ВОЗДЕЙСТВИЕМ ЦИФРОВЫХ ТЕХНОЛОГИЙ В СФЕРЕ МЕДИЦИНЫ

Цифровизация медицины активно развивается в мире. Некоторые исследователи считают, что именно цифровая медицина и E-Health могут поспособствовать развитию и расширению агентности пациентов. Представлены некоторые результаты анализа глубинных интервью с молодыми хроническими пациентами.

Ключевые слова: агентность, цифровизация, интернет, медицина, опыт, приложения, заболевание, технологии.

S.A. Sotnikov
Samara University

FORMATION OF AGENCY OF CHRONIC PATIENTS IN SAMARA UNDER THE INFLUENCE OF DIGITAL TECHNOLOGIES IN THE SPHERE OF MEDICINE

Digitalization of medicine is actively developing in the world. Some researchers believe that it is digital medicine and E-Health that can contribute to the development and expansion of patient agency. Some results of the analysis of in-depth interviews with young chronic patients are presented.

Keywords: agency, digitalization, internet, medicine, experience, applications, disease, technologies.

В настоящее время процесс цифровизации всё активнее затрагивает многие сферы жизни, исключением в этом не стала и сфера медицины. Цифровизация медицины развивается во многих странах, в том числе, разумеется, и в нашей стране. Более того, цифровизация института медицины является одной из ключевых задач национального проекта «Здравоохранение».

Зарубежные исследователи Ф. Нуньес, Т. Андерсен и Д. Фицпатрик полагают, что новые цифровые технологии являются одним из факторов, который все больше влияет на свободу выбора в сфере здоровья. Поскольку технологии для взаимодействия (такие как форумы пациентов, телемедицина и т.д.) часто вводят новые практики лечения и трансформируют уже существующие, они, скорее всего, изменят способы взаимодействия пациентов с врачами. Так, Ф. Нуньес, Т. Андерсен и Д. Фицпатрик, проанализировав видеоконсультации и форумы пациентов с болезнью Паркинсона, отметили, что после общения с другими пациентами, некоторые пациенты смогли подобрать для себя нужный интервал приема лекарств, который облегчил их состояние (хотя этот интервал не прописан в протоколах лечения данной болезни), а кто-то после поиска информации на специализированном форуме обратился к врачу с желанием скорректировать выбор выписанных ему лекарств [1, с. 331].

Как считает В.Л. Лехциер, благодаря «всемирной паутине» происходит «взрыв госпитальной имманенции и перераспределение медицинского знания». «Сегодня пациент в палате, находясь на своём фиксированном месте, даже будучи прикованным к постели, не изолирован, больница становится больницей без стен. Койка – больше не место, отделяющее болезнь и больного от других больных, от здоровых людей и медицинского персонала. Пациент, подключенный к глобальной сети, находится не только в бесконечном пространстве возможной солидарной боли, возможного солидарного переживания собственных симптомов, но и в пространстве немонополизированного экспертного знания, которое изменяет отношение между пациентом и его непосредственными врачами» [2, с 91]. По мнению некоторых исследователей, процесс цифровизации медицинской сферы в мире ускорила пандемия COVID-19. В связи с этим обстоятельством, можно отметить, что в фокусе исследовательского интереса сейчас находится и изучение различных практик пациентов, пользующихся цифровыми медицинскими технологиями. Вместе с тем, на фоне пандемии COVID-19, которая явилась вызовом для института медицины, общества в целом, стало особенно заметно

возрастание внимания различных экспертов, учёных к проблематике так называемой «агентности». Консенсуса вокруг определения понятия «агентность» ещё не сложилось, но можно выделить определение российского социолога П.С. Сорокина, который под агентностью понимает способность человека проактивно воздействовать на социальную среду, в том числе создавать новые сообщества и формы взаимодействия в различных сферах общественной жизни [3, с. 117]. Отечественный исследователь К.А. Галкин считает [4, с. 459], что именно цифровая медицина и E-Health могут поспособствовать развитию и расширению агентности пациентов (в частности, у пожилых пациентов, проживающих в сельской местности).

