



НАУЧНАЯ СТАТЬЯ
УДК 316:61

DOI: 10.18287/2782-2966-2024-4-3-84-94

Дата поступления: 06.05.2024
рецензирования: 02.09.2024
принятия: 25.09.2024

С.А. Сотников

Самарский национальный исследовательский университет имени академика С.П. Королева, г. Самара, Российская Федерация
E-mail: sotnikov96@yandex.ru
ORCID: <http://orcid.org/0009-0000-3152-2926>

Становление идеи агентности пациентов в институте медицины

Аннотация: данная статья посвящена теме агентности пациентов. Цель данной работы – рассмотрение процесса становления идеи агентности пациентов в институте медицины. Автор данной статьи, начиная рассмотрение с концепции «роли больного», автором которой является известный американский социолог Т. Парсонс, показывает наблюдающуюся со второй половины XX века тенденцию отхода от господствующей в то время патерналистской модели взаимоотношений «врач-пациент». В статье рассматриваются работы таких современных исследователей, как А. Бок, Э. Деффос, П.С. Сорокин, А.В. Зыкова и др. Отмечается, что интерес к проблематике агентности в целом и к агентности пациентов в частности усилился в период пандемии коронавируса. Становлению агентности пациентов в последние годы способствуют и цифровые технологии, которые стали применяться в медицине благодаря так называемой «цифровой революции», которую, по мнению исследователей, пандемия лишь ускорила. К примеру, активно начала развиваться телемедицина, различные сайты, на которых пациенты могут найти необходимую информацию. Вместе с тем само понятие агентности на сегодняшний день не имеет устоявшегося значения в научных кругах, вокруг этого понятия ведутся бурные дискуссии, тема агентности пациентов является перспективной для исследования и нуждается в дальнейшем изучении.

Ключевые слова: пациент; врач; агентность; цифровизация; цифровые технологии; патернализм; болезнь; интернет.

Цитирование: Сотников С.А. Становление идеи агентности пациентов в институте медицины // Семиотические исследования. Semiotic studies. 2024. Т. 4, № 3. С. 84–94. DOI: <http://doi.org/10.18287/2782-2966-2024-4-3-84-94>.

Информация о конфликте интересов: автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

© Сотников С.А., 2024 – аспирант кафедры методологии социологических и маркетинговых исследований, Самарский национальный исследовательский университет имени академика С.П. Королева, 443086, Российская Федерация, г. Самара, Московское шоссе, д. 34.

SCIENTIFIC ARTICLE

S.A. Sotnikov

Samara National Research University,
Samara, Russian Federation
E-mail: sotnikov96@yandex.ru
ORCID: <http://orcid.org/0009-0000-3152-2926>

The formation of the idea of patient agency at the institute of medicine

Abstract: this article is devoted to the topic of patient agency. The aim of this work is to consider the process of formation of the idea of patient agency at the Institute of Medicine. The author of this article, starting the consideration with the concept of the «patient role», authored by the famous American sociologist T. Parsons, shows the trend observed since the second half of the 20th century to move away from the paternalistic model of the «doctor-patient» relationship that was dominant at that time. The article examines the works of such modern researchers as A. Bock, E. Deffos, P.S. Sorokin, A.V. Zykova et al. It is noted that interest in the issue of agency in general and in the agency of patients in particular has increased during the coronavirus pandemic. The emergence of patient agency in recent years has also been facilitated by digital technologies, which began to be used in medicine thanks to the so-called «digital revolution», which, according to researchers, the pandemic has only accelerated. For example, telemedicine and various websites where patients can

find the necessary information have begun to actively develop. At the same time, the very concept of agency today does not have an established meaning in scientific circles; there are heated discussions around this concept; the topic of patient agency is promising for research and needs further study.

Key words: patient; doctor; agency; digitalization; digital technologies; paternalism; disease; Internet.

Citation: Sotnikov, S.A. (2024), The formation of the idea of patient agency at the institute of medicine, *Semioticheskie issledovanija. Semiotic studies*, vol. 4, no. 3, pp. 84–94, DOI: <http://doi.org/10.18287/2782-2966-2024-4-3-84-94>.

Information about conflict of interests: the author declares no conflict of interests.

© Sotnikov S.A., 2024 – postgraduate student of the Department of Methodology of Sociological and Marketing Research, Samara National Research University, 34, Moskovskoe Shosse (St.), Samara, 443086, Russian Federation.

Введение

Во второй половине XX века, а именно в 1951 году, социологом Т. Парсонсом был предложен, как считает А.В. Лядова (Лядова 2019, с. 49), социологический взгляд на медицину. Парсонс, являвшийся представителем структурного функционализма, рассматривал медицину как один из элементов социальной структуры – как социальный институт. Парсонсом была разработана концепция «роли больного».

Согласно данной концепции:

– заболевая, индивид вынужденно «выпадает» из привычного для него образа жизни по не зависящим от него причинам;

– вследствие заболевания индивид освобождается от привычных для него обязанностей – в первую очередь от работы;

– общество не изгоняет заболевшего индивида из-за его «дисфункциональности», если освобождение от обязанностей является легитимным и он соглашается взять на себя «роль больного»;

– легитимируют данную роль врачи, являясь агентами социального контроля;

– в случае согласия принятия на себя «роли больного» индивид берёт на себя ряд обязательств. Ключевое обязательство в данном случае – желание индивида выздороветь.

По мнению Д. Армстронга, в этой концепции Парсонсом было выделено 3 особенности положения пациентов при обращении к врачу в случае болезни: беспомощность, некомпетентность, эмоциональная вовлечённость (Armstrong 2014). Больной, по Парсонсу (Parsons 1951), не мог избежать или смягчить своё состояние собственными усилиями, иными словами, больные не могли помочь сами себе справиться с заболеванием. Кроме того, больные, по Парсонсу, не считались компетентными в медицинских вопросах – что и как именно нужно делать, им было обязательно необходимо обращаться к профессионалам – врачам. В процессе принятия «роли больного» пациенты и их близкое окружение сталкиваются с проблемами, которые требуют от них эмоционального напряжения, снизить которое также помогают врачи. Сам Парсонс отмечал, что эта модель явля-

ется абстрактной, она не учитывает особенности взаимоотношений в случае каких-либо конкретных болезней (Parsons 1951).

