

СИНЮКОВА НАТАЛЬЯ АЛЕКСЕЕВНА



Аспирант, младший научный сотрудник
Института философии и права СО РАН.
Новосибирск, Россия

E-mail: sinuknat@gmail.com

УДК 616-05

ВИРТУАЛИЗАЦИЯ ФЕНОМЕНА БОЛЕЗНИ

Аннотация. Внедрение виртуальных технологий в жизнь современного человека и общества оказало революционное влияние на развитие феноменов здоровья и болезни. Формирование открытого, интерактивного опыта болезни — один из центральных пунктов трансформации последних. Как представляется, переход опыта переживания болезни из личной, интимной сферы жизни больного в область публичного внимания и общественной деятельности, обусловленный виртуализацией опыта болезни, имеет множество социально значимых последствий. На основе данных исследования, проведенного среди молодых блоггеров, страдающих онкологическими заболеваниями, показано, что виртуальное общение тяжело или хронических больных людей улучшает эмоциональный климат процесса лечения, усиливают мотивацию, направленную на борьбу с заболеванием, способствует возникновению стратегий преодоления болезни. В виртуальном пространстве возникают виртуальные группы спонтанной самоорганизации больных, основными задачи которых является взаимная поддержка, объединение больных, улучшение положения и качества жизни больных людей в обществе. С другой стороны, уход больных людей в виртуальное пространство может способствовать возникновению нежелания получать помощь, эмоции, общение в реальной жизни, «иллюзии», перекрывающей значимость ценностей и событий в реальном мире. Кроме того, виртуальное пространство общения больных рассмотрено как площадка для реализации «свидетельства» или рассказа о преодолении трудностей и страданий болезни, обретении новых смыслов в рамках реальности, сформированной болезнью.

Ключевые слова: феномен болезни, виртуализация, виртуальное общение больных людей, социальные сети, виртуальные группы поддержки больных, интерактивный опыт болезни, нарратив поиска, истории о болезни.

Natalya A. Siniukova

Institute of Philosophy and Law, SB RAS. Novosibirsk, Russia

E-mail: sinuknat@gmail.com

VIRTUALISATION OF THE DISEASE PHENOMENA

Abstract. Virtual “intervention” into the life of the modern man and the society had a revolutionary impact on the development of health and disease phenomena. The shaping of an open, interactive illness experience is known to be a central point of these transformations. As proposed, the shift of illness experience from largely private and intimate enterprise into public experience, provoked by virtualization of illness experience, possess numerous social consequences. Drawing on the data obtained by the study among young bloggers, suffering from cancer, it is shown, that virtual communication among seriously or chronically ill people improves the emotional climate of the treatment process, improves the motivation to struggle the disease, contributes to the establishment of illness management strategies. The virtual groups of ill people spontaneous self-organization also arise in the virtual space, with the aims to enable mutual support, integration of the ill, improvement of the status of ill people in the society and their quality of life. On the other hand, the ill’s leaving for virtual space may contribute to the rise of the unwillingness to receive support, emotions, communication in real life, the “illusion”, overlapping values and events in real world. Furthermore virtual space of communication among the ill is examined as a forum for “testimony” or story-telling about overcoming of difficulties and suffering of the illness, gaining new meanings in the framework of the reality, shaped be illness.

Keywords: phenomenon of illness, virtualization, virtual communication of the ill, social media, electronic support groups for ill people, interactive illness experience, quest narrative, illness stories.

