

СОЦИОЛОГИЯ ЗДОРОВЬЯ И МЕДИЦИНЫ

УДК 316:61

Пациентские нарративы из ковидных отделений в социальных сетях

В. Л. Лехциер, А. С. Готлиб

Самарский национальный исследовательский университет им. академика С. П. Королева,
Российская Федерация, 443086, Самара, Московское шоссе, 34

Для цитирования: *Лехциер В. Л., Готлиб А. С.* Пациентские нарративы из ковидных отделений в социальных сетях // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2022. Т. 15. Вып. 4. С. 384–404. <https://doi.org/10.21638/spbu12.2022.405>

В статье представлены результаты эмпирического исследования нарративных «репортажей» пациентов из ковидных отделений, ведущихся ими в разные волны пандемии (2020–2021 гг.) в социальных сетях. Предмет анализа — мотивы ведения этих репортажей и типология размещенных в Сети пациентских нарративов. Анализ проведен с опорой на идею «цифрового стиля болезни» (совмещения пациентом при нахождении в стационаре благодаря мобильному интернету «роли больного», семейных и профессиональных ролей и повествования в Сети о болезни и лечении) и теорию пациентского сторителлинга, разработанную представителями «нарративного поворота» в социальных исследованиях медицины. Качественный анализ постов (текстовых и фотографических) благодаря нетнографической оптике учитывал в том числе и сетевую коммуникативную прагматику, реакцию комментаторов на посты нарраторов, влияющую на темпы и содержание пациентского постинга. Исследование выявило три мотива сетевого постинга пациентов ковидных отделений — быть источником достоверного этнографического знания «из первых рук» о том, что происходит в больничных отделениях, успокоить свою сетевую аудиторию и получить от нее эмоциональную и информационную поддержку. Также исследование выявило три типа размещаемых пациентами нарративов — «нарратив восстановления», «поисковый нарратив» и «гневный нарратив». В качестве дополнительных результатов в статье предлагаются наблюдения об отличиях сетевых нарративов пациентов из ковидных и нековидных отделений, а также о ряде других конститутивных эффектах нарративного обмена по вопросам здоровья в Сети.

Ключевые слова: пациентские нарративы, социальные сети, пандемия COVID-19, забота, нетнография.

Введение

Период пандемии COVID-19 (далее также — ковид) характеризуется в том числе всплеском нарративности в социальных сетях. Поставленные в совершенно непривычные бытовые и экзистенциальные обстоятельства (локдауны, всевозможные социальные ограничения, мировой масштаб пандемии, страх из-за отсутствия научного консенсуса в отношении природы нового вируса и лечения от него), люди начали вести дневники и делиться личными историями болезни, рассказывать о своих симптомах, тестировании, врачах, обмениваться протоколами лечения. Особый тип таких нарративов — пациентские «репортажи» прямо из ковидных отделений, с ковидных коек. В целом это удивительное по своей массовости и коммуникативной насыщенности явление, создающее совершенно новые конфигурации пациентского опыта, возникло не сегодня — оно стало развиваться вместе с интернетом и особенно после появления мобильного интернета. Это явление очень удачно вписывается в теоретический фрейм, который в 2010 г. сформулировали австралийский и британский социологи Э.Элиот (A. Elliott) и Дж. Урри (J. Urry) в книге «Мобильные жизни» [1]. Там, в частности, они вводят понятия «цифровой стиль жизни», «миниатюрная мобильность», обозначающие повседневную практику постоянного использования мобильных беспроводных устройств, мобильного интернета, практику, многое меняющую в форматах intersубъективности и эмоциональных режимов.

Вслед за этой терминологией мы можем говорить о цифровом стиле болезни (боления) и о «мобильной жизни» стационарного пациента, который может прямо с больничной койки дистанционно продолжать свою профессиональную деятельность или выполнять семейные роли. Так, например, в ходе нашего исследования, результаты которого будут приведены ниже, мы натолкнулись на ситуацию, когда нарратор (молодая женщина с ребенком, помещенные в инфекционный бокс с подозрением на ковид и тяжелыми симптомами у мальчика) оказался отключен от возможности оплачивать счета со своей сбербанковской карточки. Платежи блокировались Сбербанком «во избежание мошенничества». Для нарратора это означало, что у дочери не будет еды (так как теперь нельзя дистанционно оплатить ее доставку), у сына не будет развлечений (скачиваемых по мобильному интернету), а у самого нарратора не будет ресурсов для ведения удаленной профессиональной деятельности во время нахождения в больнице. Эмоциональный конфликтный пост с хештегами банка возымел действие, и через некоторое время инцидент был исчерпан, цифровая мобильная нормальность повседневной жизни восстановлена.

Основной исследовательский вопрос статьи состоит в том, что именно движет пациентами ковидных стационаров, создающими во время своей госпитализации нарративы в социальных сетях. Объектом нашего исследования стали текстовые и фотопосты в сети Facebook*, которые выкладывали пациенты в Москве, Иркутске, Санкт-Петербурге и Самаре, находясь при этом в ковидных отделениях в разные волны пандемии (2020–2021 гг.). Часто эти посты приобретали вид систематических репортажей и велись ежедневно на протяжении всей госпитализации пациента, от 7 до 36 дней. Нами было проанализировано 10 таких репортажей.

* Meta признана экстремистской организацией на территории РФ.

Кроме того, в качестве дополнительного объекта исследования для поиска ответа на дополнительный исследовательский вопрос о сходстве и различии нарративных репортажей из ковидных и нековидных отделений были привлечены релевантные посты в сети Facebook* еще трех пациентов нековидных отделений (общетерапевтических) самарских стационаров. В целом анализируемые нами репортажи составили более 350 постов (текстовых и фотопостов) различного объема.

Предметом нашего исследования стали мотивы ведения пациентами репортажей из ковидных отделений, а также типология размещаемых ими нарративов. Задача выяснения мотивов и экспликации типологии пациентских нарративов из ковидных отделений включила также аналитический учет реакции на них в Сети, потому что специфика сетевой коммуникации предполагает непосредственное — часто в режиме здесь-и-сейчас — влияние комментаторов на нарратора.

Обзор литературы

Проблематика статьи находится на пересечении исследований:

А. Использования социальных сетей в поле медицины.

Б. Нарративных практик пациентов.

В. Социологии ковида.

А. Использование социальных сетей врачами и пациентами — тема, становящаяся все более актуальной в рамках социальных исследований явления, которое за прошедшие два десятилетия XXI в. получило самые разные наименования: электронная медицина (или e-medicine), eHealth, медицина 2.0, телемедицина, цифровая медицина, мобильное здравоохранение (или m-health) и т. п. Часто эти термины фигурируют почти как синонимы, в других случаях они не перекрывают, а конкретизируют друг друга — в отношении той или иной технологии или категории акторов системы здравоохранения. Само сопоставление содержательного объема этих терминов уже стало отдельной теоретической задачей в современной науке [2–7]. Поскольку социальные сети становятся все доступнее для населения и происходит постоянный прирост их пользователей, люди «имеют возможность и — все чаще — привычку» [8, р. 2] использовать социальные сети в связи со своими медицинскими проблемами. При этом обращение обычных людей (не профессиональных медиков) к социальным сетям в поле медицины основано не только на мотиве «я это не знаю, но могу попытаться узнать», но и на мотиве «я знаю и хочу поделиться своими знаниями с другими» [8, р. 2, 3]; см. также [9].

