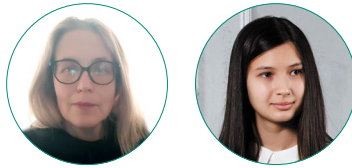


DOI: [10.14515/monitoring.2025.6.3000](https://doi.org/10.14515/monitoring.2025.6.3000)



В. И. Дудина, С. А. Бердыева

**ОТ БЛОГЕРА К АКТИВИСТУ: ПАЦИЕНТСКИЙ АКТИВИЗМ
СКВОЗЬ ПРИЗМУ ОНКОБЛОГИНГА**

Правильная ссылка на статью:

Дудина В. И., Бердыева С. А. От блогера к активисту: пациентский активизм сквозь призму онкоблогинга // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2025. № 6. С. 132—151. <https://www.doi.org/10.14515/monitoring.2025.6.3000>.

For citation:

Dudina V. I., Berdiyeva S. A. (2025) From Blogger to Activist: Patient Activism Through the Lens of Cancer Blogging. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. No. 6. P. 132–151. <https://www.doi.org/10.14515/monitoring.2025.6.3000>. (In Russ.)

Получено: 14.04.2025. Принято к публикации: 29.08.2025.

ОТ БЛОГЕРА К АКТИВИСТУ: ПАЦИЕНТСКИЙ АКТИВИЗМ СКВОЗЬ ПРИЗМУ ОНКОБЛОГИНГА

ДУДИНА Виктория Ивановна — доктор социологических наук, профессор, зав. кафедрой прикладной и отраслевой социологии факультета социологии, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия

E-MAIL: viktorija_dudina@mail.ru

<https://orcid.org/0000-0003-2099-2345>

БЕРДЫЕВА София Арслановна — независимый исследователь, Санкт-Петербург, Россия

E-MAIL: sophiyaberdiyeva1@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0007-5525-6352>

Аннотация. В статье представлены результаты социологического исследования динамики индивидуального пациентского активизма блогеров из числа людей с онкологическими заболеваниями. Исследование фокусируется на описании перехода от личного опыта жизни с заболеванием к активному участию в решении проблем онкологических больных. Цель исследования — идентификация и описание траекторий развития индивидуального пациентского активизма онкоблогеров и факторов, способствующих ему. Сбор данных осуществлялся в сегменте блогосферы, располагающейся на ресурсе Дзен, с помощью парсера, написанного на языке Python. Качественный анализ текстов с использованием метода обоснованной теории проводился с помощью программного обеспечения ATLAS.ti 9. По результатам исследования разработаны четыре модели: модель перехода блогера-пациента к активизму; модель пациентского активизма онкоблогеров; модель связи потенциальных предикторов с пациентским

FROM BLOGGER TO ACTIVIST: PATIENT ACTIVISM THROUGH THE LENS OF CANCER BLOGGING

Victoria I. DUDINA¹ — Dr. Sci. (Soc.), Professor, Head of Department of Applied Sociology, Faculty of Sociology

E-MAIL: viktorija_dudina@mail.ru

<https://orcid.org/0000-0003-2099-2345>

Sofiya A. BERDIYEVA² — Independent Researcher

E-MAIL: sophiyaberdiyeva1@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0007-5525-6352>

¹ Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russia

² Saint Petersburg, Russia

Abstract. The article presents the results of a sociological study examining the dynamics of individual patient activism among bloggers with cancer. The study focuses on describing the transition from personal experience of living with the disease to active participation in solving the problems of cancer patients. The aim of the study is to identify and describe the developmental trajectories of individual patient activism among cancer bloggers and the factors that contribute to it. Data was collected from the blogosphere segment located on the Yandex Zen resource using a parser written in Python. Qualitative text analysis within the grounded theory method was conducted using ATLAS.ti 9 software. Based on the study results, the authors developed four models of blogger's behavior, namely: a model of the transition of a patient blogger to activism; a model of patient activism among cancer bloggers; a model of the relationship between potential predictors and patient activism; and a model of the integration of a cancer blogger into the patient community. The authors conclude that

активизмом; модель интеграции онкоблогера в сообщество пациентов. Делается вывод, что три ключевых направления пациентского активизма (участие в сообществе, защита интересов и вовлеченность) имеют свою уникальную динамику и зависят от степени выраженности проблем, с которыми столкнулся пациент, уровня осведомленности блогера в области онкологии, установок по отношению к медицине и медицинским работникам, а также личностных особенностей пациента.

Ключевые слова: пациентский активизм, блогинг, онкологические заболевания, качественный анализ, исследования медиа, обоснованная теория

Благодарность. Работа выполнена при финансовой поддержке РФФ в рамках научного проекта № 22-18-00261-П.

Введение

Пациентский активизм играет важную роль в организации общественного здравоохранения, хотя его вклад часто недооценивают. Если ранее активизм пациентов рассматривали преимущественно как деятельность организованных групп людей с определенными заболеваниями, то в последнее десятилетие характер пациентского активизма существенно изменился. Одним из факторов, обусловивших его изменение, стала пандемия коронавируса. Эпидемиологические риски, затронувшие все население, стимулировали интерес к проблемам медицины в самых широких слоях общества. Еще одним значимым фактором стала цифровизация. Многие пациентские группы перенесли свою деятельность в онлайн-пространство, появились цифровые сообщества, объединяющие людей, интересующихся различными аспектами здоровья, медицины и лечения. В результате активность пациентов стала более разнообразной, в нее начали вовлекаться люди, которые раньше не участвовали в таких инициативах. Теперь можно говорить не только о коллективном действии, но и о так называемом индивидуальном, или «диффузном», активизме, когда персональные нарративы, представленные, например, в форме личных историй заболевания, распространяются по сетям первоначально не связанных друг с другом людей, влияют на их мнение и мировоззрение, привлекают внимание к определенным проблемам и провоцируют изменения в их повседневной жизни и в связанном со здоровьем поведении [Дудина, 2023а; Юдина, Дудина, 2023].

Значительная часть названных процессов происходит в социальных медиа: в открытых и закрытых группах и сообществах, в пациентских чатах, блогах на специа-

the three key areas of patient activism (community participation, advocacy, and engagement) have their own unique dynamics and depend on the severity of the problems faced by the patient, the blogger's level of awareness in the field of oncology, attitudes toward medicine and medical professionals, and the patient's personal characteristics.

Keywords: patient activism, blogging, cancer, qualitative analysis, media studies, grounded theory

Acknowledgments. The research was supported by the Russian Scientific Foundation RSF (project No 22-18-00261-P).