DOI: 10.32691/2410-0935-2019-14-163-173

Процесс виртуализации принципиальным образом трансформирует все аспекты жизни современного человека и общества. Культура открытости и публичного голоса каждого, характерная для общества постмодерна, является, в том числе, одним из следствий так называемой «digital revolution». Существенно изменилась повседневная жизнь современного человека, включая процесс переживания им длительной тяжелой или хронической болезни. Процесс виртуализации затронул все сферы жизнедеятельности современного общества, в том и числе и область здравоохранения, в которой важным является вопрос не просто самого по себе медицинского лечения болезней, но и среды, в которой протекает лечение, выздоровление, или отношения между пациентами, врачами, младшим медицинским персоналом, особенно в случае серьезной болезни. Речь идёт о формировании так называемого интерактивного опыта болезни, выстраивании виртуального пространства отношений и взаимодействий, связанных с переживанием болезни. Больной человек «погружается» в виртуальное пространство с целью поиска информации, знаний и опыта других людей, а также в поисках поддержки, одобрения, сочувствия и сострадания. У больного формируется своего рода альтернативный или параллельный «мир», ценностно и событийно становящийся более значимым для него по сравнению с реальными отношениями и общением «лицом к лицу».

Исторически сложилось так, что процесс борьбы с заболеванием всегда включал в себя самого больного, его близкое окружение (семью, род) и лечащего (врача, целителя и т. д.). И если необходимость борьбы с болезнями с развитием общества перешла в фокус внимания общественных и государственных интересов (общественное здоровье, профилактика заболеваемости и т. д.), то переживания и опыт «страдающего больного», изменения жизни, происходящие в болезни, до недавнего времени оставались исключительно личным делом или индивидуальной «драмой» конкретного больного. Как утверждают социологи [Конрад 2016: 23] вплоть до конца XX века большинство хронических больных делились своими переживаниями лишь с узким кругом самых близких людей. Даже в рамках институтов здравоохранения процесс переживания болезни не выходил за пределы конкретной больничной палаты, взаимоотношений врач – пациент, а также ближайшего окружения больного. В большей степени опыт переживания болезни рассматривался исключительно на уровне частной жизни самих больных [Конрад 2010: 113].

В XXI веке ситуация стала кардинально меняться: развитие виртуального пространства способствовало становлению обширной информационной и коммуникативной онлайн среды, формирующей само пространство коммуникаций по поводу переживания болезни [Ziebland 2012: 225–226]. Как пишет Баркер, «процесс понимания телесного страдания перешел исключительно из сферы частных отношений врач-пациент к наращиванию публичных «достижений» страдающего больного и киберпространства» [Barker 2008: 21].

Согласно данным национального опроса общественного мнения, посвящённого вопросам использования сети интернет, проведённого в 2010 году среди 3 000 американцев, один из каждых четырех пользователей интернета страдал хроническими заболеваниями [Фокс 2011]. Аналогичное исследование общественного мнения в 2014 году показало, что 72 % пользователей интернета ищут информацию по теме заболеваний и медицины в сети, 26% слушали или читали виртуальные истории о переживании болезни, 18% искали в сети людей с одинаковыми проблемами со здоровьем. Специалисты отмечают, что сегодня наблюдается тенденция увеличения «аудитории» читателей, слушателей и зрителей виртуальных историй о болезни, опубликованных в social media или социальных сетях. Кроме того, увеличивается количество и популярность виртуальных групп и сообществ поддержки больных [Conrad 2016: 23].

Стремительно растёт и само количество виртуальных историй болезни, размещённых больными на своих страничках в социальных сетях, открытых для широкого доступа. Например, количество публикаций в популярной сети Инстаграм (Instagram.com), размещённых под тэгами¹, содержательно связанными с переживанием онкологических заболеваний, насчитывает десятки, сотни тысяч и даже миллионы постов. Выборочный мониторинг тэгов в поисковом сервисе² социальной сети показал, что в англоязычной версии социаль-

¹ Тэг представляет собой своего рода метку, состоящую из одного или нескольких ключевых слов, обозначающую тематику публикуемой информации и облегчающую поиск информации по данной теме. Тэги создаются самими пользователями социальной сети, они имеют свободный, не контролируемый и не регистрируемый характер. Тэг позволяет привлечь внимание большего количества людей к той или иной тематике, увеличить круг её обсуждения.