Коллектив нидерландских исследователей, представляя результаты своего количественного исследования, дает более дифференцированную структуру мотивации обращения населения к социальным сетям в связи с медицинскими вопросами. Авторы выделяют пять мотивов:

1) поиск информации о болезни, лечении и лекарстве;

2) социальная поддержка, под которой понимается «контакт между двумя или более людьми, страдающими одним и тем же заболеванием и оказывающими друг другу эмоциональную или практическую поддержку» [10, р. 426];

3) повышение эффективности медпомощи (сравнение медуслуг и др.);

* Мета признана экстремистской организацией на территории РФ.

4) улучшение качества взаимоотношений с врачом (асинхрония удаленной консультации дает больше времени для принятия решений);

5) забота о себе и управление собой (регулирование собственного поведения как пациента).

До четырех сокращают число мотивов использования населением социальных сетей в поле медицины ученые из Флориды: получение информации о заболевании, социальная поддержка, обмен советами с другими пациентами, общение с врачом [11]¹. Есть исследования, анализирующие ту или иную отдельную функцию соцсетей в профессиональной или непрофессиональной коммуникации в связи с проблемами здоровья (например, о функции социальной поддержки и коллаборации [12; 13]).

Б. Пациентские нарративы — важнейшая теоретическая и эмпирическая тема актуальных социальных исследований медицины, в особенности применительно к «обществу ремиссии», то есть к обществу с преобладанием в структуре патологии хронических заболеваний [14–20] и ставящему задачу благодаря биомедицинским технологиям достигнуть максимального качества и продолжительности жизни пациента с неизлечимыми заболеваниями. Идею терапевтической, этической и политической значимости пациентских рассказов о болезни от первого лица — причем как в рамках институциональных клинических взаимодействий, так и за их пределами — поддерживают даже те исследователи, которые специализируются на другой медико-социологической проблематике. Например, нидерландский антрополог и философ А. Мол (A. Mol) в книге «Логика заботы: здоровье и проблема пациентского выбора» присоединилась к идее значимости подобных нарративов, отметив, что хочет повысить статус пациентских рассказов о болезни: «Рассказывая истории, мы тем самым участвуем в управлении собой и другими, поскольку только настойчиво и вслух ставя вопросы о жизни и смерти, мы можем надеяться, что наилучшие из полученных ответов будут встроены в технологии, в лекарства, в здравоохранительные организации...» [21, р. 89]. Аннмари Мол включает эффект от циркуляции пациентских нарративов в исследуемую ею логику заботы в поле медицины.

Забота — понятие, которое все чаще фигурирует в социальных исследованиях медицины [22]. Однако если под заботой обычно понимается в таких исследованиях «комплекс взаимосвязанных действий, которые осуществляются в институциональном контексте и направлены на поддержание, улучшение или восстановление благополучия пациента» [23, р. 3], то Мол, детально описывая практики и процессуальность заботы внутри стандартных клинических интеракций, распространяет это понятие и на взаимоотношения пациентов и общества, пациентов и пациентов за пределами институциональных медицинских форматов. Именно в этом смысле понятие заботы будет применяться при интерпретации данных в нашем исследовании, хотя публикуемые в социальных сетях нарративы пациентов из ковидных отделений другой своей стороной имеют прямое отношение к институциональным контекстам. «Коммуникация сама по себе является заботой» [21, р. 76] — этот

¹ Благодарим проф. В. И. Дудину за указание на некоторые статьи из этого обзора, сделанное ею в докладе «Болезнь как опыт, разделяемый с другими: онлайн-сообщества людей с «социально-значимыми заболеваниями» в российских социальных медиа» на конференции «Тревожное общество» (Социологический институт РАН — филиал ФНИСЦ РАН, 2022).

тезис Мол во многом близок к позиции канадского социолога и этика А. Франка (A. Frank), который тоже полагал, что рассказ пациента о своем страдании, адресованный любому человеку, является проявлением заботы о нем и одновременно феноменом постколониального импульса в медицине [15]².

В. Отдельно следует сказать, что за последние два года появилось множество социологических количественных и качественных исследований пандемии, тематических журнальных номеров или изданий, посвященных различным аспектам этого явления, например [24; 25]. Однако пандемия ковида, болезни старого типа, при которой многое зависело и до сих пор зависит от скорости оказания медицинской помощи, пока не стала предметом социологических исследований с точки зрения продуцируемых ею персональных пациентских нарративов. Более того, опубликованы результаты масштабных международных исследовательских проектов, каким, например, является проект «Социальные сети и COVID-19» [26], охвативший 24 страны, 5 континентов и более 23 тыс. респондентов в возрасте от 20 до 40 лет. Но и в таких проектах речь, как правило, идет о том, каким источникам доверяют респонденты, насколько они способны фильтровать контент в социальных сетях, что их беспокоит в информационном поле. Между тем мы можем найти в медиа журналистские сюжеты, включающие в свои обзоры цитаты из постов, сделанных заболевшими ковидом людьми в социальных сетях (например, в таких группах ВК, как «Коронавирус COVID-19: реальные истории», «История болезни», «Подслушано Коронавирус» и др. [27]). Однако качественный социологический анализ того, что и как именно писали пользователи соцсетей о своей болезни и борьбе с ней, тем более находясь при этом на лечении в стационаре, пока в науке о пандемии и о том пациентском опыте, который ей оказался релевантен в эпоху мобильного интернета, отсутствует. Поэтому качественный анализ мотивов ведения «ковидных» нарративов стационарными пациентами, прагматика и типология таких нарративов, особенности того, как на эти репортажи реагировала Сеть, представляются весьма актуальными для современной социологии медицины, особенно в контексте влияния мобильного интернета на проживание болезни.

Дискуссия

Цифровой стиль болезни, включающий сетевое сострадание и сетевую экспертную поддержку, меняет привычную и усвоенную нами с детства конфигурацию медицинских пространств. Еще десять лет назад подключенность стационарного пациента к мобильному интернету могла означать взлом госпитальной имманенции, необходимость пересмотра отношений власти в медицине (отношений врач — пациент), преодоление практик изоляции и исключения, которые ей дисциплинарно свойственны. Действительно, пациент, подключенный к Сети, причем вне зависимости от того, находится ли он дома, на больничном, или лежит в стационаре, благодаря интернету оказывается в пространстве немонополизированной

² Понятие постколониальности в отношении пациентского опыта в интерпретации Франка означает преодоление заболевшим человеком зависимости от объективирующего медикализованного языка, на котором только и предписывалось пациенту описывать свою болезнь, свое страдание в медицине модерна. Такая зависимость соответственно означает у Франка колонизацию пациентского опыта институтами биомедицины [15].

ного экспертного знания, которое изменяет отношение власти между пациентом и его непосредственными врачами, что было наглядно показано, например, в серии «Полный провал» сериала «Доктор Хаус» (2009 г.). Количественные исследования «медицинских» обращений к интернету [10; 11], обзор которых дан выше, подтверждают эти тенденции, поскольку фиксируют практику самостоятельного поиска пациентами медицинской информации в интернете, нахождение ими возможностей для удаленных онлайн-консультаций с медиками и другие практики, сказывающиеся на перераспределении отношений господства в поле медицины.

Тем не менее в эпоху пандемии ковида основная значимость пациентской интернет-коммуникации, ведущейся с больничных коек, значимость пациентского сетевого постинга, как нам представляется, состоит все-таки в другом. В том, что американская исследовательница влияния информационных технологий на систему здравоохранения С. Фокс (S. Fox) называет «равным» или «равноправным» здравоохранением (peer-to-peer healthcare) [28], имея в виду социальную поддержку пациентами друг друга, их желание не только знать, но и делиться с другими своими знаниями. Эту функцию интернет-коммуникаций пациентов также подтверждают те исследования, о которых шла речь выше [10–13]. Публичный рассказ пациента в Сети о своей болезни помещает его в бесконечное пространство солидарной боли, заботы о другом, возможного солидарного переживания собственных симптомов и взаимопомощи.

