Е.А. Тарасенко

Национальный
исследовательский университет
«Высшая школа экономики»

ПАЦИЕНТ 2.0: КОММУНИКАЦИИ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ

Интернет становится важным источником получения информации по вопросам здоровья и лечения для многих пациентов. По данным количественного исследования Manhattan Research, в 2010 г. за рубежом половина опрошенных респондентов использует интернет для поиска информации о здоровье, медицине и лекарственных средствах [Manhattan Research...]. Поиск запросы о медицине находятся на втором месте по популярности. В США 72% пользователей Интернета информацию, связанную со здоровьем и медициной, ищут в сети.

Российские пациенты также пользуются Интернетом для поиска информации. При этом они активно ищут информацию не только через поисковые сайты, на специализированных порталах, но и в социальных медиа. В России использование Интернета коррелирует с возрастом: 80% российских пользователей Интернета — это пациенты в возрасте до 55 лет (20% пользователей — в возрасте более 55 лет) [ГФК Русь «Пациентские мониторы»...].

За последние пару лет в русскоязычном Интернете появляются и активно развиваются специализированные социальные сети и сообщества пациентов и врачей. Это, например, социальная сеть врачей и пациентов «Помоги, доктор» (<http://www.pomogidoctor.ru>), социальная сеть для онкологов и пациентов «Онковеб» (www.oncoveb.ru), «Врач — главное!» — социальная сеть врачей и пациентов (<http://vrach-glavnoe.ru/>), социальная сеть «Мой слух» для пациентов с ограниченными возможностями по слуху и для специалистов, работающих в этой области, социальная группа больных диабетом в ЖЖ (<http://my-diabet.livejournal.com>), сообщество «Врач и пациент» (<http://md-social.com/>), Санкт-Петербургская социальная сеть медицинских клиник, врачей и пациентов «Медэф» (<http://www.medef.ru>), три открытые группы пациентов с диабетом в Facebook «Диабет. Сахарный диабет», «Диабет», «диабет», медицинский блог врача скорой помощи (<http://www.happydoctor.ru>) и многие другие.

Большой объем профессиональной медицинской и фармацевтической информации, размещаемой в Интернете ежедневно, появление и развитие

социальных сетей и сообществ пациентов в сети дали серьезный толчок для налаживания нового формата коммуникаций между пациентами, врачами, лечебно-профилактическими учреждениями, фармацевтическими компаниями и производителями медицинской техники, что отмечают зарубежные исследователи [McMullan, 2006; Bos, Marsh, Carroll, Gupta, Rees, 2008; Lo, Parham, 2010; Greene, Choudhry, Kilabuk, Shrank, 2011].

Новый формат коммуникаций повлек за собой зарождение движения пациентов 2.0 (Patient 2.0) и начало формирования бизнес-модели партиципаторной медицины (Participatory Medicine) [Gallant, Irizarry, Boone, Kreps, 2011].

Представитель движения Patient 2.0, пришедший на смену Patient 1.0, отличается не только хорошей информированностью относительно симптомов и течения заболеваний, схем и последствий их лечения, большой заинтересованностью в своем здоровье и методах его укрепления, но и активным участием в жизни социальных сетей и активным взаимодействием с другими пациентами. Почувствовав недомогание, перед визитом к доктору Patient 2.0 часто использует Интернет для поиска информации о симптомах и способах лечения возможного заболевания. Он активно размещает в социальной сети информацию об опыте общения с теми или иными врачами, клиниками, об опыте приема препаратов, о достоинствах и недостатках назначаемых схем лечения и т.д.

Врачи, ЛПУ, медицинские работники клинических лабораторий, производители лекарств в результате развития социальных сетей все чаще сталкиваются в офлайн-среде с новым типом пациентов (Patient 2.0). Данные пациенты перед визитом к доктору уже имеют предварительную идею о своем диагнозе и способе его лечения.

В этом контексте резко возрастают репутационные риски для профессионалов, поскольку уже сейчас пациенты вовсю обсуждают между собой достоинства и уровень профессионализма врачей. В зарубежном Интернете в 2010–2011 гг. появляются новые типы социальных платформ — например, Vitals.com, где пациенты выстраивают рейтинг и собирают досье на каждого врача (на январь 2012 г. пациентами собрано досье и проранжировано 830 тыс. докторов). В результате многие врачи сейчас более четко понимают, что непрерывное овладение новыми знаниями им настоятельно необходимо, чтобы остаться в профессии и сохранить/повысить уровень авторитета среди пациентов.