² Данные из поискового сервиса Instagram.com, дата обращения 27.08.2019 и 19.12.2017

ной сети под тэгом #cancerfighter (борец с раком) к августу 2019 опубликовано 287 тыс. публикаций (для сравнения, в декабре 2017 – 117 тыс.), под тэгами #cancersurvivor (человек, переживший рак) 882 тыс. (в декабре 2017 г. – 420 тыс.), #cancerawareness (осведомлённость о раке) 789 тыс., #braincancer (рак мозга) 105 тыс. и т. д. В англоязычной версии Инстаграм существуют тэги, связанные с переживанием онкологических заболеваний, под которыми опубликованы на сегодняшний день около трёх миллионов публикаций #fuckcancer 3,5 млн.³ (в 2017 – 2,4 млн.) и #cancersucks 3 млн. (в 2017 г. – 2 млн.)

В русскоязычной версии социальной сети также существуют специфические тэги, под которыми опубликовано по состоянию на август 2019 года: #онкология 169 тыс.⁴ (86 тыс. в 2017), #ракдурак 188 тыс. (92 тыс. в 2017 г.), #ракнеприговор 98 тыс. (43 тыс. в 2017 г.), #ракпобедим 17 тыс., #лечениерака 16 тыс., #ракгруди 20 тыс. публикаций и т. д. Как видно в сравнении с данными проведенного автором данной статьи выборочного мониторинга за 2017 год, количество публикаций выросло почти в два раза.

Как отмечают специалисты [Congrad 2016: 28], в социальных сетях сформировалась «база данных» историй о болезни, «рассказанных из первых уст». Когда больной читает, смотрит или слушает истории о том, как другие люди справляются или справились с болезнью, формируется индивидуальное отношение к болезни, усиливается мотивация, направленная на борьбу с заболеванием. Виртуальные истории предлагают своего рода средства или стратегии управления нестабильностью и неизвестностью, сопровождающими процесс переживания болезни. Чтение, слушание, просматривание онлайн историй о болезни есть своего рода процесс социализации больного к этой роли [Ziebland 2012: 221], в котором формируется ощущение принадлежности к группе, уверенность, что твоя ситуация в некотором смысле «нормальна», уменьшается чувство дистанции от повседневной жизни. Это особенно актуально в условиях, когда, например, больной проходит лечение, требующее режима длительной изоляции от других людей, когда лечение происходит в другом городе или стране.

Виртуальные истории о болезни становятся значимой для больных альтернативой получения медицинской информации, размещённой онлайн специалистами в данной области. Роль виртуальных историй о болезни как источника сугубо медицинской информации (выбор конкретных больниц, отзывы о работе врачей, особенности лечения определенных заболеваний, симптоматика специфических болезней и т. д.) является актуальным предметом многих исследований. Согласно данным некоторых исследований, многие люди доверяют именно историям больных, а не информации, предоставленной профессиональными медиками. В частности, родители детей с генетическими отклонениями склонны больше доверять не докторам, а другим родителям с такими же проблемами у их детей, являющихся членами виртуальных сообществ [Schaffer 2008: 146].

К факторам, обуславливающим рост доверия к личным виртуальным историям, специалисты относят следующее: во-первых, онлайн истории рассказываются понятным языком повседневной жизни, без специальных терми-

³ См.: <https://www.instagram.com/explore/tags/fuckcancer/> (дата обращения 27.08.2019)

⁴ См.: <https://www.instagram.com/explore/tags/онкология/> (дата обращения 27.08.2019)

нов. От этих историй как бы «не пахнет» болезнью. Во-вторых, за счёт интерактивности историй всегда присутствует возможность узнать больше деталей, задать интересующие вопросы и получить информацию, что называется, из первых рук [Ziebland 2012: 234]. Конечно, в данном контексте остро встаёт проблема фальсификации и достоверности информации, решения которой специалисты на сегодняшний день не нашли. Остаётся открытым вопрос о том, насколько информация о рассказчике виртуальной истории необходима человеку для того, чтобы он полностью доверял рассказанному и использовал опыт автора истории в своей ситуации.