Как справедливо отмечает Д. Армстронг (Armstrong 2014), в концепции «роли больного» у Парсонса мало места для независимых действий пациентов. Пациенты в ситуации болезни уязвимы, беззащитны, иррациональны. Как было отмечено ранее, «роль больного» накладывала на пациента определенные обязательства, ключевое из которых – желание выздороветь, однако последующим действиям пациента в концепции уделено мало внимания, в целом, пациенты должны лишь следовать рекомендациям профессионалов, то есть врачей. Если пользоваться классификацией взаимоотношений «врач-пациент», которая была выделена американским биоэтиком Р. Витчем, концепция Парсонса наглядно демонстрирует характерную для того периода «патерналистскую модель» взаимоотношений между врачом и пациентом, согласно которой пациенту отведена пассивная роль – он должен чётко следовать указаниям врача, подчиняться врачу, поскольку авторитет и профессиональные компетенции врача в рамках данной модели являются непререкаемыми. Врач полностью берёт на себя ответственность за дальнейшую судьбу пациента. Отношения между пациентом и врачом подобны отношениям «наставника» (который, несомненно, разбирается в своём деле) и «подопечного».

На пути к «активному пациенту»

В 1958 году социальным психологом Годфри Хохбаумом совместно с коллегами из Службы общественного здравоохранения США был представлен отчёт о результатах исследования под названием «Участие общественности в программах медицинского скрининга». Ученых и практикующих врачей беспокоило следующее обстоятельство: почему люди игнорировали приглашения пройти скрининги на определённые заболевания? В частности, многие игнорировали приглашение пройти скрининг на туберкулёз, даже когда специальные мобильные пункты ездили по окрестностям (Armstrong 2014).

Основная проблема скринингов заключалась в том, что люди могли не обращаться в медицинские учреждения, поскольку не наблюдали у себя какой-либо симптоматики определённых заболеваний. То есть люди не видели необходимости обращения в медицинское учреждение, так как субъективно чувствовали себя полностью здоровыми. Однако существуют заболевания, которые могут достаточно длительное время протекать бессимптомно. Хохбаум считал, что необходимо поднять осведомлённость пациентов о заболеваниях на иной уровень: психологическое осознание пациентами того, что они могут быть подвержены заболеваниям, которые могут протекать длительное время без симптомов, может благоприятным образом сказаться на их здоровье. Кроме того, Хохбаум считал, что некоторые пациенты могут знать о симптомах заболевания, однако думать, что это заболевание коснётся кого угодно другого, только не их самих. Поэтому Хохбаум видел необходимость в повышении уровня рефлексии пациентов относительно их здоровья: необходимо было не только осознание людьми того факта, что существует множество различных заболеваний, которые могут до определённого времени протекать совершенно бессимптомно, но и осознание того, что риск заболеть у людей существует всегда, то есть, можно сказать, что Хохбаум ставил задачу сформировать новую личность пациента – психологически подготовленного к различным медицинским рискам и опасностям (Hochbaum 1958), а значит, не пассивным, а готовым к действию. Стоит отметить, что в научных кругах второй половины XX все новое постиндустриальное общество, которое пришло на смену индустриальному, в целом воспринималось многими как общество, которое имеет рискогенный характер – концепции «общества риска» посвящены работы таких социологов и философов, как У. Бек (Бек 2000), Э. Гидденс (Гидденс 1994), Н. Луман (Луман 1994).

Амбициозная задача, которая была обозначена Хохбаумом и его коллегами, конечно же, не могла реализоваться сиюминутно, однако Хохбаумом в некоторой степени был задан вектор, который положил начало другой, отличающейся от описанной в концепции Т. Парсонса модели отношений «врач-пациент». «Новая» медицина стала требовать как от врача, так и от пациента рефлексии, а пациенты постепенно начинали нести всё больше ответственности за собственные действия. Немаловажный вклад в этот процесс внесли и другие психологи. Например, американским социальным психологом Дж. Роттером (Бокова 2014, с. 182) во второй половине XX века была введено понятие «локус контроля». «Локус контроля», согласно Роттеру, бывает «внешним» («экстернальным») или внутренним («интернальным»). Люди

с внутренним локусом контроля уверены в том, что они ответственны за результаты собственной деятельности, что многое зависит от них самих. Люди с внешним локусом контроля «плывут по течению», будучи уверены в том, что их жизнь управляется различного рода внешними факторами. Стоит отметить, что концепция локуса контроля не утратила своей актуальности и по сей день, в том числе и в медицинской сфере. Так, к примеру, анализируется локус контроля у людей с различными заболеваниями (Циринг, Забелина 2019).

Кроме того, другим социальным психологом – Альбертом Бандурой – было введено понятие «самоэффективность». «Самоэффективность» – одно из ключевых понятий в его социально-когнитивной теории. Самоэффективность – это убеждение человека в своей способности эффективно (успешно) действовать в той или иной ситуации, в определенных условиях, вера в успех этих действий, что сопровождается предпочтением более сложных задач, постановкой довольно трудных целей и проявлением упорства, настойчивости при их достижении (Bandura 1977, p. 193), (Bandura 1982, p. 123). Таким образом, во второй половине XX века заметно возрастание внимания учёных к потенциалу личности, а также к действиям индивида в той или иной ситуации, нередко рискогенной, опасной, в ситуации изменений, неопределённости. Благодаря биоэтике, одним из ключевых принципов которой является принцип автономии пациента, также произошёл отход от господствующей в то время концепции «роли больного» Т. Парсонса – автономия пациента подразумевает свободу выбора пациента, выбор должен быть сделан пациентом осознанно и самостоятельно. Как отметил Д. Армстронг: «Активный пациент, подобно фениксу, возник из пепла профессиональной автономии» (Armstrong 2014, p. 171). Как считают М.В. Лядова и А.В. Лядова (Лядова А.В., Лядова М.В. 2019, с. 23), утрачивание патерналистской моделью господствующего положения связано не только с развитием биомедицины и трансформацией медицинской практики, но также и с развитием общества в целом, т.е. изменением самой социальной жизни, становлением так называемого «информационного общества», о котором писали такие учёные, как, например, М. Кастельс, Э. Тоффлер, М. Белл и другие.