лизируемых платформах. Многие из таких ресурсов относятся к открытым для наблюдения каналам коммуникации и обладают существенным потенциалом для изучения пациентского дискурса и его воздействия на поведенческие практики. В частности, сетевые эксперименты, проводившиеся в рамках теории социального заражения, продемонстрировали, что нормы поведения в сфере здоровья, транслируемые онлайн, оказывают влияние на реальное поведение пользователей [Centola, 2018; 2021].

Предмет нашего исследовательского интереса — генезис индивидуального цифрового активизма пациентов, который проявляется в том случае, когда от описания своего повседневного опыта жизни с болезнью блогеры постепенно переходят к активному участию в решении сходных проблем других пациентов или ориентируют свою блогерскую активность на проблемы, выходящие за рамки собственной ситуации и затрагивающие более широкие интересы людей с соответствующим заболеванием, вопросы организации медицинской помощи, защиты прав пациентов, особенностей лечения и диагностики. Цель исследования, результаты которого представлены в статье, состоит в идентификации и описании траекторий развития индивидуального пациентского активизма онкоблогеров и факторов, способствующих ему. Нас интересовали кейсы перехода от личной ситуации жизни с заболеванием к деятельности, которую можно охарактеризовать как пациентский активизм. Мы сконцентрировались на блогах онкологических пациентов, поскольку онкологические заболевания широко распространены, относятся к социально значимым заболеваниям, характеризуются продолжительным лечением, вероятностью рецидива и значительным числом сложностей, с которыми сталкиваются пациенты, начиная от постановки диагноза и заканчивая доступностью лекарств и организацией повседневной жизни с заболеванием. Кроме того, онкологические заболевания имеют ряд характеристик, которые провоцируют людей на пересмотр своей жизни, поиск смысла болезни, борьбу со страхом смерти, канцерофобией и стигматизацией, которая, хоть и не в явном виде, но присутствует в отношении к онкологическим больным в современном обществе [Wang, Feng, 2022; Stahly, 1989]. Поскольку, как и в случаях с другими социально стигматизируемыми заболеваниями, пациенты могут скрывать онкологический диагноз даже от ближайшего окружения, сам факт ведения блога, особенно с раскрытием своей личности, может рассматриваться как первый шаг к активизму. Кроме того, такие проблемы отечественной онкологии, как недостаток кадровых и материальных ресурсов, проблемы с оказанием паллиативной помощи, необходимость развития системы реабилитации, неравенство финансирования и качества предоставления медицинских услуг между регионами¹, обуславливают повышенное внимание к этой сфере и необходимость поиска дополнительных ресурсов для изменения ситуации [Тюляндин, Жуков, 2018]. К таким ресурсам можно отнести и пациентский активизм.

Пациентский активизм и блогинг

Пациентский активизм подразумевает широкий спектр видов деятельности, который включает защиту прав и интересов пациентов [Petersen, Schermuly, Anderson,

¹ Манукиян Е. Чего не хватает для качественного лечения онкологии в России // Российская газета. 2022. 22 июня. URL: <https://rg.ru/2022/06/22/chego-ne-hvataet-dlia-kachestvennogo-lecheniia-onkologii-v-rossii.html> (дата обращения: 13.04.2025).

2019); участие в деятельности пациентских сообществ посредством поддержания диалога как в онлайн-, так и в офлайн-формате, которое обеспечивает социальную и психологическую поддержку членам сообщества, коммуникацию с профильными специалистами-медиками, обмен информацией, опытом и ресурсами [van der Eijk et al., 2013; Setoyama, Yamazaki, Namayama, 2011]; различные проявления пациентской вовлеченности — когнитивного, эмоционального и поведенческого участия пациента в оказании медицинской помощи.

Индивидуальный пациентский цифровой активизм связан с активностью отдельных пользователей и реализуется в онлайн-формате на основе сетевых взаимодействий. Как правило, данный тип активизма направлен на распространение информации об особенностях жизни с конкретным заболеванием, описание индивидуальных практик преодоления проблем, связанных с тем или иным заболеванием, а также на привлечение внимания к недоступности определенных медицинских услуг или к их низкому качеству [Schermuly, Petersen, Anderson, 2021]. Этот тип активизма обычно ориентирован на людей, столкнувшихся со сходной проблемой, хотя может привлечь внимание и других людей, по тем или иным причинам заинтересовавшихся этим контентом. Данный тип активизма наиболее распространен в отношении заболеваний, по которым люди не могут получить адекватную помощь или не удовлетворены оказываемой помощью, а потому мотивированы на самостоятельный поиск решений. Особенно яркими примерами здесь выступают онкологические заболевания, стигматизируемые состояния и заболевания, редкие заболевания, оспариваемые диагнозы [Дудина, 2023b].

Пациентский блогинг может рассматриваться как одна из форм активизма в сфере здоровья, если он характеризуется такими проявлениями, как активное взаимодействие с пациентским сообществом, адаптация контента под его нужды и запросы; наличие рефлексии или изначальной интенции создавать контент для пациентской аудитории (в противоположность использованию блога исключительно в качестве личного дневника); наличие у блога потенциала стать информационным ресурсом (изложение инструкций по отстаиванию прав, суждения о наличии и распространенности проблем, которые могут способствовать реализации так называемого доказательного активизма) [Petersen, Schermuly, Anderson, 2019; Rabeharisoa, Moreira, Akrich, 2014].

Блогинг в сфере здоровья изучается отечественными авторами [Богомягкова, 2024; Кульпин, Савчук, Якимова, 2020], однако блоги онкологических больных в русскоязычном сегменте интернета пока не стали предметом отдельного анализа. В международных исследованиях блоги пациентов с онкологическими заболеваниями рассматриваются с нескольких точек зрения: изучаются социально-демографические характеристики блогеров [Kim, Chung, 2007], мотивации ведения блогов [Ressler et al., 2012], их контент с точки зрения тем, интересующих клинических исследователей [Nishioka et al., 2022] и специалистов общественного здравоохранения [Hintermayer et al., 2020], а также особенности конструирования нарративов о теле, болезни и смерти [Andersson, 2019; de Boer, Slatman, 2014]. Однако проявления индивидуального пациентского активизма в этой группе почти не изучены, несмотря на то что их потенциал отмечался некоторыми исследователями. В частности, стоит упомянуть раздел книги Карстена Стейджа «Рак

в сети: влияние, нарратив и измерение» [Stage, 2017], посвященный связи пациентского блогинга онкобольных с «коннективными действиями». Под ними в данном случае понимаются действия по мобилизации групп, между участниками которых существуют слабые связи, поддерживаемые посредством цифровых медиа. Участники могут обладать самыми разными социальными характеристиками и при этом объединять усилия для решения общих волнующих их вопросов без каких-либо идеологических барьеров для кооперации [Bennett, Segerberg, 2013]. Коннективные действия противопоставляются коллективным, создающим однородные и сплоченные сообщества, объединенные общей идеологией. Стейдж анализирует ряд блогов и приходит к выводу, что активистский и мобилизующий потенциал их авторов ассоциируется с «предприимчивостью» — способностью прагматично использовать имеющиеся средства для реализации проектов.