Отдельным и на сегодняшний день малоизученным направлением исследований является визуальное представление болезни в виртуальном пространстве и его влияние на процесс переживания болезни. Визуализация болезни, если не сказать – культуры болезни, по мнению некоторых исследователей оказывает терапевтический эффект на больного [Padfield 2011: 247]. Виртуальное пространство по своей сути является визуальным. Возможность делиться визуальными образами болезни, как и доступ к ним вместе с текстовыми историями, являются способом обмена личным опытом, а также средством формирования общественных представлений о болезни [Ziebland 2012: 240].

До появления социальных сетей в виртуальном пространстве сформировался ряд первичных механизмов виртуального общения через сайты, форумы, блоги, чаты, новостные группы и т. д. Уже на данном этапе проявились специфические черты виртуальной коммуникации, обусловившие рост интереса к общению в интернете. К данным характеристикам относятся анонимность коммуникации (фактически возможность не предоставлять информацию о себе), а также её доступность – виртуальное общение доступно 24 часа в сутки 7 дней в неделю практически в любой точке земного шара абсолютно бесплатно. Необходимо отметить, что в последнее время наблюдается тенденция эскалации использования мобильного интернета, что способствует увеличению доступности виртуального общения и информации. Сегодня человеку не нужен компьютер для того, чтобы быть включенным в виртуальное пространство информации и общения.

Настоящий «бум» развития виртуального общения произошёл с появлением социальных сетей. Новый формат коммуникаций в социальных сетях сформировал массу новых возможностей в онлайн общении, особенно это касается людей, находящихся в особых жизненных ситуациях. Социальные сети представляют собой виртуальную площадку, где люди могут полностью анонимно или наоборот лично просматривать и делиться любой информацией о себе, искать друзей и единомышленников, создавать и вступать в тематические группы и сообщества. Общение в социальных сетях отличает способ, которым люди узнают подробности жизни другого человека и налаживают контакты. Дело в том, что каждый пользователь сети может просмотреть виртуальный профиль или личную информацию другого человека, начиная с «начала» (со времени её размещения), может прерваться в любой момент или вернуться к определенным деталям. В реальном общении такой способ знакомства с человеком невозможен.

Кроме того, коммуникативные и эмоциональные контакты в пространстве социальных сетей устанавливаются без каких-либо условий и усилий. Каждый

участник общения активен в нём настолько, насколько он сам того пожелает. Возможность «промолчать» или своеобразная гибкость «степени участия» рассматривается в современных исследованиях как преимущество общения в виртуальном пространстве по сравнению с коммуникацией лицом-к-лицу.

Результаты зарубежных исследований показывают, что общение и поддержка больных в виртуальном пространстве усиливают внутренний потенциал (emotional empowerment) больных, мотивацию, направленную на борьбу с заболеванием, а также обуславливают появление чувства контроля над заболеванием [Broom 2005: 335–336]. Появляется надежда, спокойствие в ожиданиях будущего, чувство уверенности в том, что человек может справиться с ситуацией. Данный способ поддержки особенно важен тем, кто находится в особенных условиях лечения. Однако необходимо отметить, что согласно данным исследований стремление к получению виртуальной поддержки может способствовать увеличению изоляции в реальном мире [Ziebland 2012: 224, 240]. В частности, в тех случаях, когда по тем или иным причинам больной не получает виртуальной «отдачи», когда другие пользователи сети попросту оставляют его без внимания. Или же, когда больной погружается в виртуальный процесс общения настолько, что оно перекрывает значимость общения в реальном мире и больной человек попросту отказывается от поддержки и помощи в реальной жизни. Складывается «иллюзорное» представление о значимости виртуального мира и возникающих в нём отношений. Фактически речь идёт о возникновении онтологических дезориентаций среди людей, находящихся в особенной жизненной ситуации, когда события и ценности переносятся из реального мира в более значимый виртуальный «мир».