Рассмотрение исследований «агентности пациентов»

В настоящее время всё активнее ведутся дискуссии, касающиеся агентности в медицине. Ещё не сложилось консенсуса вокруг самого понятия «агентность». Вместе с тем, как отметили современные российские социологи П.С. Сорокин и

А.В. Зыкова, на фоне пандемии COVID-19, которая явилась вызовом для медицинской структуры и общества в целом, стало особенно заметно возрастание внимания различных экспертов, учёных к проблематике так называемой «агентности». Само понятие агентности в настоящее время является предметом бурных научных дискуссий, пока ещё не сложилось консенсуса вокруг самого понятия (Сорокин, Зыкова 2021, с. 220), (Сорокин 2023). Сорокин отмечает, что некоторые трактуют агентность как «внедрение инноваций на основе уже существующих правил и механизмов контроля их исполнения», другие же под агентностью понимают «способность самостоятельного принятия решений, руководствуясь личными побуждениями, а не вследствие внешнего давления». Кроме того, под агентностью понимают и способность активного противостояния различным изменениям (в том числе «противостояние» инновациям), что, по мнению Сорокина и Зыковой, можно рассматривать и как вызов иерархиям через отставание собственной автономии (Сорокин, Зыкова 2021, с. 226). Дж. Сильва и С. Корс в своей работе под агентностью понимают тип самости, который подразумевает, во-первых, присвоение культурно и социально обусловленного нарратива о себе, включающего ориентацию на будущее, ощущение контроля над собственной жизнью, упорство при возникновении трудностей; и, во-вторых, интернализацию необходимых знаний и культурных ресурсов для реализации нарратива в жизни, в повседневных действиях и решениях. Агентность – сложный конструкт, объединяющий результаты исследований в психологии и нарративную теорию (Silva, Corse 2018).

Исследование Дж. Сильвы и С. Корс опирается на ряд работ в психологии (например, на работы вышеупомянутого Альберта Бандуры). Работы подтверждают, что такие личностные характеристики индивида, как упорство при достижении целей, ориентация на будущее и чувство индивидом контроля над своей жизнью, приводят к лучшим результатам, а также облегчают вертикальную мобильность (Silva, Corse 2018).

Агентность (самостоятельность) – транслитерация термина *agency*, который, по мнению учёных ВШЭ (сайт ВШЭ 2022), довольно часто встречается в современной мировой науке, однако на данный момент в различных областях знания сделаны лишь первые попытки объяснить и отрефлексировать это понятие, для которого устойчивого определения на данный момент нет. Данное понятие лишь относительно недавно оказалось: в поле зрения ученых как одно из центральных для современных социальных наук. Отметим, что на сегодняшний день можно выделить и «пациентскую агентность». На данный момент изучением агентности пациентов наиболее ак-

тивно занимаются исследователи из зарубежных стран. Элен Дефосс было выделено три «измерения» пациентской агентности (Defossez 2016):

– «Пациентская агентность как желание знать». То есть такие пациенты желают расширить свои знания, касающиеся медицинской сферы и здоровья, они желают знать как можно больше информации, чтобы сохранить свое здоровье. При этом отмечается, что интернет значительно расширил возможности ознакомления с медицинской информацией, сделал её доступнее. Так, Дефосс приводит данные социологического исследования за 2012 год: 72 % интернет-пользователей в США заявляли, что они искали информацию, связанную со здоровьем. Более 30 % взрослого населения США заявляли, что они искали информацию, позволяющую определить заболевание, которое может быть у них или у кого-то другого, а 18 % говорят, что они заходили в интернет, чтобы найти «единомышленников». Конечно, у этого есть другая крайность – иногда люди, стремясь предотвратить риски, проходят различные медицинские онлайн-тесты, постоянно ищут симптомы различных заболеваний, подзревая их у себя, т.е. становятся тревожными, ипохондриками (Defossez 2016).

– «Пациентская агентность как желание предотвратить». Здесь речь идет о так называемых «предпациентах». Для «предпациентов» отсутствие симптомов или семейного анамнеза, предполагающего повышенный риск, не обязательно отменяет необходимости оставаться начеку. Пациентов, которые активно ищут эти знания во имя снижения и предотвращения риска, хвалят за то, что они «стали образованнее» и «взяли под контроль» свою жизнь, отмечает Дефосс. Также отмечается, что в последние годы возросла роль различных тестов на генетическую предрасположенность к тем или иным заболеваниям, также подчеркивается, что эти тесты можно приобрести и в интернете. В качестве примера такого «предпациента», желающего предотвратить заболевание, Дефосс приводит актрису Анжелину Джоли, сделавшую двойную мастэктомию после того, как она узнала, что у нее генетическая предрасположенность к раку груди и матки (Defossez 2016). Согласно результатам качественного эмпирического социологического исследования на пример Анжелины Джоли ссылаются и российские информанты (Лехциер, Шекунова 2022, с. 137).

Стоит отметить, что эти два «измерения» агентности перекликаются с вышеописанными идеями психолога Годфри Хохбаума.

– «Пациентская агентность как желание принимать решение». Здесь речь идет о том, что пациенты могут самостоятельно принимать решения (например, где-то разрешается составить план родов) (Defossez 2016).