Ситуацию в медицине, делающую актуальными подобные солидарные тенденции, можно описать емким высказыванием Аннмари Мол из ее уже упоминавшейся ранее книги «Логика заботы...», заочно оппонирующей тем классическим подходам социальных исследований медицины, которые сконцентрированы исключительно на отношениях господства: «Проблема не в том, что другие пытаются командовать вами, а в том, что никому нет до вас дела» [21, р. 85]. Публичные пациентские нарративы, адресованные друг другу и широкому читателю (адресация в социальных сетях зависит от настроек персонального сетевого аккаунта), с точки зрения Мол, с которой мы целиком согласны, призваны хотя бы отчасти компенсировать подобный дефицит внимания и обеспечить этическую/эмоциональную и практическую (советами) взаимопомощь людей, оказавшихся или могущих оказаться в ситуации серьезной болезни.

Именно поэтому, с нашей точки зрения, те открытия универсальной (этической, терапевтической) значимости рассказа о болезни от первого лица, которые были сделаны социологами и антропологами медицины в контексте проблематики «общества ремиссии» еще в конце прошлого века, остаются абсолютно релевантными — в том числе методологически — и для периода пандемических вспышек инфекционных заболеваний, то есть болезней старого типа. Более того, возможно, в условиях социальных ограничений и общей эпистемической неопределенности при ковиде (растерянность науки, противоречивость той информации, которую транслировали медиа, отсутствие медицинских инстанций экспертного суждения, к которым у населения было бы безоговорочное доверие) роль нарративного пациентского обмена еще более возросла. Единственное очевидное отличие тех нарративов, о которых писали классики «нарративного поворота» в социологии и антропологии медицины, от сегодняшних рассказов о болезни от первого лица заключается в самой фактической ситуации нарративного контакта. Сегодня он

происходит прежде всего в интернете, в социальных сетях. Но это отличие коммуникативной прагматики, а не типологической семантики автонарративов о болезни. Тем не менее особенность сетевой прагматики нарративного обмена, безусловно, нужно учитывать при эмпирическом анализе.

Методология

В исследовании использовался качественный подход, в рамках которого применялся традиционный качественный анализ документов как главный метод, основанный на процедурах интерпретации в контексте поставленных задач (экспликации мотивов и типологии пациентских нарративов из ковидных отделений). В исследовании использовался целевой отбор документов. Критерии отбора: нарративы созданы людьми, болеющими ковидом и проходящими лечение в ковидных отделениях стационаров крупных городов. Типологический анализ пациентских нарративов основан на классификации типов пациентского сторителлинга, разработанной известными представителями «нарративного поворота» в социальных исследованиях медицины А. Франком [15] и А. Х. Хокинс (А. Н. Hawkins) [29].

Также в статье как дополнительный методологический ресурс задействована оптика нетнографии [30]³ — в том ее (сегодня приоритетном) виде, когда этнографическое наблюдение за взаимодействиями в Сети сочетается со включенностью социолога в онлайн-коммуникацию с объектом анализа (прежде всего в комментариях под постами анализируемых нарраторов).

Результаты нашего анализа, представленные в статье, анонимизированы, как того требует исследовательская этика. По поводу необходимости получать информированное согласие при нетнографии идут споры [30; 34]. Однако точки зрения, высказываемые в этих спорах, прежде всего релевантны тем сегментам интернета, которые в том или ином конкретном случае становятся объектом анализа. Принципиально здесь то, идет ли речь о закрытых онлайн-сообществах или открыто размещаемой в Сети информации для потенциально неограниченной публики. Сегодня все более распространенным в науке является подход, в рамках которого киберпространство позиционируется как «публичная сфера, виртуальная агора или просто “клевое место” для сбора и общения» [35], или — в других терминах — пространство «публичной интимности» [36]. В нашем случае мы сочли возможным исключить процедуру информированного согласия, потому что все исследуемые нами посты были размещены нарраторами на их страницах в социальной сети в режиме открытости («для всех»), то есть в формате неограниченной публичности. Более того, многие из этих постов репостились в социальных сетях, а репортаж одного из нарраторов (А., м., Москва, весна 2020 г.) был размещен на страницах са-

³ Понятия нетнографии для нас является синонимичным понятию цифровой этнографии [31]. Отметим, что консенсус в отношении этих и других смежных терминов (например, киберэтнографии, виртуальной этнографии) в науке еще не сложился. Есть авторы, предпочитающие различать эти термины, например отделять виртуальную этнографию от всех других видов этнографирования Сети [32], есть исследователи, считающие, что это контекстуальные синонимы с большим объемом пересекающихся значений [33]. Понятие нетнографии со ссылками на работы Р. Козинца (R. Kozinets) и некоторых других авторов является вполне конвенциональным для актуальных социологических исследований Сети.

марского паблика с указанием автора этого репортажа и кратким интервью с ним. Нарраторы, которых мы исследовали, рассчитывали на публичность — широкая огласка содержания их повествований входила в замысел пациента-нарратора.

Результаты

Ниже приведены результаты анализа, отвечающие на исследовательский вопрос о мотивах ведения пациентами нарративных репортажей из ковидных отделений.

Мотив 1: «Чтобы развеять неопределенность»: первый тип практики заботы о других. Одним из ключевых мотивов размещения постов пациентами из ковидных отделений начиная с первой волны пандемии является решение пациента быть источником достоверного знания о том, что происходит в ковидном стационаре на самом деле. Причем это решение предстает настолько осознанным и сильным, что оно побуждает к рассказу даже тех, кто ранее никогда не занимался активным постингом в социальных сетях (по признанию самих нарраторов). Желание быть источником достоверного знания возникало на фоне той бурной дискуссии, которая велась в интернете и в различных СМИ, касающейся природы новой болезни и той неопределенности и даже растерянности, которые она породила не только среди неспециалистов, но в кругах экспертов. Эта неопределенность распространялась, в частности, на само существование ковида, которому многие отказывали в клинической и вирусологической специфике, и — как следствие — на те меры, которые предпринимали государство и система здравоохранения. Нарратор, чью цитату мы приведем далее, оказался среди самых первых московских пациентов, помещенных в только что открывшийся специализированный ковидный стационар — Коммунарку — с подтвержденным диагнозом.

«Обычно в социальных сетях я ничего не пишу, так как считаю текст не близким мне медиумом. Но в новых обстоятельствах, которые стремительно развиваются и требуют от людей решений и поступков, я изменю своим правилам и буду описывать опыт встречи с COVID-19 и нашей системой здравоохранения. Я решил поделиться этим опытом чтобы развеять неопределенность, которая проявляется порой в очень странных поступках и мнениях, например в соц. сетях я до сих пор наблюдаю комментарии людей, которые не верят, что вирус существует. И последнее, я буду описывать события, происходящие со мной, но постараюсь не делать каких-либо выводов» (А., м., Москва, весна 2020 г.).