В рамках данной статьи на основе анализа эмпирических материалов мы расширяем перечень факторов, гипотетически связанных с активистским потенциалом пациентов в целом и блогеров в частности, а также предлагаем типологию выявленных феноменов (проявлений активизма и факторов, потенциально ведущих к ним). Мы рассматриваем пациентский активизм в динамике на уровне отдельных блогов, предлагая таким образом новый взгляд на феномен пациентского онкоблогинга. Основная исследовательская задача этой работы состоит в том, чтобы проследить переход от персонального блогинга к активизму, обозначить, через какие этапы и под влиянием каких факторов блогер-пациент постепенно переходит в статус активиста, перенаправляя свои усилия от описания жизненной ситуации и личных проблем, поиска ответов на собственные вопросы к помощи другим людям и решению более широких проблем здравоохранения, связанных с онкологией.

Сбор данных и выборка

Для сбора данных был выбран сегмент блогосферы, располагающийся на ресурсе «Дзен» (dzen.ru) — платформе, принадлежащей компании VK, которая на данный момент является одной из ведущих социальных платформ для блогинга в российской интернет-среде. В 2024 г. ежедневная аудитория платформы составляла около 30 млн человек². Важными для выбора этой платформы стали ее следующие особенности:

- наличие усовершенствованных рекомендательных алгоритмов, которые упрощают выход владельцев пациентских блогов к целевой аудитории — людям, интересующимся схожими темами и читающим похожих авторов;
- открытость для создания контента — отсутствие ограничений на авторство и платы за создание блога;
- правила платформы, касающиеся публикаций о здоровье и медицине, разрешающие публиковать материалы на медицинскую тематику, если они опираются на «принципы доказательной медицины и несут информационную ценность для пользователей»³;

² Итоги года Дзен 2024: аналитика, обновления, тренды и самые популярные темы года Дзен. URL: <https://dzen.ru/itogi-2024> (дата обращения: 12.04.2025).

³ Требования к контенту // Дзен. URL: <https://dzen.ru/help/ru/requirements/rules.html> (дата обращения: 12.04.2025).

— сохранение формата длинных текстов, в то время как некоторые из популярных в настоящее время социальных медиа имеют ограничения на количество символов в публикации.

Для формирования выборочной совокупности производился поиск релевантных блогов по наличию ключевых слов в названии, описании или содержании блога. Использовались следующие ключевые слова и словосочетания: онкология, рак, онко, борьба с раком, саркома, лимфома, карцинома, лейкоз, cancer, опсо, опко, у меня рак, рак крови, рак легких, рак желудка, РШМ, РМЖ и другие. Поиск по ключевым словам позволил выявить 116 блогов, принадлежащих онкопациентам или их близким.

Другим критерием была текущая публикационная активность: отобранные блоги должны были содержать хотя бы одну публикацию в течение месяца до даты поиска. Выбор порога в один месяц позволил, с одной стороны, не исключать блоги, в которых по каким-то причинам активность приостановилась на небольшой срок, а с другой стороны, не включать в выборку блоги, активность в которых уже прекратилась. Критерию публикационной активности соответствовали 27 блогов. Также мы обращали внимание на общее количество записей в блоге. Минимальное количество постов в блогах, включенных в выборку, составило 67, что важно для отслеживания динамики контента. Оценивалось авторство блога — принадлежность блога онкологическому пациенту, его родственнику или близкому человеку, но не СМИ, организации или медицинскому работнику из области онкологии. Сведения об авторстве блога содержатся в названиях или описаниях («шапках») блога. Если название или «шапка» однозначно не указывали на автора, то авторство устанавливалось по содержанию постов.

Далее были отобраны блоги, наиболее соответствующие цели исследования. Нас интересовали блоги, у авторов которых произошел «выход» за пределы описания личного пациентского опыта в более широкий контекст. Такой «выход» оценивался качественным образом на основе предварительного анализа тематики публикаций: мы отбирали те из них, в которых тема заболевания формировала основную часть контента, и он не ограничивался фиксацией хода лечения, но содержал описание проблемных ситуаций, обсуждение причин проблем в сфере онкологии, ситуаций других пациентов, предложения помощи или советы, адресованные читателям. В окончательную выборку было включено десять блогов, соответствующих всем названным критериям отбора. Общая характеристика выборки приведена в таблице 1.

Относительно социально-демографических характеристик выборки необходимо отметить, что все авторы отобранных блогов — женщины. Среди найденных на первом этапе отбора блогов 29 принадлежали мужчинам, однако все они были исключены, поскольку содержали малое количество постов (от 1 до 11) и были неактивны больше месяца. Можно предположить, что публичное описание собственного опыта заболевания в социальных медиа на систематической основе в большей мере свойственно именно женщинам-блогерам, однако данное предположение требует верификации в дальнейших исследованиях. Возраст блогеров в выборке варьировался от 27 до 50 лет.