В 2021 году прошёл первый экспертный семинар Европейского консорциума по гемофилии, посвященный агентности пациентов. Европейский консорциум по гемофилии – это некоммерческая организация, которую возглавляют пациенты с данным заболеванием. Организация занимается вопросами, связанными с улучшением качества жизни людей, страдающих данным заболеванием. Аналитический отчёт по результатам экспертного семинара представили Аманда Бок, Деклан Нун и Ная Скоув-Расмуссен. Аманда Бок и её соавторы определяют агентность пациента как «способность и возможность пациента действовать, вносить свой личный вклад принимать решения относительно своего здоровья» (Bok et al. 2022). На экспертном семинаре было выделено пять основных тем для обсуждения: концепция совместного принятия решений (SDM), расширение прав и возможностей пациентов, уровень вовлечённости пациентов, культурные изменения и медицинская грамотность. Авторы отмечают, что общими проблемами для выделенных тем являются: неравные отношения между пациентами и медицинскими работниками, службами и системами; патернализм и иерархические культуры; неспособность признать проблемы; консерватизм и сопротивление переменам. Авторы отмечают, что у концепции совместного принятия решений (SDM) не существует стандартизированной методологии, при этом для данной концепции разрабатываются всё новые инструменты, однако данные об эффективности методов являются, по мнению Бок и соавторов, весьма ограниченными, что приводит к отсутствию систематизированной информации о том, какие же именно инструменты являются наиболее полезными. «Медицинский работник часто рассматривается как источник информации, а пациент как получатель – в этом сценарии пациентов можно услышать, но это не означает, что их действительно слушают», – отмечает Бок и соавторы (Bok et al. 2022, с. 28). Для возникновения настоящего SDM требуется сбалансированный диалог, в котором могли бы принимать участие как пациенты, так и различные медицинские работники, нередко необходимо привлечение нескольких врачей, которые могли бы сотрудничать в команде. В свою очередь, для этого необходимо согласие пациентов и врачей в понимании того, что же такое SDM. Простое предоставление пациентам права выбора из нескольких вариантов лечения – как считает Бок и соавторы – не является SDM (Bok et al. 2022, с. 28). Бок и соавторы отмечают, что создание такого «коллективного разума», который будет ориентирован на реальный опыт пациентов, например, посредством аудиозаписей консультаций, вероятно, будет более эффективным для SDM, чем использование инструментов

принятия решений с неопределенной ценностью. Стоит отметить, что в Дании проводились исследования, результаты которых показали, что ведение аудиозаписей консультаций служит ценным напоминанием как пациентам, так и врачам о том, что обсуждалось, и может помочь выстроить более «равный» диалог (Wolderslund et al. 2017).

Кроме того, несмотря на то, что права и возможности пациента постепенно расширяются, так или иначе на данный момент ещё существует «эффект стеклянного потолка»: «цифровая революция», конечно, обеспечила доступ пациентов к медицинской информации, но необходимо обеспечение качественной и проверенной информации, особенно для пациентов с гемофилией. Кроме того, Бок и соавторы отмечают, что «цифровое неравенство» всё ещё имеет место быть – пациенты по каким-либо причинам могут не иметь доступа в интернет, поэтому необходимо выстраивать поддержку пациентов так, чтобы имелась возможность оказания помощи, повышения уровня медицинских знаний у всех категорий пациентов, независимо от различных факторов.

Также Бок с соавторами отмечает, что недостаточно только лишь расширения прав и возможностей именно пациентов, необходимо участие в этом процессе врачей. Врачи должны быть ознакомлены с фактическими данными, которые подтверждают ценность участия пациентов. Врачам для понимания того, как облегчить и стимулировать расширение прав и возможностей пациентов, также требуется дополнительное обучение. Направленные на повышение уровня вовлечённости пациентов мероприятия необходимо выстраивать с учётом различных факторов (пол, возраст, доход, психологическое состояние) и т.д. Бок и соавторы отмечают, что возраст может оказывать серьёзное влияние на уровень вовлечённости пациентов, так как возрастные пациенты могут быть подвержены патерналистской установке о том, что «врач знает лучше». Также пациенты могут отказываться от каких-либо процедур не потому, что не хотят проходить их – для них та или иная процедура может оказаться дорогостоящей. Кроме того, психологическое состояние пациента также может оказывать серьёзное влияние на уровень вовлечённости, так как пациент с хроническим заболеванием может находиться в подавленном состоянии, будучи уверенным, что «лучше уже не будет». При этом Бок и соавторы отмечают, что врач на консультации видит пациента с позиции «моментального снимка» (Bok et al. 2022), то есть «здесь и сейчас», однако уровень вовлечённости пациента – это явление динамическое, подверженное изменениям. Необходимо выстраивать работу с пациентами так, чтобы помочь им преодолеть разного рода барьеры, которые влияют на уровень вовлечённости.

Кроме этого, необходимо устранение различных культурных барьеров: например, сопротивление переменам. Кроме того, считает Бок и соавторы, необходимо найти баланс между стандартизацией и индивидуализацией медицинской помощи, поскольку системы создавались с учетом потребностей пациентов с более распространенными заболеваниями. Поэтому могут возникать трудности с внесением культурных изменений, которые бы учитывали потребности людей с редкими заболеваниями, такими как гемофилия.

Бок и соавторы считают, что в настоящее время медицинская грамотность – это проблема пациентов, а не медицинской системы в целом, однако, по мнению Бок, медицинские работники также должны адаптироваться к различному уровню медицинской грамотности пациентов и помочь им преодолеть проблемы, связанные с этим. Важно доносить медицинскую информацию до пациентов так, чтобы она была понятна пациенту с разным уровнем медицинской грамотности.

Можно отметить, что Бок и соавторы рассматривают сферу медицины как сложную экосистему.