В России исследований по проблемам виртуального общения среди больных на сегодняшний день не проводилось. Поэтому автором было проведено поисковое исследование с целью уточнения проблемы с учётом российских особенностей. В исследовании приняли участие 20 больных, страдающих онкологическими заболеваниями, в возрасте до 35 лет из разных городов России. Все участники исследования публикуют истории о переживании своей болезни в социальной сети Инстаграм. У всех респондентов были диагностированы разные формы рака в 2018 году, также все участники исследования проходили длительное лечение с использованием разных протоколов химиотерапии. В качестве метода сбора информации использовалась анкета с открытыми вопросами, которая выборочно была отправлена наиболее активным в виртуальных рассказах о своей истории больным.

Результаты анализа полученной информации позволяют предполагать, что для российских больных молодого возраста виртуальное общение является важным способом получения поддержки и улучшения своего эмоционального состояния. Публикуем выдержки из ответов, данных респондентами на вопросы анкеты:

- «я получила такую колоссальную поддержку, честно, даже не ожидала»;
- «от каждого сообщения или комментария сразу ощущается прилив сил и моральный подъём»;
- «очень сильно это влияет на настроение и мотивирует не падать духом»;
- «иногда в моменты сомнений или неуверенности я перечитываю диалоги и комментарии, и сразу возникает ощущение мощного плеча рядом»;

- «без этой поддержки мне было бы тяжелее», «эта поддержка дает мне силы идти дальше» и т. д.

Все больные отметили, что получили обратную связь и слова поддержки в основном от больных людей. Отметим, что один из участвовавших в опросе больных организовал сбор средств на своё лечение за границей через социальные сети и собрал необходимую сумму.

Общение среди больных людей в социальных сетях характеризуется анонимностью особой природы. Здесь в ходе общения у больных возникает ощущение «отсутствия телесности» (disembodiment) как фактора, опосредующего коммуникацию [Broom 2005: 339–340]. Как утверждает Брум, онлайн коммуникация способствует возникновению ощущения дистанции от своего больного тела, от заболевания, его симптомов и проявлений. Своеобразное чувство «отрыва» от больной телесности, является важнейшим фактором, побуждающим больных открыться другим людям, делиться своим опытом и очень личными, интимными переживаниями с другими. Больное тело человека, причиняющее боль и страдания, – ощущается больным как чужое тело, которое ставит границу отчуждения между больным и здоровым, повседневным миром, повседневной жизнью, в которой живут здоровые люди. Возникающее онлайн чувство «бестелесности», преодолевающее отчужденность, обуславливает переход к ощущению близости с другими в общении, взаимной поддержки и защиты.

В онлайн пространстве общения среди больных людей складываются такие условия, при которых включается механизм, располагающий человека к открытости и искренности, имеющий чувственно-резонансное происхождение. Здесь практически отсутствует тревожность, которую человек испытывает при общении лицом-к-лицу, что позволяет человеку «раскрыться», говорить на очень интимные и чувствительные темы: обсуждается то, о чём не принято говорить при физическом контакте. По словам одного из больных, принимавших участие в проведенном автором исследовании, «обоюдная поддержка тех, кто болеет и лечится – это особенная сторона общения в социальных сетях. Здесь связь совсем другая, более тесная, потому что понимаешь, что чувствует человек <...> очень приятно ощущать эту невидимую связь с каждым, кто читает, комментирует посты. Чувствую, что все эти люди искренне желают мне выздоровления и победы над болезнью».

Как представляется, виртуальные группы или сообщества поддержки больных лишены какой-либо вертикальной интеграции, иерархии и прочих нормативов, привычных для физических групп поддержки больных. Чувственный резонанс, возникающий в общении больных в рамках виртуальных сообществ или социальных сетей, построен на чувственно-образном восприятии и сопереживании. Возникает круг, в котором больные ощущают взаимную причастность к общему для них смыслу, поскольку смягчаются риски и опасения, связанные с физическим контактом.