Этот текст, открывающий серию постов данного нарратора (которые размещались вплоть до его благополучной выписки), прямо эксплицирует три ключевых аспекта в практике рассказывания в социальных сетях о своей болезни в условиях стационара. Сформулируем их так: *я не писал, но теперь пишу; я это делаю ради других; я не делаю выводов, но просто даю вам описание (этнографию) происходящего в ковидных отделениях.* Эти три аспекта в том или ином сочетании присутствовали и в других наблюдаемых нами репортажах из больничных отделений.

Приведем пример такой пациентской внутриведомственной этнографии от того же нарратора: «Ночью привезли соседа с сильным кашлем и температурой. КАТЭ показало, что у него двустороннее воспаление легких. История заражения похожа, никауда не выезжал, пошел в баню со знакомым, который в свою очередь общался

с другим знакомым, который приехал из Германии. Через неделю его и еще нескольких человек, все они были вместе в бане, привезли в “Коммунарку”. Раз в сутки сменяются мед. сестры и мед. братья, которые дежурят по два-три человека на отделение. Обычно это студенты старших курсов медицинских институтов, веселые и общительные, говорят, что сами вызвались сюда волонтерами» (А., м., Москва, весна 2020 г.).

Комментаторы нарратора приветствуют его решение и подтверждают, что нуждаются в информации о коронавирусе из первых рук: «Очень хорошо, что описал весь этот опыт, людям не хватает информации из первых рук. Выздоровливай!», «Просыпаюсь утром и сразу читаю твои заметки... нас отучили верить всему, что написано... а в такой ситуации хочется хоть немного правдивой информации», «Спасибо, что делитесь, остальным легче — хоть что-то известно — ЧТО там за дверями инфекц. больниц. Здравия!»

Другой пример осознанности решения лично свидетельствовать о происходящем в стационаре — в качестве «гражданского долга»: «Выполню гражданский долг... Люди, прививайтесь, не раздумывая! Вы просто не представляете всего объема ужасов этой болезни» (С., м., Иркутск, осень 2021 г.). Комментаторы, среди которых были и пациенты, лежащие в этот момент в других клиниках, под постами этого нарратора прямо запрашивали информацию «из первых рук», репрезентируя главную общественную дискуссию 2021 г. — дискуссию о пользе и вреде вакцинации: «...а сколько рядом с вами лежит человек, которые свалились из-за прививки? В моей палате из таких... — двое».

Еще один верифицирующий нарратив — детализированный, почти профессиональный рассказ (в нескольких постах) о госпитале (сколько в нем отделений, реанимаций), о вместимости и его реальной заполненности в процентах, что является, на взгляд нарратора, показателем эпидемической ситуации. Такие посты могли быть с фотоподтверждением номера пациента на стене, поскольку номер дает основание для суждения о количестве пациентов, о суточной пропускной способности. Здесь же, в таких репортажах, предлагается краткий отчет о сопалатниках: их возраст, пол, состояние, время пребывания в госпитале. Вот из этой эпистемологически привилегированной ситуации непосредственного свидетеля делается аргументированный призыв к широкому читателю: «В госпитале много вакцинированных. Примерно половина-треть. Когда в новостях пишут о том, что вакцинированные почти не попадают в больницы — вводят в заблуждение. Вероятно, привитых проще лечить (хотя и среди них случаи разные), но их здесь действительно много. Будьте внимательнее» (А., м., Москва, осень 2021 г.). Мотив сообщения нарратора здесь — развенчать обман или неточность официальных источников и официальных лиц, публично высказывающихся по вопросу тяжести болезни у вакцинированных. В ответ на конкретный запрос комментатора о вакцинном статусе пациентов в его палате нарратор фактически заявляет о готовности провести исследование, узнать этот статус у других пациентов. В комментариях возникают споры о том, так ли это, как рассказывает нарратор (количество вакцинированных пациентов в отделении). Кто-то в процессе разгоревшейся под постом эпистемологической дискуссии не советует распространять информацию, «которую Вы сейчас едва ли можете проверить». Но нарратор гарантирует верификацию: «Я написал о том, что могу проверить... Но палата не одна, у меня здесь болеет жена. В женских

палатах (жену завтра выписывают, она ходит, видит и слышит намного больше) примерно такая же ситуация» (А., м., Москва, осень 2021 г.).

При этом репортажи нарратора, предлагающие соответствующие подсчеты, статистику и вызывающие полемику у одних и благодарность у других, опознаются комментаторами именно как забота о других: «Вы не утомляйте себя заботой о всем мире. Вам лично сейчас силы нужнее». Однако нарратор, находящийся на больничной койке, не снимает с себя взятого обязательства рассказывать о том, какие пациенты по своему вакцинальному статусу находятся в ковидных отделениях: «А пока я могу вести подсчет невакцинированных и привитых больных. Преувеличивать или преуменьшать их количество мне никакого смысла нет, я просто буду собирать инфу у больных» (А., м., Москва, осень 2021 г.). Причем он это делает, даже когда у него падает сатурация до 80, о чем он сообщает, и продолжает этот нарратив после того, как его «откачали».

Именно эпистемологический мотив быть источником достоверного знания о том, что на самом деле происходит за стенами ковидных стационаров, явился одной из причин тех этнографических фоторепортажей, которые также содержатся в пациентских нарративах. Ставится задача не только рассказать, но и показать (рис. 1–5).

Нам показывают приемный покой, то, как организовано терапевтическое пространство в отделении, один из главных вещественных персонажей пандемии — кислородный аппарат на стене палаты, больничный быт, развоз завтрака, обязательно селфи без маски как подтверждение положительной динамики в ходе лечения и многое другое. Отметим, что фотографии, сделанные пациентами в ковидных отделениях, как правило, этически корректны — нам ни разу не встретились в репортажах фотографии лиц сопалатников или медработников. Это спонтанная или вполне осознанная (если учесть специальную обрезку на одной из представленных фотографий фамилии некоего «Сергея Петровича») анонимизация размещаемого



Рис. 1. Фото А., м., Москва, лето 2021 г.

Примечание: Все фотографии взяты из публичных (открытых) социальных сетей исследуемых нарраторов. Использование таких фотографий в статье при условии их анонимизации подчиняется тем же этическим принципам, что и использование цитат нарраторов (см. описание этики нетнографии в разделе «Методология»).



Рис. 2. Фото А., м., Москва, осень 2021 г.



Рис. 3. Фото А., м., Москва, осень 2021 г.



Рис. 4. Фото А., м., Москва, осень 2021 г.



Рис. 5. Фото А., м., Москва, весна 2020 г.

контента, этичность таких любительских репортажей роднит их с профессиональными. Лишь один раз мы увидели фотографию радостного вылечившегося пациента с медработником, у которого было открыто лицо, сделанную, что совершенно очевидно, по обоюдному согласию.

Мотив 2. «Друзья. Я еще жив»: второй тип практики заботы о других. Второй мотив нарративного пациентского постинга из ковидных отделений, который мы можем обозначить как второй тип заботы о других, — это желание успокоить свою сетевую аудиторию. Чаще всего пациент-нарратор первым начинает рассказывать о том, что попал в больницу и размещать периодические отчеты о своем

состоянии. Но он хочет, чтобы его друзья не волновались: «Друзья. Я еще жив» (В., м., Самара, февраль 2021 г.), «Друзья, не волнуйтесь, мне лучше» (А., м., Москва, осень 2021 г.). Однако, начав такой рассказ, нарратор невольно накладывает на себя коммуникативные и моральные обязательства его продолжать, и если он не может этого делать в силу своего состояния, то он должен об этом предупредить: «Не могу отвечать, нет сил»; «Состояние средней тяжести. Стабильное. Не отвечаю нигде никому» (А., м., Москва, осень 2021 г.).