В 2021 году исследователи Олауг С. Лиан, Сара Неттлтон, Хью Граунджи и Кристофер Дюрик изучили процессы принятия решений в медицинской сфере. Их интересовало, как пациенты могут влиять на решения, принимаемые врачами, и как они могут предлагать и отклонять определенные действия. Также исследователи хотели понять, какие нормы и ожидания связаны с участием пациентов в этих процессах. Для изучения этих вопросов исследователи проанализировали транскрипты медицинских консультаций и представили результаты своей работы в статье «Я не врач; Я всего лишь пациент»: агентность пациентов и совместное принятие решений на консультациях первичной медико-санитарной помощи» (Liana et al. 2021). Было выделено три основные формы взаимодействия пациентов с врачами:

- активные действия пациента («информированный пациент»);
- приглашение врача к переговорам (некое подобие «коллегиальной модели» по Витчу);
- передача власти врачу (некое подобие «патерналистской модели» по Витчу).

Также были выделены модели агентности пациентов:

- пациенты чаще критикуют действия врача, чем предлагают варианты собственных действий. При этом критика может быть очень острой;
- пациенты пытаются скрыто, намёками предложить врачу собственные варианты действий;
- пациенты воздерживаются от собственных предложений действий, когда врач просит их об этом напрямую;
- пациенты предлагают свои варианты действий или отвергают предложения врача, ссы-

лаясь на опыт друзей, знакомых или на личные убеждения;

- пациенты меняют роли на разных этапах консультации с врачом, действуя неоднозначно;
- в последний момент консультации пациент передает «власть» врачу» (Liana et al. 2021).

Пациенты могут колебаться в принятии на себя ответственности за окончательные решения (и, следовательно, за их последствия) по следующим причинам:

- поскольку считают, что это «имманентные правила игры»;
- потому что они знают, что формально должны полагаться на согласие врачей;
- потому что пациенты опасаются отказа врачей от ответственности: за те действия, которые они (врачи) изначально не рекомендовали делать;
- потому что они признают достоинства профессиональной медицинской диагностики.

Перечисление врачами возможных вариантов действий может маскировать власть, создавая представление о выборе и, таким образом, «действовать не столько как практика снижения власти, сколько как практика сокрытия ее осуществления». Это вызывает вопросы о том, что такое «совместное», что квалифицируется как «совместные» решения; как можно уловить влияние пациента на клинические консультации, как можно оценить соответствие между восприятием врачей и пациентов.

Отмечается, что сохраняются «авторитетные, а не совместные» профессиональные позиции. Врачам нужно уметь видеть в пациентах личность. Врачи должны осознавать возможность совместного принятия решений на всех этапах консультации и рассматривать каждого пациента индивидуально, не недооценивая и не переоценивая его готовность участвовать» (Liana et al. 2021).

Изучением агентности пациентов занимаются в том числе и отечественные исследователи: например, К.А. Галкин, который затрагивал тематику агентности пожилых пациентов в сельской местности как в офлайн-пространстве (Галкин 2021), так и в «онлайн-пространстве», в «онлайн-сообществах здоровья» (Галкин 2022а). А.А. Кирзюк (Кирзюк 2021) затронула в своей работе «самодельную» агентность так называемых «ковид-диссидентов».

Бурное развитие цифровых технологий, произошедшее в последние десятилетия вследствие «цифровой революции», вызывает интерес у многих ученых, в том числе, конечно же, и у социологов, так как цифровые технологии трансформируют существующие социальные практики и способствуют возникновению новых, влияют на поведение индивидов, трансформируют культурную сферу и социальные институты. Цифро-

визация в наши дни проникает во многие сферы профессиональной деятельности, в том числе и в сферу медицины. Как считает В.Л. Лехциер, благодаря «всемирной паутине» происходит «взрыв госпитальной имманенции и перераспределение медицинского знания». «Сегодня пациент в палате, находясь на своём фиксированном месте, даже будучи прикованным к постели, не изолирован, больница становится больницей без стен. Койка – больше не место, отделяющее болезнь и больного от других больных, от здоровых людей и медицинского персонала. Пациент, подключенный к глобальной сети, находится не только в бесконечном пространстве возможной солидарной боли, возможного солидарного переживания собственных симптомов, но и в пространстве немнополизованного экспертного знания, которое изменяет отношение между пациентом и его непосредственными врачами» (Лехциер 2018, с. 91).

Франциско Нуньес, Тарик Андерсен и Джеральдин Фицпатрик (Nunes, Andersen, Fitzpatrick 2017, р. 331) одним из факторов, который все больше влияет на свободу выбора в сфере здоровья, называют новые цифровые технологии. Поскольку технологии для взаимодействия с врачами (такие как форумы пациентов, телемедицина и т.д.) часто вводят практики лечения и перераспределяют существующие, они, скорее всего, изменят способы взаимодействия пациентов и лиц, проходящих лечение, с врачами. Так, авторы, проанализировав видеоконсультации и форумы пациентов с болезнью Паркинсона, отметили, что после общения с другими пациентами некоторые пациенты смогли подобрать для себя нужный интервал приема лекарств, который облегчил их состояние, хотя этот интервал не прописан в протоколах лечения данной болезни, а кто-то после поиска информации на специализированном форуме обратился к врачу с желанием поменять выписанные ему лекарства (Nunes, Andersen, Fitzpatrick 2017).

По мнению ряда исследователей, пандемия новой коронавирусной инфекции, с которой недавно столкнулось мировое сообщество, лишь ускорила процесс цифровизации, послужила своеобразным катализатором (Мамедьяров 2021). В связи с этим обстоятельством можно отметить, что в фокусе исследовательского интереса сейчас находится и изучение различных практик пациентов, пользующихся цифровыми медицинскими технологиями.

Так, к примеру, современным отечественным исследователем К.А. Галкиным было проведено эмпирическое исследование, посвященное изучению практик использования пожилыми людьми онлайн-сообществ (форумов, порталов), позволяющих получать разнообразную информацию медицинской тематики, коммуницировать

пациентам как с такими же пациентами, как и они сами, так и с врачами. Подобного рода онлайн-сообщества называют «онлайн-сообщества здоровья».