Согласно результатам исследования Брума, онлайн рассказы о болезни имеют определённую периодичность: от публикации историй более чем раз в день к полному отсутствию публикаций на протяжении более месяца [Broom 2005: 341]. Кроме того, как фиксирует Брум, больные проявляют наибольшую активность в публикации своих историй в определённые моменты их историй как пациентов: в момент принятия решения о выборе лечения и в период,

следующий сразу же после прохождения курса лечения. Автор отмечает, что желание поделиться своей историей тесно связано со стремлением получить поддержку в наиболее чувствительные моменты на «безопасной» дистанции.

Утверждение Брума справедливо и для российских больных: все участвовавшие в исследовании больные отметили, что публиковать посты о болезни начали в самом начале лечения. При этом некоторые больные ответили, что действительно испытывали волнение, опасаясь реакции сообщества социальной сети на свою историю, причем, как оказалось, напрасно, поскольку отклик читателей был положительный. Кроме того, для большинства больных мотивацией к первому посту было желание «ответить всем и сразу о том, что со мной происходит», «одно и то же не пересказывать несколько раз». Практически все участники опроса утверждают, что мотивом, побудившим к публикации своей истории, являлось желание поделиться информацией, которая может быть полезна другим людям, сопровождающееся возникновением чувства востребованности, «нужности»: «когда я пишу посты, я чувствую, что полезна», «люди вдохновляются моим примером», «я испытываю радость от того, что мой опыт может кому-то помочь», «возможно, это поможет кому-то обнаружить опухоль раньше, чем я» и т. д.

Дело в том, что любой больной, любой пациент ощущает себя своего рода включённым наблюдателем, что обуславливает возникновение стремления поделиться своим нетипичным для повседневности опытом. Он находится внутри своего больного тела как в «пункте наблюдения» за происходящими с ним самим и его телесностью изменениями, опосредованными как самой болезнью, так и медицинскими действиями и вмешательствами.

В данном контексте Франк вводит понятие больной как «свидетель» [Frank 1997: 17]. Свидетельство (testimony) рассматривается автором как этическая категория ответственности, нравственной обязанности больного по отношению к самому себе и другим людям, как больным, так и здоровым. Новая этическая «миссия» больного реализуется в моральной практике рассказа «правды» о страданиях болезни – в нарративе поиска (quest narrative). В идеальном типе рассказа истории о болезни события болезни метафорично предстают как путешествие, становящееся испытанием и триумфальным подвигом преодоления страданий. Больной человек в самом рассказе выступает героем вне зависимости от того, как заканчивается история – наступает выздоровление или нет. Это история обретения новых смыслов в рамках реальности, сформированной болезнью, открывающая человека глубинным внутренним трансформациям и преображению своей личности. Для Франка поисковые истории в отличие от других жанров рассказов о болезни обладают серьезной моральной ценностью. Кроме того, свидетельство в рассматриваемых историях отличается значительной социальной направленностью и активностью рассказов. В них повествуется о том, что обычно умалчивается (например, сюжеты о врачебных ошибках или нарушении прав пациентов) с целью изменить образ болезни и больного человека в обществе, стимулировать других больных к совместным действиям для улучшения положения и качества жизни больных в обществе. Франк утверждает, что данный тип рассказа историй о болезни становится доминирующим в североамериканской культуре в эпоху постмодерна [Frank 1997: 115–136].

На наш взгляд риторика героизма, преодоления, борьбы с характерным для неё социально активным «свидетельством» является одним из центральных сюжетов рассказа историй о болезни в виртуальном пространстве социальных сетей. В течение четырех лет автор статьи проводил наблюдение за несколькими Инстаграм-аккаунтами онкологических больных из разных стран. На основе наблюдений выделим несколько «популярных», судя по количеству читателей, открытых аккаунтов, в которых опубликованы истории о болезни в жанре описанного Франком рассказа [Frank 1997].