Таблица 1. Итоговая выборка блогов для анализа

Код блога	Число подписчиков (июль 2023)	Диагноз	Публикуемый контент	Дата первой публикации, включенной в анализ
Blog_01	>46600	Рак легких 4 стадии	Видео и статьи о болезни, лечении и личной жизни.	4 августа 2021
Blog_02	>9500	Рак молочной железы (РМЖ) 3 стадии	Видео, статьи и ролики. Контент о раке описывает лечение, внутреннее состояние автора, а также включает в себя статьи образовательного характера (исторические факты, инструкции и советы пациентам и их близким).	21 октября 2020
Blog_03	>9300	Рак яичников 4 стадии	Значительную часть занимают видео и ролики о прохождении лечения. Включает в себя и историю лечения, и полезные советы, касающиеся онкологии и ее связи с другими сферами жизни (красота и уход за собой, поддержка иммунитета и др.). Отдельный раздел посвящен реализации прав людей с инвалидностью.	17 января 2022
Blog_04	>3000	Рак желудка 3 стадии	Видео, ролики, статьи. Контент выкладывается регулярно и включает в себя описание быта и лечения.	30 октября 2022
Blog_05	>2900	РМЖ 4 стадии	Видео, статьи преимущественно на тему рака, его диагностики и терапии, а также коммуникации на данную тему с близкими.	17 января 2023
Blog_06	>2000	РМЖ 2 стадии	Статьи и короткие посты про эмоциональное состояние из-за болезни, ход лечения, взаимодействие с медицинским персоналом, влияние событий в стране на положение онкобольных (включая медицинские реформы).	12 мая 2020
Blog_07	>1800	Рак шейки матки 3 стадии	Статьи и короткие посты. Статьи носят гибридный характер: первая часть — про лечение, вторая — про события из личной жизни или размышления по поводу болезни. Публикации о «борьбе» с инстанциями.	29 июня 2022
Blog_08	>1500	РМЖ 2 стадии	Видео и ролики, в которых рассказывается о ходе лечения в режиме «реального времени» — съемки до и сразу после посещения врача.	28 июля 2022
Blog_09	865	РМЖ 2 стадии	Видео, ролики, статьи. Автор блога позиционирует себя как «онкопросветитель»: статьи с полезными для пациентов материалами, видеопросветительские интервью со специалистами, фильм про пациентов и их жизнь.	16 августа 2022

Код блога	Число подписчиков (июль 2023)	Диагноз	Публикуемый контент	Дата первой публикации, включенной в анализ
Blog_10	339	РМЖ 2 стадии	Статьи о лечении и личной жизни автора. Попутно описываются проблемы, с которыми сталкивается пациент, и размышления по поводу принятия болезни.	21 июня 2023

Данные для анализа собирались с помощью парсера, написанного на языке Python. Видеоматериалы преобразовывались в текстовый формат посредством модели Whisper⁴. Качественный анализ отобранных текстов был реализован в среде программного обеспечения ATLAS.ti⁹.

Методология анализа

Материалы блогов являются важным источником данных для социологических исследований, поскольку блоги не предъявляют высоких требований к памяти информантов, как при проведении интервью; помещены в пространственно-временной контекст и отражают восприятие мира, актуальное для автора в момент написания, что важно для построения хронологии и фиксации изменений в динамике; нереактивны по отношению к исследователю. Эти характеристики ставят их в один ряд с письмами, личными дневниками и автобиографиями и позволяют применять к ним инструментарий, типичный для исследования нарративов. Исследования нарративов о болезни, как правило, задействуют конструктивистскую эпистемологию, исходящую из допущения, что социальная реальность постоянно видоизменяется и производится социальными акторами на основе их интерпретаций [Burchardt, 2019]. В таком случае создание автором нарратива является одновременно способом описать социальную реальность с позиции его жизненного опыта, конструируя смысл определенных феноменов, и повлиять на нее, используя символические ресурсы для привлечения внимания к проблемам, легитимации требований или объединения с единомышленниками. Для описания этих процессов в контексте онкоблогинга мы использовали метод обоснованной теории, поскольку он обладает потенциалом для формирования эмпирически «укорененных» теоретических моделей. А в данном исследовании мы предполагали не только описать траектории развития индивидуально-пациентского активизма онкоблогеров, но и представить полученное знание в форме моделей перехода к активизму в рамках индивидуального блогинга, которые обладали бы определенным объяснительным потенциалом и могли бы использоваться в исследованиях сходной тематики.

В ходе детального индуктивного кодирования с использованием методологии обоснованной теории был сформирован ряд начальных кодов. Далее в процессе осевого кодирования выделенные коды объединялись в категории более высокого уровня абстракции, а также уточнялся фокус анализа данных последовательно

⁴ Introducing Whisper // OpenAI. URL: <https://openai.com/index/whisper/> (дата обращения: 12.04.2025).

по каждой категории (например, фиксировался не просто факт взаимодействия с врачом, а обращалось внимание на описание характера этого взаимодействия с точки зрения активности или пассивности пациента). Активность оценивалась качественно по выражениям, которые интерпретировались как несогласие с мнением врача, сомнения в назначениях, обсуждение причин проблемных ситуаций в сфере лечения и пр. Пассивность в оценке проблемы фиксировалась в том случае, если фрагмент кодируемого текста в блоге в явном или неявном виде подразумевал неготовность самого автора к действию, транслировал установку «проблема есть, но ничего изменить нельзя».

Затем были сформулированы основные гипотетические утверждения о предмете исследования — траекториях индивидуального пациентского активизма — и составлен первый вариант модели перехода от индивидуального блогинга к пациентскому активизму, который последовательно развивался в ходе качественного анализа отобранных текстов. На этапе избирательного кодирования фокус внимания был направлен на то, как блогеры-пациенты интерпретируют различные феномены в социальных ситуациях, возникающих в первую очередь при взаимодействиях с представителями системы здравоохранения. Процесс анализа был направлен на видение мира глазами блогеров и выявление динамики и трансформаций восприятия статусно-ролевых позиций в синхронизации с выделенными этапами перехода к пациентскому активизму.

Результаты

По результатам проведенного анализа была разработана теоретическая модель, которая отражает общую траекторию перехода блогеров от персонального опыта активистскому. Путь, ведущий к проявлениям пациентского активизма, можно условно разделить на четыре этапа, где каждый последующий включает некоторые характеристики предыдущего (см. рис. 1). Подробнее эти этапы описаны ниже.

Рис. 1. Модель перехода блогера-пациента к активизму



1. *Ранний этап.* На этом этапе блогер имеет низкий уровень экспертизы, лишь начинает знакомство с проблемами, с которыми сталкиваются другие пациенты, использует публичность для получения ресурсов и поддержки от своей аудитории. Он находится в позиции реципиента, принимая советы, информацию и иногда предложения о материальной помощи от читателей блога. Данный этап характеризуется ощущением дезориентации относительно того, как пересматривать смысл своей жизни и трансформировать собственную повседневность в контексте заболевания. Также проявляется пассивность в защите интересов при столкновении с проблемами: такие ситуации просто фиксируются, часто безоценочно.