Более того, цифровые интеракции в Сети создают эмоциональные (эмпатийные) ловушки даже самым темпом постинга, поскольку формируют у читателей определенные ожидания, которые, если они не оправдываются, могут вызвать повышенную тревогу: «Несколько дней назад складывалось впечатление, что вы пошли на поправку — стали писать несколько постов в день. А тут смотрю, снова перешли в одноразовый режим появления в Фейсбуке*. Поняла, что видимо снова стало хуже» (под постом нарратора С., м., Иркутск, осень 2021 г.).

В том числе потому, что задачей пациентских нарративов из ковидных отделений является успокоение друзей, такие повествования в обязательном порядке рассказывают о положительной динамике, о хороших прогнозах на выздоровление: «Продержался 33 минуты без кислорода. Новый рекорд», «начинается процесс восстановления», «жду перелома» (А., м., Москва, осень 2021 г.), «сегодня прямо качественное улучшение» (А., ж., Москва, осень 2021 г.). Все исследуемые нами нарраторы периодически используют слово «надежда»: «Появилась надежда выйти за пределы», «В общем, когда протираю руки санитайзером, чую легкий запах спирта. Так что надежда есть» (А., м., Москва, лето 2021 г.).

Мотив 3. Забота о себе: получение эмоциональной поддержки⁴. Нарраторы пишут из больничных отделений, чтобы получить моральную/эмоциональную поддержку. Они в ней нуждаются, потому что боятся: «...кроме страха, я ничего не чувствую в эту ночь и ничего не буду чувствовать в этот день» (А., ж., Москва, осень 2021 г.), «были дни в обнимку с банкой, через которую идет кислород. Без нее я жила примерно полминуты, пока ее меняли, сердце выпрыгивало из горла. А вдруг кончится вода? А вдруг медсестра не прибежит на тревожную кнопку?» (Е., ж., Санкт-Петербург, зима 2021 г.). Порой они даже допускают худшее. Комментарии свидетельствуют о том, что пациенты эту поддержку получают сполна: под каждым постом мы видим от нескольких десятков до сотен поддерживающих комментариев — в зависимости от количества френдов у пациента в аккаунте. Комментарии показывают свое неравнодушие, свою озабоченность здоровьем нарратора, пытаются его подбодрить, шутить, предлагать помощь советом, а иногда и делом. Между стационарным пациентом, пишущим прямо с ковидной койки, и его читателями устанавливается непрерывная эмоциональная связь. Из комментариев

* Мета признана экстремистской организацией на территории РФ.

⁴ В российской социальной и гуманитарной науке понятие «заботы о себе» ассоциируется прежде всего с одноименной работой Мишеля Фуко [37], посвященной анализу греческого принципа *epimeleai heautou* начиная с его платоновского периода и до эллинистической институционализированной «культуры себя». Книга Фуко, несомненно, дала новую оптику и для эмпирического анализа современного опыта человека (поскольку забота о себе — это именно практики), в том числе в области медицины. Вместе с тем нельзя не отметить, что в сфере социальных исследований медицины уже существует самостоятельная традиция употребления понятий заботы о других и о себе, принципиальные моменты которой оговорены нами в обзоре литературы (см. также: [38]).

следует, что эмоциональную поддержку оказывают и те, кто на «ты» с повествователем, и те, кто с ним на «вы», в том числе и совсем незнакомые люди, пришедшие в данную ветку комментариев из другой ленты, что позволяют алгоритмы исследуемой социальной сети⁵. Пациенты даже удивляются такому масштабу эмпатии, который они получают под своими постами: «В своей жизни я НИКОГДА не получал столько сочувствия и заботы, сколько в последние тяжелые дни болезни... масштабы сочувствия и поддержки, которые я получил в эти дни от самых разных людей, это совершенно новый опыт» (С., м., Иркутск, осень 2021 г.).

Кроме того, особенности цифрового стиля болезни создают эффекты «контейнирования» [1, р. 39] этих эмоций. В результате сетевых интеракций (в отличие от обычных взаимодействий, которые изучали интеракционисты) возникают огромные и одновременно персонализированные эмпатийные хранилища, из которых пациент может черпать поддержку в любой момент.

Если сравнить пациентские нарративы из ковидных отделений с имеющимися у нас пациентскими репортажами из других отделений, репортажами, которые пациенты вели до эпохи ковида или в период пандемии (один из изучаемых нами нарраторов до того, как попал в ковидное отделение, лежал в кардиологии), то мы увидим некоторые различия. В таких нарративах также присутствует рассказ о палате и об отделении, желание успокоить аудиторию, демонстрируя прогресс в лечении, и запрос на эмоциональную или практическую поддержку. Однако есть интересные нюансы. Во-первых, рассказ об устройстве больничного быта в таких нарративах из стационаров не мотивирован быть источником достоверного знания на фоне неопределенности и дискуссий. У такого рассказа совсем нет эпистемологических обоснований и целей. Скорее он фигурирует в контексте авторских размышлений о человеческом теле, жизни и смерти, медицине. Поэтому этнографический рассказ о палате и/или отделении здесь в конечном итоге центрирован на самом нарраторе: «По коридору ходит дедушка в майке и подгузнике. В тюремных наколках мужчина — еще не зажившими швами наружу. Полураздетые люди с трубками, повязками и дренажами. Кажется, что многие здесь намеренно снимают границы внешнего вида, выбирают максимально открыто рассказывать о своей боли и метаморфозах тела. И я не знаю, что первично: выбор человека или требование системы» (А., ж., Самара, лето 2021 г.). Во-вторых, есть отличия в фигуре сопалатников, в том, как отражены в повествованиях внутрибольничные взаимодействия между пациентами. В ковидных нарративах сопалатники если и появляются, то в рамках обобщенно-медициализированного дискурса. Говорится о том, как они могли заболеть ковидом, какие у них показатели, какой вакцинный статус и т. п. В нековидных нарративах другой пациент того же стационара может присутствовать как партнер по немедицизированной коммуникации, как другой человек со своими переживаниями. Он интересен уже не только с медицинской точки зрения: «В палате на 6 человек средний срок пребывания планового пациента равен неделе. Я провела в этой палате уже 3,5 недели, встретила многих вновь прибывших, проводила

⁵ Наши нетнографические наблюдения подтверждают основную идею Мелинды Блау и Карен Л. Фингерман, высказанную ими в книге «Значимые незнакомцы» (“Consequential Strangers”) и заключающуюся в том, что случайно встречающиеся в нашем опыте, нашем общении незнакомые нам люди могут оказывать весьма существенную практическую и эмоциональную помощь и выполнять функцию своеобразного социального сопровождения [39].

многих выписавшихся — успела повидать разных. Негативистов и живчиков, всезнающих и вечно посмеивающихся, деятельных и разговорчивых, громкоголосых и туговатых на ухо — разных... Но среди разных и разного я видела и слышала Человека Счастливого. Это женщина, ей 50, она из области, ведет хозяйство, допускает ошибки в словах и... живет, счастливая своей жизнью. Радостная, спокойная, немного робкая» (А., ж., Самара, лето 2021 г.). Неслучайно, что и комментаторы под такими постами поднимают тему особой больничной жизни («Очень понимаю, о чем это. И про разные разговоры в палате, про радость и счастье и смерть привычным голосом. Такая вот больничная жизнь. Ни с чем не сравнимая. Нигде не встречала больше») и тему поддержки человеческих связей, солидарности между сослуживцами и после их выписки: «вы этих людей еще долго будете вспоминать, я соседней по палате из “клиник” до сих пор вспоминаю, а с одним... даже общаемся». В ковидных нарративах нам не встретились подобные интереснейшие переживания — возможно, потому что в инфекционных отделениях (тем более если учесть тяжесть и опасность протекания ковида) невозможны тесные контакты между пациентами. Ковидные пациентские нарративы демонстрируют, что солидарные связи нарраторы предпочитают образовывать со своей сетевой аудиторией, оставаясь относительно атомизированной единицей в самом отделении.