История молодого человека Р. из России (опубликована в Инстаграм-аккаунте @rinat_vs_lymphoma, 51,7 тыс. подписчиков), который боролся с лимфомой (злокачественное поражение лимфатической системы). Во время своего лечения он публиковал посты в социальной сети Инстаграм, в которых рассказывал о своём состоянии, как физическом, так и эмоциональном, о лечении и его последствиях т. д. Его посты имели большой резонанс среди пользователей социальной сети и ему предложили издать книгу. В итоге книга вышла под названием «Ринат против лимфомы», в которой были собраны все его публикации в социальной сети с момента диагностики и до установления ремиссии. Кроме того, молодой человек начал активно заниматься благотворительной деятельностью, помогая детям с онкологическими заболеваниями, в том числе через социальные сети.

Другой пример. Молодая девушка Н. из Канады, у которой на пятом году ремиссии после лечения рака груди были обнаружены метастазы в легких (Инстаграм-аккаунт @nalieaugustin, более 60 тыс. подписчиков). Во время и после первого лечения она активно делилась своей историей в социальных сетях, также занималась благотворительностью, поддержкой других больных, участвовала в виртуальных группах больных раком груди. Она не пала духом и после рецидива, продолжая делиться подробностями своей истории как стоического «путешествия» по болезни.

В нашей стране согласно данным исследования А. Готлиб восприятие болезни как преодоления трудностей, своеобразного героизма в большей степени характерно именно для рассматриваемой группы молодых больных в возрасте от 15 до 30 лет [Готлиб 2012: 116–117]. Результаты проведённого исследования позволяют предполагать, что российские больные раком молодого возраста в своих виртуальных рассказах о болезни преподносят свою историю именно в духе «свидетельства» Франка: «хочу своим примером показать, что бороться можно и нужно», «хотела рассказать о том, как можно справиться с этими трудностями и увидеть во всем позитив» и т. д.

Отдельного внимания, на наш взгляд, заслуживают следующие высказывания больных, которые в полной мере фиксируют введённый Франком концепт «свидетельства» о болезни: «Считаю, что у людей действительно очень мало информации на эту тему... Я очень надеюсь, что хоть кого-нибудь я заставляю задуматься о своем здоровье, мотивирую к походу к врачам для прохождения элементарных профилактических обследований. Это уже будет моей победой»

Еще свидетельство: «Решение об огласке своей истории приняла в частности для того, чтобы транслировать информацию о болезни тем, кто ничего о ней не знает. Хотела донести, что сейчас многие виды рака успешно лечатся и диагностируются. Через свои посты давать аудитории информацию о болез-

ни, о способах лечения и о положении дел в сфере здравоохранения онкологического направления именно в нашем регионе».

Виртуализация опыта болезни является одной из важнейших характеристик трансформации феномена болезни в современном мире. Феномен болезни, как было показано, переместился исключительно из личной, интимной сферы жизни больного в область публичного внимания, интереса и общественной деятельности. Виртуальное общение среди больных людей способствует формированию своего рода современной субкультуры болезни, связанной с развитием стратегий «жизни в больном теле», с утверждением определённых моделей поведения, ценностей и установок. С другой стороны, возникают риск формирования «иллюзии», перекрывающей ценность и событийность отношений в реальной жизни. Изучение рисков и последствий, связанных с виртуализацией феномена болезни, представляется перспективным направлением для дальнейших исследований.