2. *Подготовительный этап* характеризуется тем, что блогер начинает активную рефлексию над своим пациентским опытом, осознает последствия публичности своей истории и формирует специфическую самоидентификацию не только как пациента, но и как публичной фигуры. Он постепенно интегрируется в сообщество пациентов-блогеров, активно осваивает их опыт. В ходе борьбы с болезнью пациент может приобрести новые черты личности, которые формируют более осознанное и критичное отношение к тем вопросам, которые раньше не становились предметом размышлений и оценки, что может вести к изменению комплаентности (приверженности лечению), снижению безусловного авторитета врача, повышению ассертивности в плане способности к отстаиванию своих прав и принципов без нарушения чужих границ. Он продолжает получать ресурсы и поддержку от своей аудитории, при этом проявляется более выраженная пациентская вовлеченность — участие в обсуждениях с другим пациентами и медицинскими работниками вопросов лечения, диагностики, получения помощи.

3. *Начало активизма:* онкоблогер начинает активно помогать другим блогерам-пациентам, предоставляя адресную помощь в форме информации, советов, нетворкинга. Начинает участвовать в популяризации сообщества, например путем продвижения блогов других пациентов или определенных инициатив. Он становится активным и полноправным участником диалога внутри сообщества, приобретая и передавая опыт взаимодействия с различными инстанциями (в том числе отправки обращений и жалоб), проявляя активность в защите интересов сообщества.

4. *Этап развитого активизма* характеризуется тем, что блогер начинает принимать активное участие в деятельности, направленной на улучшение условий и доступности медицинской помощи для людей, столкнувшихся со сходными проблемами. Эта деятельность может включать участие в инициативах по созданию коллективных обращений; размещение полезных материалов и ссылок, адресованных аудитории блога; агитацию среди пациентов-новичков к вступлению в онлайн-сообщества, а также оказание материальной, эмоциональной и информационной поддержки другим пациентам. На этом этапе становятся заметными усилия по борьбе со стигматизацией онкологических заболеваний и канцерофобией в обществе, расширение целевой аудитории своей деятельности за пределы сообщества пациентов. В некоторых случаях может начаться сотрудничество с некоммерческими организациями и другими акторами, направленное не на получение помощи, а на развитие совместной деятельности по оказанию помощи.

Необходимо отметить, что данная теоретическая модель представляет собой идеальный тип: не все рассмотренные блоги последовательно проходили все выделенные этапы. Переход к этапу «полноценного активизма» был идентифицирован в половине отобранных блогов, в четырех блогах авторы показали переход к этапу «начало активизма», автор одного блога остановился на подготовительном этапе. В одном случае (Blog_6) динамика блогерства развивалась от осознания проблем и вхождения в пациентское сообщество в сторону профессиональной переподготовки для адресной психологической помощи. Статус подобной деятельности и ее принадлежность к категории «активизм» остается под вопросом, потому что отсутствие таких классических проявлений активизма, как отстаивание прав, у данного блогера обосновывалось негативным отношением к активистам как «борцам с системой», сформированным личным опытом взаимодействия с ними.

Каждое из трех ключевых направлений пациентского активизма (участие в пациентском сообществе, защита интересов пациентов и пациентская вовлеченность) также имеет свою динамику. На рисунке 2 эти направления сгруппированы в соответствии с выявленными в ходе анализа кодами. В каждом конкретном кейсе интенсивность проявления определенных видов деятельности зависит от выраженности недостатков системы здравоохранения в пациентском опыте блогера. В свою очередь столкновение с проблемами в системе здравоохранения зависит от таких характеристик, как (1) место жительства блогера или место прохождения лечения, поскольку доступность и качество медицинских услуг варьируются между регионами и населенными пунктами; (2) материальное положение, так как возможность использования услуг платной медицины в ряде случаев снижает остроту проблем, связанных с лечением онкологии (Blog_2, Blog_6). Необходимо отметить, что хотя активизм и направлен на решение проблем в сфере здравоохранения, он не определяется проблемами в системе здравоохранения напрямую. Активизм развивается, когда сами пациенты воспринимают проблемные ситуации не как неизбежные данности, а как результат решений и действий конкретных людей или групп, на которые можно повлиять. Факторы, влияющие на формирование такого восприятия, суммированы в модели на рисунке 3.

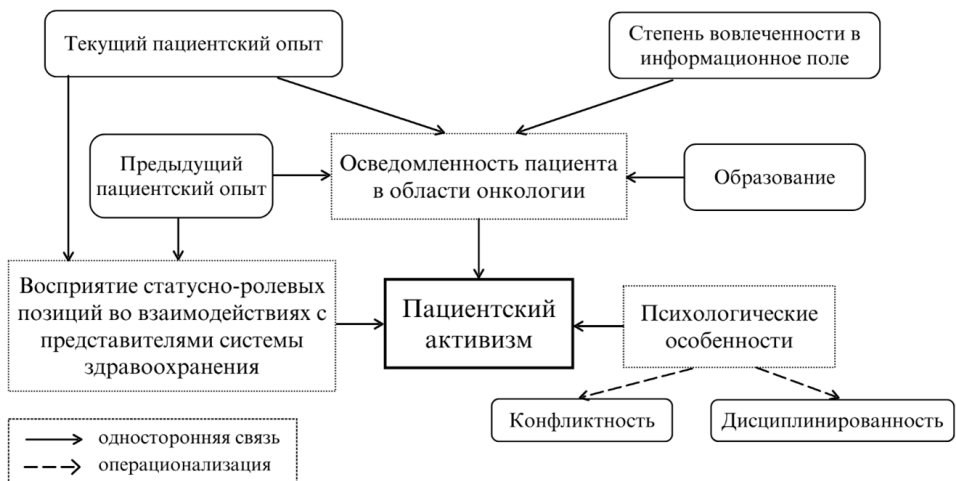
В ходе анализа мы выделили ряд факторов, которые потенциально могут оказывать влияние на интенсификацию проявлений активистской деятельности по каждому из трех направлений пациентского активизма. К этим факторам относятся: осведомленность пациента в сфере онкологии; установки по отношению к медицине и медицинским работникам; личные психологические особенности. Например, осведомленность в области онкологических заболеваний возрастает с длительностью пребывания «в диагнозе», поскольку пациент накапливает опыт как жизни с заболеванием, так и лечения. Также существенную роль играет степень вовлеченности блогера в информационное поле вокруг заболевания: некоторые блогеры декларировали сознательный отказ от ознакомления с информационными материалами по теме, и именно у них наблюдался самый ограниченный набор проявлений активизма. Другими немаловажными характеристиками являются профиль образования и род деятельности пациента, поскольку уровень знаний и образования также связаны с пациентской вовлеченностью, что особенно заметно на примерах активности во взаимодействии с медицинскими работника-

ми. Предшествующий заболеванию пациентский опыт совместно с текущим опытом формируют представления пациентов о медицинских работниках, их условиях труда, о бюрократической стороне системы здравоохранения.