Типология пациентских нарративов из ковидных отделений. Ниже приведены результаты анализа, отвечающие на исследовательский вопрос о типах пациентских нарративов, которые размещали в своей социальной сети пациенты ковидных отделений.

В основном сетевые нарративы пациентов из ковидных отделений относятся к типу *Restitution Narrative*, или «нарративу восстановления» [15]. Основной его сюжет: вчера я был здоров, сегодня болен, завтра опять буду здоров. По содержанию и языку такой нарратив, как следует из типологии Артура Франка, максимально медикализирован. Мы видим в сетевых пациентских нарративах в период пандемии подробные, ежедневные, часто предьявляемые по нескольку раз в день отчеты о состоянии тела — температуре, сатурации, анализах, КТ, УЗИ, тестировании, различных симптомах.

Однако внутри таких нарративов есть отдельные посты разного объема, которые можно отнести к типу *Quest Narrative* [15], «поисковому нарративу». Его содержанием является рефлексия того, как болезнь влияет на самость человека, а также извлечение экзистенциального блага из ситуации опасного заболевания. Например: «Вообще опыт полезный в моем возрасте. Реальная репетиция старости — беспомощности, и даже чуточку репетиция смерти. Мозги хорошо управляет. Никому не рекомендую, конечно, но если случится, не бойтесь. Это может оказаться полезным», или этот же нарратор: «Вот падла-ковидла! Заставила-таки осуществить переоценку ценностей!» (С., м., Иркутск, осень 2021 г.). Другой пример: «бессонная неделя в маленькой коробочке с больным шестилетним ребенком, с непрозрачными окнами, запертой дверью и с едой, подаваемой в кормушку, — это важный опыт смирения» (А., ж., Москва, осень 2021 г.).

Наличие подобных тем в сетевых пациентских нарративах уточняет известный тезис Франка (сделанный им в эпоху до соцсетей), согласно которому несогласие на колониальную, некогда описанную Т. Парсонсом (T. Parsons), «роль больного» [40] в «обществе ремиссии» происходит за пределами клиники: «В клинике постколо-

ниальный импульс срабатывает в меньшей степени, нежели в историях о болезнях, которые члены общества ремиссии рассказывают друг другу» [15, р. 13], «чтобы поговорить о болезни, вы должны уйти в другое место» [16, р. 15]. Сегодня тезис Франка нужно понимать не с точки зрения места производства такого импульса, а с точки зрения его адресата и прагматики коммуникативной ситуации. В клинических взаимодействиях, то есть в общении с медработниками, пациент и сейчас вынужден принимать на себя парасоциальную «роль больного» и говорить о своем страдании на языке биомедицины, а поиск другого языка описания своих состояний искать за пределами рутинных клинических взаимодействий, в коммуникации с не-медиками, различными категориями широкой аудитории. Однако эпоха мобильного интернета позволяет функционировать в роли пациента больничного отделения, выполняя все соответствующие медицинские предписания, и одновременно, в тот же самый момент реализовывать внебольничные — профессиональные и семейные — социальные роли, а также находить немедицизированные слова о своих страданиях, рефлексировать собственный опыт, осваивая *этическую роль свидетеля* [41; 42], обращаясь к той самой неспециализированной широкой аудитории.

Также в пациентских больничных репортажах присутствуют и «гневные нарративы» (*angry pathographies*) — в терминологии исследовательницы патографий Анны Хансейкер Хокинс [26]. Такие нарративы содержат критику системы здравоохранения: «А скорая не приедет, это понятно. В скорой работают медицинские преступники... Уже в Москве, когда у меня начался цитокиновый шторм, когда промедление смерти подобно... меня переключили на консультацию, и врач долго отчитывал меня, что я не имею права обращаться за помощью, потому что температура на два деления ниже нужной... Я в шоке от нашей медицины... Никто ничего не понимает, кажется. Врачи из поликлиники приходят какие-то напуганные и растерянные, так что и нам становится не по себе» (С., ж., Москва, осень 2021 г.).

При этом вся критика в нарративах, с которой мы столкнулись, как правило, касается взаимодействия с догоспитальной медицинской помощью, то есть с системой первичного звена, скорой помощью, системой тестирования и пр. Тогда как (за редким исключением) медперсоналу самой больницы пациенты исключительно благодарны: «Врачи подвижники, не устану повторять. Как эти дежурные бегали вокруг! Один из них пришел через четыре дня и радостно сказал: “А Вы не зеленая а розовая!”»; «Важное скажу, медики работают так, как мы и не знаем, что можно работать» (Е., ж., Санкт-Петербург, зима 2021 г.).

Выводы и обсуждение результатов

Итак, наше исследование показало методологическую применимость к анализу сетевых коммуникаций некоторых ключевых положений теории пациентских нарративов, сформулированных представителями социологии и антропологии медицины в эпоху до социальных сетей, в частности наработанные в рамках этой теории типологии рассказа о болезни от первого лица. Анализ выявил три типа размещаемых пациентами из ковидных стационаров нарративов — «нарратив восстановления», «поисковый нарратив» и «гневный нарратив». При этом последний содержал главным образом критику догоспитальной медицинской помощи во время пандемии. Наличие у исследуемых нарративов «поискового нарратива», вы-

страиваемого вокруг извлечения блага (экзистенциального) из ситуации болезни, позволяет сделать вывод, что известный тезис социолога Артура Франка о том, что постколониальный импульс в пациентском опыте может срабатывать только за пределами медицинских учреждений, в сегодняшних коммуникативных обстоятельствах, при условии подключенного мобильного интернета, должен быть скорректирован. Исследование показало, что разговор пациента о своем страдании на немедициализованном языке (и, следовательно, персональное конфигурирование опыта болезни) ведется им в том числе изнутри больничных отделений.

«Цифровой стиль болезни» у исследуемых нами нарраторов проявлялся также и в том, что они совмещали «роль больного» и выполнение (дистанционным способом) своих родительских и профессиональных функций (заказ еды детям, оставшимся дома, удаленная работа по интернету и пр.).

Наш анализ выявил три мотива сетевого постинга (ведущегося в виде текстов и фотографий) пациентов из ковидных отделений — быть источником достоверного этнографического знания «из первых рук» о том, что происходит в отделениях, успокоить свою сетевую аудиторию и получить от нее эмоциональную и информационную поддержку. Тем самым наши результаты дополняют тот корпус социологических исследований пациентских ковидных практик, которые имеются к настоящему моменту, образуя новое знание о пациентском опыте в эпоху ковида. Более того, мотив «быть источником достоверного знания» оказывается уникальным — даже по сравнению с теми нарративами, которые и раньше вели пациенты из стационаров неинфекционного профиля. Это специфическое эпистемологическое измерение «заботы о другом» в эпоху радикальной неопределенности и неясности — в отношении природы нового вируса и его последствий, готовности системы здравоохранения ему противостоять — существенно углубляет ту картину мотивов обращения населения к интернету в медицинских целях, которую мы знаем по имеющимся релевантным количественным исследованиям, упоминаемым в обзоре.