Библиография

- Готлиб 2012 – *Готлиб А. С.* Субъективные смыслы болезни и их реализация в отечественных медицинских практиках: опыт эмпирического анализа / Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине. Самара: СГУ. 2012. С. 169–191.
- Тарасенко 2012 — *Тарасенко Е. А.* Patient 2.0: коммуникации пациентов и врачей в социальных сетях // XIII Международная конференция по проблемам развития экономики и общества. Кн. 3. Москва: Издательский дом НИУ ВШЭ. 2012. С. 203–210.
- Barker 2008 – *Barker K. K.* Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness // *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 49(1). P. 20–36.
- Berger 2005 – *Berger M., Wagner T. H. and Baker L. C.* Internet use and stigmatized illness // *Social Science & Medicine*. Vol. 61(8). P. 1821–1827.
- Broom 2005 – *Broom A.* Virtually He@lthy: The impact of Internet use on disease experience and the doctor-patient relationship // *Qualitative Health Research*. Vol. 15(3). P. 325–345.
- Conrad 2016 – *Conrad P., Bandini J., Vasquez A.* Illness and the Internet: from private to public experience // *Health*. Vol. 20(1). P. 22–32.
- Conrad 2010 – *Conrad P., Stults C.* Internet and the experience of illness // Bird C., Conrad P., Fremont A., et al. (eds.) *Handbook of Medical Sociology*. 6-th ed. Nashville, TN: Vanderbilt University Press. P. 179–191.
- Frank 1997 – *Frank A.* *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. 1997.
- Padfield 2011 – *Padfield D.* “Representing” the pain of others // *Health*. Vol. 15(3). P. 241–257.
- Fox 2011 – *Fox S.* *The Social Life of Health Information, 2011*. Pew Research Center: Internet, Science & Tech. [Электронный ресурс] URL: <http://www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-ofhealth-information-2011> (дата обращения 27.06.2019).
- Schaffer 2008 – *Schaffer R., Kuczynski K., Skinner D.* Producing Genetic Knowledge and Citizenship through the Internet: Mothers, Pediatric Genetics, and Cybermedicine. *Sociology of Health & Illness* 30(1). P. 145–149.
- Ziebland 2012 – *Ziebland S., Wyke S.* Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people’s health? // *Milbank Quarterly*. Vol. 90(2). P. 219–249.

References

- Barker 2008 – *Barker K. K.* Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness // *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 49(1). P. 20–36. In Engl.
- Berger 2005 – *Berger M., Wagner T. H. and Baker L. C.* Internet use and stigmatized illness // *Social Science & Medicine*. Vol. 61(8). P. 1821–1827. In Engl.
- Broom 2005 – *Broom A.* Virtually He@lthy: The impact of Internet use on disease experience and the doctor-patient relationship // *Qualitative Health Research*. Vol. 15(3). P. 325–345. In Engl.
- Conrad 2016 – *Conrad P., Bandini J., Vasquez A.* Illness and the Internet: from private to public experience // *Health*. Vol. 20(1). P. 22–32. In Engl.
- Conrad 2010 – *Conrad P., Stults C.* Internet and the experience of illness // Bird C., Conrad P., Fremont A., et al. (eds.) *Handbook of Medical Sociology*. 6-th ed. Nashville, TN: Vanderbilt University Press. P. 179–191. In Engl.
- Fox 2011 – *Fox S.* The Social Life of Health Information, 2011. Pew Research Center: Internet, Science & Tech. [Электронный ресурс] URL: <http://www.pewinternet.org/2011/05/12/the-social-life-ofhealth-information-2011> (accessed 27.06.2019). In Engl.
- Frank 1997 – *Frank A.* The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics. Chicago: University of Chicago Press. 1997. In Engl.
- Gottlieb 2012 – *Gottlieb A. S.* Subjective meanings of the disease and their implementation in domestic medical practices: the experience of empirical analysis / *Society of remission: on the path to narrative medicine*. Samara: SSU. 2012. P. 169–191. In Russian.
- Padfield 2011 – *Padfield D.* “Representing” the pain of others // *Health*. Vol. 15(3). P. 241–257. In Engl.
- Schaffer 2008 – *Schaffer R., Kuczynski K., Skinner D.* Producing Genetic Knowledge and Citizenship through the Internet: Mothers, Pediatric Genetics, and Cybermedicine. *Sociology of Health & Illness* 30(1). P. 145–149. In Engl.
- Tarasenko 2012 – *Tarasenko E. A.* Patient 2.0: communication of patients and doctors in social networks // XIII International Conference on the Problems of Economic and Social Development. Prince 3. Moscow: HSE Publishing House. P. 203–210. 2012. In Russian
- Ziebland 2012 – *Ziebland S., Wyke S.* Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people’s health? // *Milbank Quarterly*. Vol. 90(2). P. 219–249. In Engl.