Рис. 2. Модель пациентского активизма онкоблогеров



Рис. 3. Модель связи потенциальных предикторов с пациентским активизмом



Важен и такой фактор пациентского активизма, как изменение представлений пациента о статусно-ролевых позициях при взаимодействиях с представите-

лями системы здравоохранения. Эти изменения происходят за счет накопления пациентского опыта и в определенных условиях могут способствовать проявлениям активизма. Доминирующее восприятие представителей системы здравоохранения на раннем этапе — это абстрактный образ обезличенной инстанции, которая регулирует все процессы, связанные с пребыванием пациентов в медицинских учреждениях, посредством приказов и распоряжений, обладающих принудительной силой для всех участников оказания медицинских услуг: *«У платного врача на каждую мою перевязку уходило примерно полчаса, а в больнице за час перевязывали толпу людей! Как??? Кто придумал для врача такие адские условия?»* (Blog_10). Этот образ вполне согласуется с отсутствием специальных знаний о регламентации внутри системы здравоохранения и с восприятием последней как данности, которая не может быть изменена и не зависит от усилий тех, на кого направлено регулирование, то есть пациентов.

На подготовительном этапе, когда пациент непосредственно и неоднократно сталкивается с особенностями маршрутизации при лечении онкологических заболеваний, а также постепенно начинает идентифицировать себя с пациентским сообществом, проявляется диспозиция, которая самими блогерами обозначается как участие в «квестах» (Blog_4, Blog_6) и «хождение по мукам» (Blog_2). Важно подчеркнуть, что данные эпитеты отражают персональный опыт нахождения пациента внутри регламентируемой извне системы, который теперь включает и момент критики.

Встречая на своем пути различные препятствия, на этапе начала активизма пациенты напрямую начинают обращаться к тем представителям медицинского сообщества, которые задают его маршрут и устанавливают правила и условия его прохождения. При этом иногда блогеры приобретают ярлык «скандалистов»: *«Сегодня меня полечили, наконец-то, спустя месяц и два дня, и более двух недель сражений и жалоб по всем инстанциям. Лекарства нет, но если жалуешься, достают из запаса, причем врач из поликлиники пожаловалась, что даже самым тяжелым тоже нет лечения, видимо, оно есть только для „скандалистов“»* (Blog_7). Приобретение данного «статуса» дает дополнительные преимущества с точки зрения доступа к ресурсам, однако иногда может вызывать проявления деструктивного и незмпатичного отношения со стороны медицинских работников (Blog_4), которые расценивают такое поведение пациентов как угрозу авторитету врача.

Этап активизма характеризуется представлением о том, что пациенты должны занимать активную позицию в отношениях с медицинскими специалистами, врачи же должны воспринимать их не просто как пассивных участников, а как партнеров, с которыми можно вести диалог. На этом этапе блогерами осознается необходимость совместных усилий для инициации подобного диалога: *«Поэтому я сейчас вот объявляю, что если кто-то хочет присоединиться и написать это письмо, но уже в индивидуальном порядке, нет, не просто люди, кто хочет поддержать нас, а именно те люди, которые нуждаются в этом препарате <... > Чтобы было понятно нашему правительству, сколько нас вообще человек нуждается и стоит ли это форсировать»* (Blog_1).

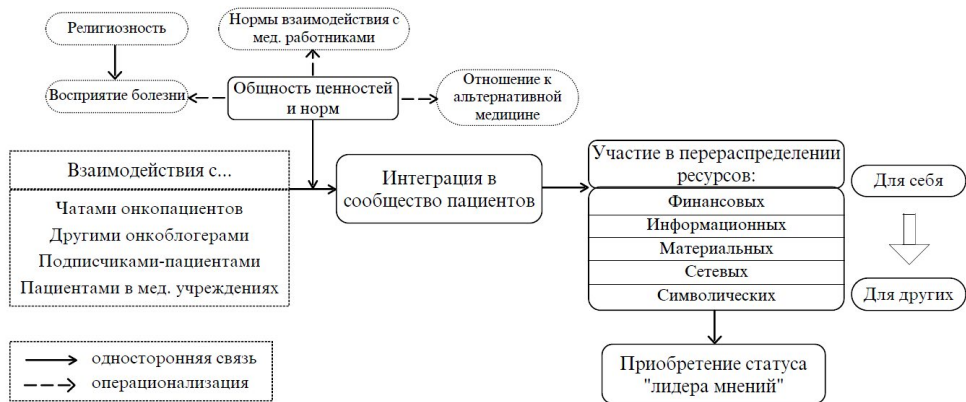
Таким образом, индивидуальные действия блогеров-пациентов начинают рассматриваться ими как часть коллективного действия: *«Значит, жалобы были от-*

правлены в Минздрав областной, Минздрав российский, прокуратура, страховая. <...> мне сейчас не столь важно, мне вообще не было столь важно, чтобы кто-то был там наказан, но <...> если все будут жаловаться, что-то все равно надо менять» (Blog_8).

Еще одна группа факторов — психологические особенности. В материалах чаще всего проявлялись две из них — конфликтность, или склонность/готовность человека к открытой конфронтации, и дисциплинированность. Однако мы допускаем возможность наличия и других значимых характеристик (например, конформности), которые не получили отражения в рассмотренных данных.

Отдельно стоит обратить внимание на процессы взаимодействия онкоблогеров с пациентским сообществом. На основе выявленных при анализе кодов была составлена теоретическая модель (см. рис. 4), раскрывающая ключевые драйверы пребывания блогера в пациентском сообществе. Степень интеграции блогера в сообщество определяется частотой и характером взаимодействий с другими пациентами в офлайн- или онлайн-формате, в приватном диалоге или в общих чатах. Однако эти взаимодействия не всегда плодотворны для интеграции: в случае несовпадения ценностей, норм и установок блогера с установками представителей сообщества этот процесс замедляется. Чаще всего эти установки касаются отношения к диагнозу, норм поведения при контакте с медицинскими работниками и альтернативной медицины.