В рамках своего исследования Галкин взял полуструктурированные интервью у 30 информантов из сельской местности: возраст информантов был в диапазоне от 65 до 73 лет, они проживали в Ленинградской области, все они являлись пользователями довольно крупного «онлайн-сообщества здоровья». Как отметил Галкин, при анализе этих интервью использовался конверсационный анализ (Галкин 2022а, с. 92). Дополнительным методом в исследовании, которое проводилось Галкиным, послужила цифровая этнография. Цифровая этнография использовалась Галкиным с целью изучения практик и коммуникации пожилых пациентов в рамках так называемых «онлайн-сообществ здоровья». Как отметил К.А. Галкин, всего при этом было проанализировано 1000 сообщений («постов») на форуме.

В результате исследования К.А. Галкиным (Галкин 2022а, с. 92–94) было выделено 3 следующих стратегии поведения пожилых пациентов в рамках «онлайн-сообщества здоровья»: 1) стратегия общения, 2) стратегия пользования, 3) стратегия наблюдения.

Представители так называемой «стратегии общения» довольно положительно оценивали опыт лечения посредством сети Интернет, в целом доверяли советам, которые размещены в «онлайн-сообществе здоровья», подчеркивали перспективность этих сообществ. При этом люди, избравшие такую стратегию общения, делились с другими пользователями сообщества не только информацией, касающейся своего заболевания, но и информацией о других, житейских проблемах, с которыми они сталкивались. Так, к примеру, в одном из сообщений некий пользователь обратился к другим пользователям с вопросом о том, где лучше «достать недорогой электрогенератор». К.А. Галкин акцентирует внимание на том, что для данной стратегии общения нередко разница между описанием болезни в «онлайн-сообществе» и интервью, которые были взяты в рамках исследования – в интервью болезнь описывали гораздо более серьезно и сложно, чем при общении в «онлайн-сообществе». При этом в рамках данной стратегии общения, пожилые информанты рассматривали общение на форуме как некую отдушину, способ выговориться и быть услышанным, способ расслабиться, ведь «онлайн-сообщество здоровья» позволяет жителям отдаленных сёл пообщаться с жителями разных регионов, крупных городов и обменяться с ними опытом. Как отмечает К.А. Галкин, представителями данной стратегии ценится способ общения, который он назвал «терапевтическим»

(Галкин 2022а, с. 92) – советы, поддержка, неспешные беседы и разговоры. При этом пожилые представители данной стратегии весьма избирательно подходили к выбору собеседника – предпочитали общаться с ровесниками, стараясь избегать общения с более молодыми участниками сообщества.

Для представителей следующей выделенной стратегии – «стратегии пользования» – было характерно восприятие «онлайн-сообщества здоровья» как сообщества экспертов. Участники групп доверяют советам как профессиональных врачей, так и рядовых пациентов. При этом подчёркивалось, что в «онлайн-сообществе» они нашли для себя гораздо больше полезной информации, чем в справочниках и на форумах. Кроме того, для представителей данной стратегии важно не только ознакомление с информацией о заболевании, обсуждение заболевания и получение советов и рекомендаций, но и практическая реализация полученных советов, следование им. Также для представителей данной стратегии характерен сугубо инструментальный взгляд на «онлайн-сообщество»: «онлайн-сообщество» для них – это некий инструмент, помогающий в борьбе с заболеванием, а не средство общения. Как отмечали информанты, появление «лишней информации» (не относящейся напрямую к их заболеванию) в чате может служить и своеобразным поводом для прекращения общения в этом чате. А обсуждение житейских проблем, очень длинные рассказы о болезни выступают негативным фактором, который и вовсе может подтолкнуть пользователя к тому, чтобы покинуть сообщество. При этом представители данной стратегии были удовлетворены своей жизнью в селе, в отличие от представителей «стратегии общения».

Представители «стратегии наблюдения» рассматривают «онлайн-сообщество здоровья» (и «всемирную паутину» в целом) как источник знаний, накопленных другими пользователями, при этом не желают дополнять этот источник своим опытом. Для них важно извлечь пользу из того, что уже имеется в «онлайн-сообществе», они читают представленную информацию, но не задают уточняющие вопросы, не пытаются изучить вопрос глубже. Иными словами, представители «стратегии наблюдения» не вносят личный вклад в развитие «онлайн-сообщества здоровья», оставаясь пассивными наблюдателями. «Онлайн-сообщество здоровья» служит для таких информантов «энциклопедией».

По мнению К.А. Галкиной, такие «онлайн-сообщества» позволяют пожилым людям получить нужный им совет, выполнять различные физические упражнения и быть активными. Также Галкин считает (Галкин 2022b, с. 459), что именно цифровая медицина и E-Health могут способ-

ствовать развитию и расширению агентности у пожилых пациентов, особенно проживающих в сельской местности.

Заключение

В 1951 году социолог Т. Парсонс, создавший свою знаменитую концепцию «роли больного», наглядно продемонстрировал в своей концепции «патерналистскую модель» отношений «врач-пациент» (если пользоваться классификацией Р. Витча), являющуюся господствующей моделью коммуникации между врачами и пациентами того периода – «подопечный» (пациент) беспрекословно подчинялся своему «наставнику» (врачу). Однако к концу 1950-х годов социальными психологами, такими как, например, Годфри Хохбаум, была поставлена довольно амбициозная задача – формирование личности «активного пациента», пациента, готового к действию, к самостоятельному действию. В целом, на протяжении второй половины XX века наблюдается возрастание внимания учёных к потенциалу личности, а также к действиям индивида в различных рискованных ситуациях. Благодаря трудам социальных психологов, а также биоэтике, одним из ключевых принципов которой является принцип автономии пациента, произошёл отход от господствующей в то время «патерналистской модели» отношений «врач-пациент» – автономия пациента подразумевает свободу выбора пациента, выбор должен быть сделан пациентом осознанно и самостоятельно. По мнению учёных, «патерналистская модель» утрачивает своё господствующее положение, в том числе и из-за изменения самой социальной жизни, становления так называемого «информационного общества». Так, благодаря интернету и цифровизации в целом пациент более не является изолированным в больничных стенах, ведь он может общаться онлайн с «такими же, как он пациентами», врачами со всего мира, а также, к примеру, искать медицинскую информацию. Стоит отметить, что пандемия COVID-19 ускорила процесс цифровизации многих сфер, в том числе и медицины. Также на фоне пандемии COVID-19 возросло внимание ученых и экспертов к проблематике так называемой «агентности» – данное понятие является предметом бурных научных дискуссий, которые ведутся как среди зарубежных, так и среди отечественных исследователей. Одно из определений данного понятия – «способность самостоятельного принятия решений, руководствуясь личными побуждениями, а не вследствие внешнего давления». На сегодняшний день можно с уверенностью говорить о становлении идеи агентности пациентов в институте медицины. На данный момент изучением агентности пациентов наиболее активно занимаются исследователи преимущественно из зару-