Этнографирование сетевых реакций на посты пациентов-нарраторов показало, что все нарраторы получали ту поддержку, на которую рассчитывали, и даже — по их словам — больше, чем рассчитывали. Среди откликающихся и поддерживающих комментаторов присутствуют и френды нарратора, и те, кто пришел в комментарии из других лент. Комментаторы могут откликаться на рассказ нарратора, следовать его логике рассказа, но могут и прямо запрашивать у него ту или иную информацию (о протоколах лечения, вакцинном статусе пациентов в отделении, организации медпомощи и пр.), по достоинству оценивая старания нарратора выполнить их просьбы («забота о всем мире»). Темп постинга зависит не только от его собственного физического и морального состояния (возможности писать), но и от сетевой коммуникативной прагматики, от запросов и ожиданий комментаторов.

Также в порядке дальнейших исследований поделимся некоторыми дополнительными наблюдениями за объектом анализа и теми, соответственно, дополнительными выводами, которые из них следуют. Сетевая коммуникация вокруг пациентских репортажей из ковидных отделений позволяет ввести конструкт «общество личного» («общество личного опыта»). Обязательный компонент этой коммуникации и главный аргумент в разворачивающихся на страницах соцсетей дискуссий вокруг коронавируса — апелляция к личному опыту болезни и лечения. Рассказ о личном опыте проживания болезни — основной контент всех коммен-

тариев — вне зависимости от того, спрашивали комментатора о его личном опыте или нет. Комментатор приходит в ветку под постом с манифестацией личного, логическая структура которого одна и та же: *а у меня было так*. Наши наблюдения показывают, что из двух источников пациентского поведения — культурного знания и личного опыта (эти источники пациентских решений выделяют представители когнитивной медицинской антропологии [43]) — в Сети лидирует именно личный или семейный опыт. Этот факт другой своей стороной учреждает болезнь как причину перманентного и повседневного нарративного обмена, поскольку личный опыт транслируется сетевыми акторами при помощи повествований. Именно истории становятся главным содержанием символического обмена в Сети в поле медицины.

Кроме того, мир любительских «медицинских» комментариев фактически означает потоки стихийной *медицинской антропологии снизу*. Перманентная практика глобального (территориально абсолютно не ограниченного) сопоставления симптоматики и протоколов лечения комментаторами из разных городов и стран конституирует стихийный *медицинский плюрализм* как естественную коммуникативную среду в Сети.

И, наконец, мир комментариев под постами нарраторов из ковидных отделений предъявляет нам специфическое массовое «общество рекомендаций». Эта практика обмена медицинскими советами в Сети выглядит при этнографировании не как одна из тех практик обращения населения к медицинскому интернету, о которых говорят исследователи [11], а едва ли не как тотальная и основная. Впрочем, для обоснования этого тезиса нужны отдельные количественные исследования. Транслирование своей личной истории комментаторами, как и у основного нарратора, выполняет функцию рекомендации, часто эксплицитную, при помощи языковых маркеров («я вам рекомендую», «я вам советую»), часто подразумеваемую, но также считываемую ситуативными адресатами. Общество массовых рекомендаций создает совершенно новую среду для любых профессиональных медицинских назначений и биополитики.

В заключение поставим проблему, которая в перспективе нуждается в качественном анализе: общее и различное между нарративами из ковидных и других больничных отделений, между нарративами из стационара и из дома.

Литература

1. Elliott A., Urry J. Mobile lives: self, excess and nature. London; New York: Routledge, Taylor & Francis e-Library, 2010.
2. Eysenbach G. What is e-health? // Journal of Medical Internet Research. 2001. Vol. 3, no. 2. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761894/> (дата обращения 05.05.2022).
3. Eysenbach G. Medicine 2.0; social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness // Journal of Medical Internet Research. 2008. Vol. 10, no. 3. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430/> (дата обращения 05.05.2022).
4. Sass H. M. E-Health, health promotion and wellness communities in cyberspace // Eubios Journal of Asian and International Bioethics. 2004. No. 14. P. 170–174.
5. Allen A. Morphing telemedicine — telecare — telehealth — eHealth // Telemed Today. Special iss.: Buyer's Guide and Directory. 2000. Vol. 1. P. 43.
6. Леванов В. М. От телемедицины до электронного здравоохранения: эволюция терминов // Медицинский альманах. 2012. № 2. С. 16–19.

7. Кузьмин К. В., Семенова Е. В., Петрова Л. Е., Закроева А. Г. Коммуникация врача и пациента: прошлое, настоящее, будущее (исторический и медико-социологический анализ). Екатеринбург: Издательство УГМУ, 2016.
8. Fox S. The social life of health information // Pew Research Center's Internet & American Life Project. 2011. URL: <https://www.pewresearch.org/internet/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011/> (дата обращения 05.05.2022).
9. Nath C., Huh L., Adura A. K., Jonnalagadda S. R. Website sharing in online health communities: A descriptive analysis // Journal of Medical Internet Research Publications. 2016. Vol. 18, no. 18. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4730108/> (дата обращения 05.05.2022).
10. Antheunis M. L., Tates K., Nieboer T. E. Patients' and health professionals' use of social media in health care: motives, barriers and expectations // Patient Educ Couns. 2013. Vol. 92 (3). P. 426–431.
11. Huo J., Desai D., Hong Y-R., Turner K., Arch G., Mainous A. G., Bian J. Use of social media in health communication: Findings from the health information National Trends Survey 2013, 2014, and 2017 // Cancer Control. 2019. Vol. 26 (1). P. 1–10. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6475857/> (дата обращения 05.05.2022).
12. Bacigalupe G. Is there a role for social technologies in collaborative healthcare // Families Systems & Health. 2011. Vol. 29 (1). P. 1–14.
13. Tanis M. What makes the Internet a place to seek social support? New York: Routledge, 2008. P. 290–308.
14. Charon R. Narrative medicine: Honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press, 2006.
15. Frank A. W. Wounded storyteller: Body, illness, and ethics. Chicago; London: University of Chicago Press, 1995.
16. Frank A. W. At the will of the body. Reflections on illness. Boston; New York: Houghton Mifflin Co., 2002.
17. Kleinman A. The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books, 1988.
18. Brody H. Stories of sickness. New York: Oxford University Press, 2003.
19. Jurecic A. Illness as narrative. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2012.
20. Лехциер В. Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: Logvino literatūros namai, 2018.
21. Mol A. The logic of care: Health and the problem of patient choice. London: Routledge, 2008.
22. Критическая социология заботы: перекрестки социального неравенства: сборник статей / под ред. Е. Бороздиной, Е. Здравомысловой, А. Темкиной. СПб.: Изд-во Европейского университета СПб., 2019.
23. Kraus F., Boldt J. (eds). Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2018.
24. Социология пандемии. Проект коронаФОМ / Рук. авт. колл. А. А. Ослон. М.: Институт Фонда общественного мнения (ИнФОМ), 2021.
25. Рассуждения о коронаВирусе: беседы с социальными мыслителями / Рук. авт. колл. А. А. Ослон; Л. С. Лебедева, Р. А. Садыков, Л. А. Паутова. М.: Институт Фонда общественного мнения (ИнФОМ), 2021.
26. Volkmer I. Social media & COVID-19: A global study of digital crisis interaction among Gen Z and Millennials. Melbourne: University of Melbourne, 2021.
27. «Это непохоже на любую другую болезнь»: реальные истории людей с коронавирусом // Муксун.fm. 2020. URL: <https://muksun.fm/news/society/09-08-2020/eto-nepohozhe-na-lyubuyu-druguyu-bolezn-realnye-istorii-lyudey-s-koronavirusom> (дата обращения: 05.05.2022).
28. Fox S. Medicine 2.0: Peer-to-peer healthcare // Pew Internet & American Life Research Center, 2011. URL: <https://www.pewresearch.org/internet/2011/09/18/medicine-2-0-peer-to-peer-healthcare/> (дата обращения: 05.05.2022).
29. Hawkins A. H. Pathography: patient narratives of illness // Culture and Medicine. 1999. Vol. 171, no. 2. P. 127–129.
30. Kozinets R. V. Netnography: Doing ethnographic research online. London: Sage, 2010.
31. Pink S., Horst H., Postill J., Hiorth L., Lewis T., Tacchi J. Digital Ethnography: Principles and Practice. London: Sage, 2015.
32. Hine C. Virtual ethnography. London: Sage, 2000.