Как ответ на такой запрос со стороны врачебного сообщества за рубежом появляются такие активно функционирующие социальные профессиональные виртуальные сообщества, как Docboards.com, где врачи, с одной стороны, могут поделиться друг с другом новейшими методиками лечения

тех или иных заболеваний, узнают информацию о новых лекарствах, свежих разработках в фармации, а с другой — получают советы, каким образом эффективно коммуницировать с нестандартными и «все знающими» пациентами 2.0.

Новый формат коммуникаций в социальных сетях пациентов порождает как новые возможности, так и новые проблемы в снижении уровня заболеваний и повышении доступности и качества медицинской помощи.

Однако до сих пор российскими исследователями не проводилось научных исследований особенностей, проблем и перспектив коммуникаций врачей и пациентов в русскоязычных социальных сетях, не разработана унифицированная система мониторинга и оценки русскоязычных ресурсов социальных сетей в сфере здравоохранения.

Каковы преимущества и риски участия в социальных сетях и сообществах для пациентов? Влияют ли и если да, то каким образом, социальные сети пациентов на формат взаимоотношений врачей и пациентов в офлайн-среде? Позволяют ли повысить качество оказываемых медицинских услуг коммуникации врачей и пациентов в социальных сетях? Позволяет ли пациенту участие в социальной сети более ответственно относиться к своему здоровью? Влияет ли и каким образом контент социальных сетей на назначение врачами и потребление пациентами лекарственных средств и медицинской техники? Какие проблемы больше всего обсуждаются в социальных сетях пациентов?

Осуществленное автором исследование акцентирует внимание на анализе контента социальных сетей пациентов и его влияния на коммуникации врачей и пациентов в онлайн- и офлайн-среде¹.

¹ Эмпирический инструментарий исследования.

Составление базы данных социальных сетей и сообществ русскоязычных пациентов и анализ контента за сентябрь-октябрь 2011 г. в 8 социальных медиа для пациентов разного формата. Микровыборка — 8 социальных медиа разного формата:

1) 2 социальные сети, объединяющие врачей и пациентов с разными заболеваниями (Помоги, доктор! <http://www.pomogidoctor.ru/>; Врач — главное! <http://www.vrachglavnoe.ru/home.php>);

2) 2 социальные сети для больных только с определенной патологией здоровья (социальная сеть, объединяющая онкологов и пациентов <http://www.oncowedb.ru/>; Травма спинного мозга <http://sci-rus.com/>);

3) 2 социальных сообщества пациентов в Facebook (Остеорус — Общество пациентов по остеопорозу <http://www.facebook.com/profile.php?id=100003192519654&ref=ts>; Диабет. Сахарный диабет <http://www.facebook.com/profile.php?id=100003192519654&ref=ts#!/groups/207062332690617/>);

4) 2 блога пациентов с хроническими заболеваниями (Simply Miu <http://miuam.livejournal.com/>; Луч света сквозь тьму болезни <http://luch-svetik.livejournal.com/>).

Основные результаты исследования

В России существует движение онлайн-самоорганизации людей с заболеваниями в социальные сети и сообщества. В подобных группах они пытаются решить свои медицинские проблемы и оказать друг другу посильную информационную и эмоциональную помощь. Уже само существование подобных объединений свидетельствует о достаточном уровне активности пациентов.

Какую информацию о здоровье и медицине пациенты чаще всего ищут в социальных сетях? Основные вопросы:

1) заболевания: симптомы, диагностика и лечение. Информация собирается как при обнаружении симптомов заболевания, так и после постановки врачом диагноза, а также перед визитом к врачу;

2) лекарственные средства, их использование и побочные эффекты. Сбор информации о назначенном лекарственном препарате;

3) мнение других пациентов о методиках лечения и о врачах;

4) информация о врачах и лечебно-профилактических учреждениях;

5) новые подходы к лечению и высокотехнологичная медицинская помощь;

6) народные средства, методика их использования и побочные эффекты;

7) социально-психологические и бытовые проблемы и их решение при хронических заболеваниях;

8) эмоциональная поддержка;

9) информация о диетах;

10) онлайн-консультации специалистов-врачей и фармацевтов;

11) онлайн-покупка лекарственных средств.