В настоящее время нами проводится изучение цифровых поведенческих медицинских или терапевтических практик хронических пациентов Самары в двух ситуациях: дебюта болезни и ситуации назначения лечения. Методом исследования выступает глубинное интервью. Планируемый объём выборки – 15 информантов. Критерии отбора – 1) возраст: 5 глубинных интервью с информантами «18-35 лет», 5 глубинных интервью с информантами «36-65 лет», 5 глубинных интервью с информантами «66 лет и старше»; 2) наличие хронического заболевания (или заболеваний); 3) использование информантами Интернета и/или других цифровых технологий в связи с их заболеванием (заболеваниями). Ниже представлены некоторые результаты анализа интервью с молодыми пациентами (18-35 лет). Молодые пациенты в ситуации «дебюта болезни» чаще всего обращаются к Интернету и другим цифровым технологиям в связи с заболеванием только после того, как врач очно осмотрит их и официально поставит диагноз: *«Где-то в интернете что-то по симптомам сразу не ищу, я всегда прислушиваюсь к врачам»* (Жен, 19 лет, хроническое аутоиммунное заболевание). *«Лучше не интернету верить, а все-таки идти конкретно к врачу и уже с ним непосредственно обсуждать свою личную ситуацию. Я периодически могу в интернете что-то почитать»* (Жен, 25 лет, хроническое неврологическое заболевание). *«Всегда сначала очный визит*

к эндокринологу» (Муж, 27 лет, хроническое эндокринное заболевание).

Информанты отмечают, что они обычно обращаются в государственные лечебные учреждения: *«На частные у меня, к сожалению, денег нет. Все по направлению врача»* (Муж, 27 лет, хроническое эндокринное заболевание.). *«Направляюсь в местную поликлинику, а там какой врач есть, такой меня и примет»* (Муж, 26 лет, хроническое неврологическое заболевание).

Исследование показало, что некоторые информанты пользовались телемедицинскими сервисами по направлению врача, саму технологию они оценили положительно, однако считают, что телемедицина полезна при первичных консультациях, но диагноз должен ставить врач очно: *«...Ну, какие-то диагнозы прописывать, давать оценку симптомам, конечно, трудно по телемедицине. Всё-таки нужно ехать очно, встречаться со специалистом»* (Жен, 19 лет, хроническое неврологическое заболевание). *«...поставить диагноз человеку, будучи с ним не рядом, не видя его состояние вживую, мне кажется, невозможно. Единственное, что, мне кажется, этот инструмент может применяться, когда речь идет про какой-то медицинский консилиум»* (Жен, 25 лет, хроническое неврологическое заболевание). При этом молодые пациенты очень положительно оценивают такую цифровую практику, как «селф-трекинг». Одна из информанток рассказала о том, что её лечащие врачи порекомендовали ей установить специальное приложение, посвященное её заболеванию: *«Во-первых, там есть дневник отслеживания симптомов каждый пациент будь он в начале своего пути, у него только дебютировал о заболевание, будь он уже опытным пациентом – он может отслеживать симптомы и придя к врачу, уже четко сказать, «у меня вот такие-то изменения», «мне лучше», «мне хуже и так далее». Потому что без введения такого дневника очень сложно описать, что произошло с тобой, например, за полгода вкратце»* (Жен, 19 лет, хроническое аутоиммунное заболевание). В ситуации обострения хронического заболевания информанты чаще всего взаимодействуют с лечащими врачами неформально, в обычных мессенджерах: *«В основном лечащие*

врачи, ну, такие хорошие, которые... которым не стыдно, не страшно поддерживать круглосуточную связь со своим пациентом. Они дают свой номер, свои контакты, говорят, все, присылай мне все в мессенджер без проблем. Все из своего дневника, из своих наблюдений» (Жен, 19 лет, хроническое аутоиммунное заболевание). По словам информантов, такое общение очень удобно и экономит много времени. Таким образом, цифровые технологии играют немаловажную роль в жизни молодых хронических пациентов, расширяя спектр возможных действий и знаний, связанных с заболеванием. Тема требует дальнейшего тщательного изучения.

Список литературы

1. Nunes F., Andersen T.O., Fitzpatrick G. The agency of patients and carers in medical care and self-care technologies for interacting with doctors // Health Informatics Journal. – 2007. – № 25(2). – pp. 330-349.

2. Лехциер В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. – Вильнюс: Logvino literaturos namai, 2018. – 312 с.

3. Сорокин П.С., Гошин М.Е., Григорьев. Д. Родительские стратегии и агентность детей, занимающихся дополнительным образованием в условиях пандемии // Education and Self Development. – 2023. – № 3.– С. 116-134.

4. Галкин К.А. Цифровая медицина в повседневности пожилых людей в пандемию. Кейс республики Карелия // Материалы VI Международной научной интернет-конференции «Проблемы и перспективы развития научно-технологического пространства». – 2022. – С. 457-461.