Рис. 4. Модель интеграции онкоблогера в сообщество пациентов



По мере увеличения степени интеграции в сообщество у блогеров повышалась активность участия в перераспределении ресурсов. Сначала это распределение было преимущественно эгоцентричным: возможно, сами о том не рефлексируя, блогеры производили «обмен» своих информационных ресурсов на чужие, дополнительно привлекая сетевые и символические ресурсы. Часть этих процессов протекала по их запросу, часть — естественным образом. В дальнейшем по мере увеличения активности в сообществе подобная деятельность начинала направляться и в адрес других его членов и проявляться в стремлении оказать помощь

или организовать ее (например, через сетевое перераспределение лекарственных препаратов, которые по тем или иным причинам оказались неиспользованными одними пациентами, в пользу других, в них нуждающихся).

Рассмотренные модели состоят из факторов, которые можно трактовать как элементы социальной системы, представленной пациентским сообществом. Это сообщество поддерживается наличием латентных образцов (ценностями и нормами), состоит из рядовых участников — пациентов, способствующих интеграции новичков, адаптирует своих членов к существующей системе здравоохранения с ее особенностями и недостатками за счет перераспределения различного рода ресурсов и включает ограниченный круг лиц, модерлирующих и фасилитирующих происходящее в сообществе (лидеры мнений и администраторы чатов/групп поддержки) и задающих круг вопросов, на которых акцентируется внимание.

Заключение

По результатам проведенного исследования были сформированы несколько моделей: модель перехода блогера-пациента к активизму; структура пациентского активизма онкоблогеров; модель связи потенциальных предикторов с пациентским активизмом; модель интеграции онкоблогера в сообщество пациентов.

Модель перехода блогера-пациента к активизму имеет определенное сходство с исторической моделью развития политической активности среднего медицинского персонала [Cohen et al., 1996]. На основе обзора литературы авторы этой модели также выделили четыре этапа, в которых наблюдались постепенный переход от реактивных действий к проактивным, увеличение степени организованности политически активных групп и их влияния на политику. Необходимо отметить, что сходство результатов проявляется, несмотря на организационные различия активизма: средний медицинский персонал, работая в единой системе, развивает более тесные взаимоотношения и предположительно более склонен к формированию общей идеологии, а блогеры-онкопациенты, изначально действуя индивидуально, находят поддержку сторонников в онлайн-пространстве и в медицинских учреждениях и более гетерогенны по социально-демографическим характеристикам. К тому же исследование среднего медицинского персонала рассматривало феномен политической активности на макроуровне института здравоохранения, а не в виде кейсов отдельных активистов. Тем не менее результаты данной работы подтверждают, что процессы развития политической активности медицинских работников и пациентского активизма могут иметь сходные этапы и характеристики, несмотря на различия контекстов и участников. Поскольку онкопациентская блогосфера гораздо шире, чем включенная в исследование выборка, его результаты могут быть дополнены или скорректированы дальнейшими исследованиями с аналогичным дизайном, но проведенными на пациентах с иными заболеваниями.

Модель структуры пациентского активизма онкоблогеров может быть полезна специалистам общественного здравоохранения для изучения перечня наиболее актуальных проблем пациентов и способов их решения. Модели связи потенциальных предикторов с пациентским активизмом и интеграции онкоблогеров в сообщество пациентов могут послужить основой для статистической проверки гипотез о связях между этими феноменами и могут быть верифицированы с ис-

пользованием дополнительных количественных методов (например, опросов пациентов или участников пациентских сообществ).

Наряду с этим перспективным направлением представляется изучение динамики формирования пациентских сообществ и ее соотношения с индивидуальным уровнем активизма. Теоретической основой здесь может выступить теория социального заражения [Centola, 2021; Дудина, 2024], позволяющая определить, какие участки сети онкоблогеров имеют наибольшее значение для распространения различных проявлений пациентского активизма.

Проведенное исследование не лишено ограничений, обусловленных как особенностями объекта исследования, так и спецификой используемых данных и методов. При сборе данных из социальных медиа необходимо учитывать, что особенности платформы, на которой размещается контент, накладывают отпечаток на характер данных. Форма представления нарративов, рассмотренных в исследовании, задается требованиями платформы «Дзен» к размещаемому контенту, а сам контент также в определенной мере детерминируется ориентацией блогеров на свою аудиторию, что нельзя не учитывать. В исследовании собирались данные только от русскоязычных блогеров, что могло наложить на полученные обобщения отпечаток, связанный со специфическим культурным контекстом, обуславливающим особенности восприятия и описания сложных жизненных ситуаций. Кроме того, сама тематика онкологического заболевания является сенситивной, соответственно, какие-то аспекты блогеры не выносят в публичное пространство, и они остаются вне рамок анализа. Поскольку анализ был построен на использовании только нереактивных текстовых данных, то аспекты активности изучаемых пользователей, не отраженные в текстах, остались вне сферы нашего внимания. Ограниченная обобщаемость является отличительной чертой методологии обоснованной теории, которая контекстуально обусловлена и не претендует на универсальность. Статус обобщений в рамках метода обоснованной теории заключается в том, что они представляют собой выводы или теоретические концепции, которые возникают в процессе анализа данных и помогают объяснить наблюдаемые явления. Для преодоления указанных ограничений в рамках дальнейшего развития более универсальной теоретической модели необходимо расширять контекст, обращаясь к разным типам платформ и учитывая различный культурный контекст. В данном тексте отражены результаты этапа формулировки теоретических моделей, которые, хотя и имеют определенные ограничения, позволяют описать динамику онкоблогинга в заданном контексте.

Список литературы (References)

1. Богомягова Е. С. Блогеры в сфере здоровья в оценках горожан: практики, коммуникация, доверие // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2024. № 2. С. 178—202. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2024.2.2446>.
Bogomiagkova E. S. (2024) Health Bloggers in the Assessments of City Residents: Practices, Communication, Trust. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. No. 2. P. 178—202. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2024.2.2446>. (In Russ.)