Все эти вопросы в той или иной степени касаются поиска совета о наиболее приемлемом способе и месте лечения, выборе лекарственного препарата.

Социальные сети и сообщества пациентов — это мощный ресурс, который способен как принести пользу, так и нанести серьезный вред их участникам.

Достоинства социальных сетей для пациентов:

1) высокая доступность по сравнению с группами самоподдержки в офлайн-среде;

Метод: контент-анализ, дискурс-анализ. Массив данных: 120 текстов.

Эмпирической базой послужили данные 10 экспертных глубинных интервью врачей муниципальных ЛПУ, проведенных в сентябре-октябре 2011 г. в Москве. Гайд глубинных экспертных интервью содержал более 20 вопросов, касающихся различных аспектов взаимодействия врачей с пациентами.

- 2) снижение дистанции, снижение социальных и временных барьеров между коммуницирующими;
- 3) более широкий выбор вариаций поддержки и методов лечения;
- 4) большая анонимность по сравнению с группами самоподдержки в офлайн-среде;
- 5) предоставляется возможность через коммуникацию выразить свои чувства;
- 6) доступ к специализированным знаниям;
- 7) инструмент управления здоровьем при хроническом заболевании.

Недостатки социальных сетей:

- 1) низкий уровень контроля и полное отсутствие редактирования того, что пишут участники сети;
- 2) невозможность проверки достоверности утверждений участников сети. Участники сети формируют свое мнение на основе «сарафанного радио»;
- 3) невозможность порой идентифицировать участников социальной сети, что может вызывать проблему доверия к постам участников сети;
- 4) участники сети должны иметь доступ к Интернету и обладать компьютерной грамотностью.

Социальные сети и сообщества предлагают пациентам улучшенный доступ к большому объему информации относительно симптомов и особенностей течения заболеваний, различных схем и последствий их лечения, достоинств и недостатков применения лекарственных средств и медицинской техники.

Пациенты могут читать и смотреть бесплатный контент, созданный другими пользователями сети, или «профессионально» созданную информацию, включая новости медицины, материалы, необходимые для практики, научные статьи и переводы статей ведущих зарубежных профессиональных журналов и т.д.

Пациенты также не только делятся, но и сами активно генерируют контент социальных сетей. Однако встает вопрос о качестве и достоверности предлагаемой информации для пользователей социальных сетей.

Контент социальных сетей усиливает у пациентов чувство контроля и возможности управления собственным заболеванием, знакомит читателей социальных сетей с ключевыми принципами управления здоровьем. Социальные сети также оказывают значительную эмоциональную поддержку хронически больным.

Помимо этого, социальные сети предлагают профессиональное индивидуализированное сопровождение и консультации врачей. Однако потенциал освоения социальных сетей пациентов только начинает осваиваться российскими врачами. Степень и тип коммуникативной активности врачей

в социальных сетях пациентов сильно варьируется в зависимости от социальной сети. Часто врачи пытаются выступать в роли фалиситатора в дискуссиях о способах лечения.

Как показывают предварительные оценки, более половины опрошенных московских докторов отмечают, что в последние два-три года стали чаще сталкиваться с пациентами, «отягощенными» профессиональными медицинскими знаниями, настоятельно требующими назначить определенные схемы лечения (или, в крайнем случае, принять к вниманию их рекомендации), выписать рецепты на лекарственные средства, которые они сами себе подобрали в Интернете.

Анализ существующих медицинских интернет-ресурсов и социальных сетей для пациентов позволяет сделать вывод о том, что в условиях формирования бизнес-модели партиципаторной медицины пациентами осуществляется постепенный переход от системы поиска информации о заболеваниях, схемах их лечения к системе достаточно активного управления собственным здоровьем (health management).