бежных стран: этой теме посвящены работы Сары Неттлтон, Хью Граунджи и Кристофера Доурик, Элен Дефосс. Так, например, Э. Дефосс было выделено три «измерения» пациентской агентности. Стоит отметить, что некоторые из «измерений» пациентской агентности перекликаются с идеями социального психолога Годфри Хохбаума.

Отмечается, что цифровые технологии в медицине могут способствовать расширению агентности пациентов (об этом, к примеру, пишет К.А. Галкин в своей работе «Практики медикации и агентность пожилых людей с хроническими заболеваниями в сельской местности»). Тема агентности пациентов требует дальнейшего изучения.

Библиографический список

- Armstrong, D. (2014), Actors, patients and agency: a recent history, *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no. 2, pp. 163–174.
- Bandura, A. (1977), Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change, *Psychological Review*, vol. 84, pp. 191–215.
- Bandura, A. (1982), Self-efficacy mechanism in human agency, *American Psychologist*, vol. 37, pp. 122–147.
- Bok, A., Noone, D., Skouw-Rasmussen, N. (2022), Patient agency: key questions and challenges – A report from the 1st workshop of the EHC Think Tank Workstream on Patient Agency, *The Journal of Haemophilia Practice*, vol. 9(1), pp. 27–35.
- Defossez, E. (2016), *Between control and constraint: charting three rhetorics of patient agency* [Online], available at: <https://pubs.lib.uiowa.edu/po-roi/article/id/3403/download/pdf/> (Accessed 05 September 2023).
- Liana, O., Nettleton, S., Grangea, H., Dowrick C. (2021), "I'm not the doctor; I'm just the patient": Patient agency and shared decision-making in naturally occurring primary care consultations, *Patient Education and Counseling*, [Online], available at: https://www.researchgate.net/publication/356831425_I'm_not_the_doctor_I'm_just_the_patient_Patient_agency_and_shared_decision-making_in_naturally_occurring_primary (Accessed 09 May 2023).
- Nunes, F., Andersen, T.O., Fitzpatrick, G. (2017), The agency of patients and carers in medical care and self-care technologies for interacting with doctors, *Health Informatics Journal*, no. 25(2), pp. 330–349.
- Hochbaum, G.M. (1958), *Public participation in medical screening programs: a socio-psychological study*, Public Health Service Publication, Washington, USA.
- Parsons, T. (1951), *The social system*, New York, USA.
- Silva, J., Corse, S. (2018), Envisioning and enacting class mobility: the routine constructions of the agentic self, *American Journal of Cultural Sociology*, vol. 6(2), pp. 231–265, DOI: <https://doi.org/10.1057/s41290-017-0026-x>.
- Wolderslund, M., Kofoed, P-E., Holst, R., Axboe, M., Ammentorp, J. (2017), Digital audio recordings improve the outcomes of patient consultations: A randomised cluster trial, *Patient Educ Couns*, vol. 100(2), pp. 242–249.
- Бокова О.А. К вопросу о теоретических основах изучения психологических феноменов ответственности и локуса контроля // МНКО. 2014. № 5 (48). С. 181–183.
- Галкин К.А. Практики медикации и агентность пожилых людей с хроническими заболеваниями в сельской местности // Вестник Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2021. № 3 (63). С. 95–101.
- Галкин К.А. Стратегии использования онлайн-сообществ здоровья пожилыми людьми в сельской местности // Цифровая социология. 2022. Т. 5. № 3. С. 88–96.
- Галкин К.А. Цифровая медицина в повседневности пожилых людей в пандемию. кейс республики Карелия // Материалы VI Международной научной интернет-конференции «Проблемы и перспективы развития научно-технологического пространства». 2022. С. 457–461.
- Гидденс Э. Судьба, риск и безопасность // Thesis. 1994. Вып. 5. С. 40–102.
- Кирзюк А.А. «У меня нет страха»: ковид-диссиденты в поисках агентности и правды // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2021. № 2. С. 484–509.
- Лехциер В.Л., Шекунова Ю.О. Генетизация с точки зрения генетиков: направления, проблемы и перспективы персонализированного и предиктивного молекулярно-генетического тестирования в России // Экономическая социология. 2022. № 3. С. 129–159.
- Лехциер В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: Logvino literaturos namai, 2018. 312 с.
- Луман Н. Понятие риска // Thesis. 1994. Вып. 5. С. 4–160.
- Лядова А.В. Особенности становления социологии медицины как междисциплинарного научного направления // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 2019. № 1. С. 42–61.
- Лядова А.В., Лядова М.В. Особенности формирования взаимоотношений в системе врач-пациент в современных условиях // Социология медицины. 2016. № 2. С. 20–25.
- Мамедьяров З.А. Ускорение цифровизации на фоне пандемии: мировой опыт и Россия // Контуры глобальных трансформаций: политика, экономика, право. 2021. № 4. С. 92–108.
- Первое приближение к самостоятельности («агентности»): что известно о малоизвестном яв-

лении [Электронный ресурс]. URL: <https://stratpro.hse.ru/human-success/news/779418478.html>.

Сорокин П.С. Проблема «агентности» через призму новой реальности: состояние и направления развития // Социологические исследования. 2023. С. 91–102.