2. Дудина В. И. Как активизм здоровья меняет общество // Социологические исследования. 2023а. № 12. С. 153—156.
Dudina V. I. (2023a) How Health Activism Is Changing Society. *Sociological Studies*. No. 12. P. 153—156. (In Russ.)
3. Дудина В. И. Формы и стратегии активизма пациентов в цифровом пространстве // Материалы XIII международной социологической Грушинской конференции «Переустройство мира: исследования (в) новой реальности», 25—27 мая 2023. М.: ВЦИОМ, 2023б. С. 209—213.
Dudina V. I. (2023b) Forms and Strategies of Patient Activism in the Digital Space. In: *Materials of the XIII International Sociological Grushin Conference, May 25—27, 2023*. Moscow: VCIOM. P. 209—213. (In Russ.)
4. Дудина В. И. Социология встречается с эпидемиологией: исследования «социального заражения» в поисках теоретической основы // Социологические исследования. 2024. № 10. С. 3—14. <https://doi.org/10.31857/S0132162524100019>.
Dudina V. I. (2024) Sociology Meets Epidemiology: Social Contagion Research in Search of Theoretical Basis. *Sociological Studies*. No. 10. P. 3—14. <https://doi.org/10.31857/S0132162524100019>. (In Russ.)
5. Кульпин С. В., Савчук Г. А., Якимова О. А. Зачем молодежь создает контент о здоровом образе жизни: факторный анализ тематических блогов // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2020. № 2. С. 168—190. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2020.2.656>.
Kulpin S. V., Savchuk G. A., Yakimova O. A. (2020) Why Young People Create Content about Healthy Lifestyles: Factor Analysis of Thematic Blogs. *Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes*. No. 2. P. 168—190. <https://doi.org/10.14515/monitoring.2020.2.656>. (In Russ.)
6. Тюляндин С. А., Жуков Н. В. Правда о российской онкологии: проблемы и возможные решения / под ред. С. А. Тюляндина, Н. В. Жукова. М.: Общероссийская общественная организация «Российское общество клинической онкологии», 2018.
Tyulyandin S. A., Zhukov N. V. (2018) The Truth about Russian Oncology: Problems and Possible Solutions. Moscow: All-Russian Public Organization «Russian Society of Clinical Oncology». (In Russ.)
7. Юдина Д., Дудина В. Цифровой ВИЧ-активизм в России: агенты и повестка // Журнал исследований социальной политики. 2023. Т. 21. № 3. С. 467—484. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2023-21-3-467-484>.
Judina D., Dudina V. (2023) Digital HIV Activism in Russia: Agents and Agenda. *The Journal of Social Policy Studies*. Vol. 21. No. 3. P. 467—484. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2023-21-3-467-484>. (In Russ.)
8. Andersson Y. (2019) Blogs and the Art of Dying: Blogging With, and About, Severe Cancer in Late Modern Swedish Society. *OMEGA — Journal of Death and Dying*. Vol. 79. No. 4. P. 394—413. <https://doi.org/10.1177/0030222817719806>.

9. Bennett W. L., Segerberg A. (2013) *The Logic of Connective Action: Digital Media and the Personalization of Contentious Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
10. de Boer M., Slatman J. (2014) Blogging and Breast Cancer: Narrating One's Life, Body and Self on the Internet. *Women's Studies International Forum*. Vol. 44. P. 17—25. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2014.02.014>.
11. Burchardt M. (2019) *Illness Narratives as Theory and Method*. London: SAGE Publications Ltd.
12. Centola D. (2021) *Change: How to Make Big Things Happen*. New York: Little, Brown Spark.
13. Centola D. (2018) *How Behavior Spreads: The Science of Complex Contagions*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
14. Cohen S. S., Mason D. J., Kovner Ch., Leavitt J. K., Pulcini J., Sochalski J. (1996) Stages of Nursing's Political Development: Where We've Been and Where We Ought to Go. *Nursing Outlook*. Vol. 44. No. 6. P. 259—266. [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(96\)80081-9](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(96)80081-9).
15. Hintermayer M., Sorin M., Romero J. M., Maritan S. M., Chen O. J., Rawal S. (2020) Cancer Patient Perspectives During the COVID-19 Pandemic: A Thematic Analysis of Cancer Blog Posts. *Patient Experience Journal*. Vol. 7. No. 3. P. 31—43. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1514>.
16. Kim S., Chung D. S. (2007) Characteristics of Cancer Blog Users. *Journal of the Medical Library Association: JMLA*. Vol. 95. No. 4. P. 445—450. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.95.4.445>.
17. Nishioka S., Watanabe T., Asano M., Yamamoto T., Kawakami K., Yada S., Aramaki E., Yajima H., Kizaki H., Hori S. (2022) Identification of Hand-Foot Syndrome from Cancer Patients' Blog Posts: BERT-Based Deep-Learning Approach to Detect Potential Adverse Drug Reaction Symptoms. *PLOS ONE*. Vol. 17. No. 5. Art. e0267901. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267901>.
18. Petersen A., Schermuly A. C., Anderson A. (2019) The Shifting Politics of Patient Activism: From Bio-Sociality to Bio-Digital Citizenship. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol. 23. No. 4. P. 478—494. <https://doi.org/10.1177/1363459318815944>.
19. Rabeharisoa V., Moreira T., Akrich M. (2014) Evidence-Based Activism: Patients', Users' and Activists' Groups in Knowledge Society. *BioSocieties*. Vol. 9. No. 2. P. 111—128. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.
20. Ressler P. K., Bradshaw Y. S., Gualtieri L., Chui K. K. H. (2012) Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging. *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 14. No. 5. Art. e143. <https://doi.org/10.2196/jmir.2002>.

21. Setoyama Y., Yamazaki Y., Namayama K. (2011) Benefits of Peer Support in Online Japanese Breast Cancer Communities: Differences Between Lurkers and Posters. *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 13. No. 4. Art. e1696. <https://doi.org/10.2196/jmir.1696>.
22. Schermuly A. C., Petersen A., Anderson A. (2021) 'I'm Not an Activist!': Digital Self-Advocacy in Online Patient Communities. *Critical Public Health*. Vol. 31. No. 2. P. 204—213. <https://doi.org/10.1080/09581596.2020.1841116>.
23. Stage C. (2017) Cancer Blogging and Connective Action. In: Stage C. (ed.) *Networked Cancer: Affect, Narrative and Measurement*. Cham: Springer International Publishing. P. 45—75.
24. Stahly G. B. (1989) Psychosocial Aspects of the Stigma of Cancer: An Overview. *Journal of Psychosocial Oncology*. No. 6. P. 3—27.
25. van der Eijk M., Faber M. J., Aarts J. W. M., Kremer J. A. M., Munneke M., Bloem B. R. (2013) Using Online Health Communities to Deliver Patient-Centered Care to People With Chronic Conditions. *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 15. No. 6. Art. e2476. <https://doi.org/10.2196/jmir.2476>.
26. Wang Y., Feng W. (2022) Cancer-Related Psychosocial Challenges. *General Psychiatry*. No. 35. Art. e100871. <https://doi:10.1136/gpsych-2022-100871>.