В новой системе управления собственным здоровьем со стороны пациента модели коммуникации между врачом и пациентом получают новые коннотации. В интернет-среде теряет свою актуальность доминирующая позиция врача, ранее казавшаяся незыблемой. Позиции пациента и врача относительно друг друга выравниваются. В данной ситуации уже пациент, а не доктор определяет правила игры.

Новые взаимоотношения пациентов и докторов в бизнес-модели партиципаторной медицины схематично изображены на рис. 1.

Рис. 1. Новые взаимоотношения пациентов и докторов в бизнес-модели партиципаторной медицины

На смену старой модели коммуникации в диаде «доктор — пациент» приходит новая модель коммуникации «пациент — доктор». Возникающие в результате этого новые повседневные практики неотвратимо изменяют сам

социальный институт здравоохранения, создавая иную социальную структуру внутри него с новыми позициями и форматами коммуникации.

Социальные сети пациентов — это потенциально весьма успешные интернет-площадки для продвижения и рекламы лекарственных средств, медицинской техники и изделий медицинского назначения, что при ненадлежащем использовании может создавать риски для здоровья и жизни пациентов, поскольку ведется весьма агрессивная скрытая реклама.

Более половины опрошенных докторов указывают на то, что виртуальные социальные сообщества врачей и пациентов оказывают позитивное влияние на эмоциональное самочувствие, повышают информированность пациентов, они особенно необходимы для поддержки хронически больных людей, пациентов с редкими заболеваниями и для онкологических больных.

Менее половины опрошенных врачей при этом отметили, что готовы рекомендовать социальные сети для самоподдержки пациентам с хроническими заболеваниями.

Врачи указывают на риски социальной сети для пациентов в плане медикаментозного лечения, подчеркивая, что пациенты нуждаются прежде всего в безопасности и достоверности информации, а социальные медиа пока не могут гарантировать это.

С одной стороны, активность пациентов на врачебном приеме вызывает неприятие и раздражение со стороны врачей, а с другой — доктора отмечают потенциально позитивное значение такой позиции пациентов в будущем для улучшения качества оказания медицинских услуг, поскольку это вынуждает докторов быть в курсе новых методов лечения и лекарственных средств.

Следующий этап развития социальных сетей пациентов — появление платформ для хранения персональных сведений о здоровье, программ управления заболеванием, использование служб для напоминания о повторном получении препарата, возможность демонстрации врачу результатов диагностики.

Важно наладить более тесные связи между онлайн-социальными сетями пациентов и врачебным профессиональным сообществом, так как это поможет гораздо эффективнее использовать потенциал социальных сетей для снижения уровня заболеваний и повышения доступности и качества медицинской помощи.

Литература

- ГФК Русь «Пациентские мониторы» за 2011 г.
Greene J.A., Choudhry N.K., Kilabuk E., Shrank W.H. Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook // *Journal of General Internal Medicine.* 2011. Vol. 26. No. 3. P. 287–292.

Gallant L.M., Irizarry C., Boone G., Kreps G.L. Promoting Participatory Medicine with Social Media: New Media Applications on Hospital Websites that Enhance Health Education and e-Patients' Voices // Journal of Participatory Medicine. 2011. Vol. 3. URL: <http://www.jopm.org/evidence/research/2011/10/31/promoting-participatory-medicine-with-social-media-new-media-applications-on-hospital-websites-that-enhance-health-education-and-e-patients-voices/> (Дата обращения 01.11.2011 г.)

Bos L., Marsh A., Carroll D., Gupta S., Rees M. Patient 2.0 Empowerment. Proceedings of the 2008 International Conference on Semantic Web & Web Services. URL: <http://www.icmcc.org/pdf/ICMCCSWWS08.pdf> (Дата обращения 21.10.2011 г.)

Lo B., Parham L. The Impact of Web 2.0 on the Doctor-Patient Relationship // The Journal of Law, Medicine & Ethics. 2010. (Spring). Vol. 38. Iss. 1. P. 17–26.

Manhattan Research. Social Media&Health 2.0 URL: <http://manhattanresearch.com/Research-Topics/Consumer/Health-Social-Media> (Дата обращения 12.01.2012 г.)

McMullan M. Patients Using the Internet to Obtain Health Information: How This Affects the Patient-Health Professional Relations // Patient Education Counseling. 2006. Vol. 63. P. 24–28.