Сорокин П.С., Зыкова А.В. «Трансформирующая агентность» как предмет исследований и разработок в XXI веке: обзор и интерпретация международного опыта // Мониторинг. 2021. № 5. С. 216–241.

Бек У. Общество риска. На пути к другому модерну / пер. с нем. В. Седелнику и Н. Фёдоровой; Посл. А. Филиппова. Москва: Прогресс-Традиция, 2000. 384 с.

Циринг Д.А., Забелина Е.В. Локус контроля у пациентов с онкологическими заболеваниями: теоретический обзор // АНИ: педагогика и психология. 2019. № 4 (29). С. 382–385.

References

Armstrong, D. (2014), Actors, patients and agency: a recent history, *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no. 2, pp. 163–174.

Bandura, A. (1977), Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change, *Psychological Review*, vol. 84, pp. 191–215.

Bandura, A (1982), Self-efficacy mechanism in human agency, *American Psychologist*, vol. 37, pp. 122–147.

Bok, A., Noone, D., Skouw-Rasmussen, N. (2022), Patient agency: key questions and challenges – A report from the 1st workshop of the EHC Think Tank Workstream on Patient Agency, *The Journal of Haemophilia Practice*, vol. 9(1), pp. 27–35.

Defossez, E. (2016), *Between control and constraint: charting three rhetorics of patient agency* [Online], available at: <https://pubs.lib.uiowa.edu/po-roi/article/id/3403/download/pdf/> (Accessed 05 September 2023).

Liana, O., Nettletonb, S., Grangea, H, Dowrick C. (2021), "I'm not the doctor; I'm just the patient": Patient agency and shared decision-making in naturally occurring primary care consultations, *Patient Education and Counseling*, [Online], available at: https://www.researchgate.net/publication/356831425_I'm_not_the_doctor_I'm_just_the_patient_Patient_agency_and_shared_decision-making_in_naturally_occurring_primary (Accessed 09 May 2023).

Nunes, F, Andersen, T.O, Fitzpatrick, G. (2017), The agency of patients and carers in medical care and self-care technologies for interacting with doctors, *Health Informatics Journal*, no. 25(2), pp. 330–349.

Hochbaum, G.M. (1958), *Public participation in medical screening programs: a socio-psychological study*, Public Health Service Publication, Washington, USA.

Parsons, T. (1951), *The social system*, New York, USA.

Silva, J., Corse, S. (2018), Envisioning and enacting class mobility: the routine construction of the agentic self, *American Journal of Cultural Sociology*, vol. 6(2), pp. 231–265, DOI: <https://doi.org/10.1057/s41290-017-0026-x>.

Wolderslund, M., Kofoed, P-E., Holst, R., Axboe, M., Ammentorp, J. (2017), Digital audio recordings improve the outcomes of patient consultations: A randomised cluster trial, *Patient Educ Couns*, vol. 100(2), pp. 242–249.

Bokova, O.A. (2014), On the issue of the theoretical foundations for studying the psychological phenomena of responsibility and locus of control, *MNKO*, no. 5 (48), pp. 181–183.

Galkin, K.A. (2021), Medicine practices and agency of older people with chronic diseases in rural areas, *Bulletin of the Nizhny Novgorod University named after. N.I. Lobachevsky*, Series: Social Sciences, no. 3 (63), pp. 95–101.

Galkin, K.A. (2022), Strategies for the use of online health communities by older people in rural areas, *Digital Sociology*, vol. 5, no. 3, pp. 88–96.

Galkin, K.A. (2022), Digital medicine in the everyday life of older people during a pandemic. case of the Republic of Karelia, *Materials of the VI International Scientific Internet Conference "Problems and Prospects for the Development of Scientific and Technological Space"*, pp. 457–461.

Giddens, E. (1994), Fate, risk and security, *Thesis*, vol. 5, pp. 40–102.

Kirzyuk, A.A. (2021), "I have no fear": Covid dissidents in search of agency and truth, *Monitoring of public opinion: economic and social changes*, no. 2, pp. 484–509.

Lekhtsier, V.L. (2018), *Illness: experience, narrative, hope. Essay on social and humanistic studies of medicine*, Logvino literaturos namai, Vilnius, Lithuania.

Lekhtsier, V.L., Shekunova, Yu.O. (2022), Genetization from the point of view of geneticists: directions, problems and prospects of personalized and predictive molecular genetic testing in Russia, *Economic Sociology*, no. 3, pp. 129–159.

Luhmann, N. (1994), The concept of risk, *Thesis*, vol. 5, pp. 4–160.

Lyadova, A.V. (2019), Features of the formation of the sociology of medicine as an interdisciplinary scientific direction, *Bulletin of Moscow University. Series 18. Sociology and political science*, no. 1, pp. 42–61.

Lyadova, A.B., Lyadova, M.B (2016), Features of the formation of relationships in the doctor-patient system in modern conditions, *Sociology of Medicine*, no. 2, pp. 20–25.

Mamedyarov, Z.A. (2021), Accelerating digitalization against the backdrop of a pandemic: world experience and Russia, *Contours of global transformations: politics, economics, law*, no. 4, pp. 92–108.

The first approximation to independence (“agency”): what is known about a little-known phenomenon [Online], available at: <https://www.izea.com/influencer-commerce> (Accessed 09 May 2023).

Sorokin, P.S. (2023), The problem of “agency” through the prism of the new reality: state and directions of development, *Sociological Studies*, pp. 91–102.

Sorokin, P.S., Zykhova, A.V. (2021), “Transformative agency” as a subject of research and development in the 20th century: review and interpretation of international experience, *Monitoring*, no. 5, pp. 216–241.

Beck, U. (2000), *Risk Society. On the way to another modernity*, Progress-Tradition, Moscow, Russia.

Tsiring, D.A., Zabelina, E.V. (2019), Locus of control in patients with cancer: a theoretical review, *ANI: Pedagogy and Psychology*, no. 4 (29), pp. 382–385.

Submitted: 06.05.2024

Revised: 02.09.2024

Accepted: 25.09.2024