33. *Kuntsman A.* Figurations of Violence and Belonging: Queerness, Migranhood and Nationalism in Cyberspace and Beyond. Oxford, Bern, Berlin, Bruxelles, Frankfurt am Main, New York, Wien: Peter Lang, 2009.
34. *Langer R., Beckman S. C.* Sensitive research topics: netnography revisited // *Qualitative Market Research*. 2005. Vol. 8 (2). P. 189–203.
35. *Рождественская Е., Семенова В.* Киберэтнография виртуального сообщества: анализ туристского форума // *INTER. Интеракция, интервью, интерпретация*. 2014. № 7. С. 22–43.
36. *Кронгауз М. А.* Публичная интимность // *Знамя*. 2009. № 12. С. 162–167.
37. *Фуко М.* История сексуальности — III: Забота о себе / пер. с фр. Т. Н. Толстой под общ. ред. А. Б. Мокроусова. Киев: Дух и литера; Грунт; М.: Рефл-бук, 1998.
38. *Blau M., Fingerman K. L.* Consequential strangers: The power of people who don't seem to matter... But really do. New York: W. W. Norton & Co., 2009.
39. *Ziguras C.* Self-Care: Embodiment, Personal Autonomy and the Shaping of Health Consciousness. London: Routledge, 2003.
40. *Parsons T.* The social system. New York: The Free Press, 1951.
41. *Frank A. W.* From sick role to narrative subject: An analytic memoir // *Health*. 2016. Vol. 20 (1). P. 9–21.
42. *Лехциер В. Л.* Каминг-аут в «обществе ремиссии»: к теории свидетельства Артура Франка // *Торос: философско-культурологический журнал*. 2020. № 2. С. 111–136.
43. *Garro L. C.* On the rationality of decision-making studies. Part 1: Decision models of treatment choice. Part 2: Divergent rationalities // *Medical Anthropology Quarterly*. 1998. Vol. 12 (3). P. 319–355.

Статья поступила в редакцию 15 мая 2022 г.;
рекомендована к печати 31 октября 2022 г.

Контактная информация:

Лехциер Виталий Леонидович — д-р филос. наук, проф.; lekhtsiervitaly@mail.ru
Готлиб Анна Семеновна — д-р социол. наук, проф.; annagotlib@mail.ru

Patient narratives from COVID-19 wards in social media

V. L. Lekhtsier, A. S. Gotlib

Samara National Research University named after S. P. Korolev,
34, Moskovskoe shosse, Samara, 443086, Russian Federation

For citation: Lekhtsier V. L., Gotlib A. S. Patient narratives from COVID-19 wards in social media. *Vestnik of Saint Petersburg University. Sociology*, 2022, vol. 15, issue 4, pp. 384–404. <https://doi.org/10.21638/spbu12.2022.405> (In Russian)

This article presents the results of an empirical study of the narrative “reports” of patients from COVID wards, conducted by them in different waves of the pandemic (2020–2021) on social media. The subject of the analysis is the motives for conducting these reports and the typology of patients’ narratives posted on the social network. The analysis was based on the idea of a “digital sickness style” (the combination of the patient’s “sickness role”, family and professional roles and the narrative of illness and treatment while in hospital thanks to the mobile Internet) and the theory of patient storytelling developed by representatives of the “narrative turn” in medical social research. Qualitative analysis of posts (texts and photos) through a netnography optic also took into account the network communication pragmatics, commentators’ reactions to the posts of narrators, affecting the pace and content of patients’ postings. The study identified three motives for online posting by COVID ward patients — to be a source of reliable, first-hand ethnographic knowledge about what is happening in hospital wards, to reassure their online audience, and to gain emotional and informational support from them. The study also identified three types of narratives posted by patients — the “restitution narra-

tive”, “quest narrative”, “angry narrative”. As additional findings, the article offers observations on the differences in the online narratives of COVID and non-COVID patients, as well as a number of other constitutive effects of health narrative exchange on the Internet.

Keywords: patients’ narratives, social media, COVID-19 pandemic, caring, netnography.

References

1. Elliott A., Urry J. *Mobile lives: self, excess and nature*. London, New York, Routledge, Taylor & Francis e-Library, 2010.
2. Eysenbach G. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 2001, vol. 3, no. 2. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761894/> (accessed: 05.05.2022).
3. Eysenbach G. Medicine 2.0; social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 2008, vol. 10, no. 3. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430/> (accessed: 05.05.2022).
4. Sass H. M. E-Health, health promotion and wellness communities in cyberspace. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 2004, no. 14, pp. 170–174.
5. Allen A. Morphing telemedicine — telecare — telehealth — eHealth. *Telemed Today. Special iss.: Buyer's Guide and Directory*, 2000, vol. 1, p. 43.
6. Levanov V. M. From telemedicine to e-health: evolution of terms. *Medical Almanac*, 2012, no. 2, pp. 16–19. (In Russian)
7. Kuzmin K. V. Semenova E. V., Petrova L. E., Zakroeva A. G. *Doctor-patient communication: past, present, future (historical and medical-sociological analysis)*. Ekaterinburg: UGMU Press, 2016. (In Russian)
8. Fox S. The social life of health information. *Pew Research Center's Internet & American Life Project*, 2011. Available at: <https://www.pewresearch.org/internet/2011/05/12/the-social-life-of-health-information-2011/> (accessed: 05.05.2022).
9. Nath C., Huh L., Adupa A. K., Jonnalagadda S. R. Website sharing in online health communities: A descriptive analysis. *Journal of Medical Internet Research Publications*, 2016, vol. 18, no. 18. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4730108/> (accessed: 05.05.2022).
10. Antheunis M. L., Tates K., Nieboer T. E. Patients’ and health professionals’ use of social media in health care: motives, barriers and expectations. *Patient Educ Couns*, 2013, vol. 92 (3), pp. 426–431.
11. Huo J., Desai D., Hong Y.-R., Turner K., Arch G., Mainous A. G., Bian J. Use of social media in health communication: Findings from the health information National Trends Survey 2013, 2014, and 2017. *Cancer Control*, 2019, vol. 26, pp. 1–10. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6475857/> (accessed: 5.05.2022).
12. Bacigalupe G. Is there a role for social technologies in collaborative healthcare. *Families Systems & Health*, 2011, vol. 29 (1), pp. 1–14.
13. Tanis M. *What makes the Internet a place to seek social support?* New York, Routledge, 2008, pp. 290–308.
14. Charon R. *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. New York, Oxford University Press, 2006.
15. Frank A. W. *Wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago, London, University of Chicago Press, 1995.
16. Frank A. W. *At the will of the body. Reflections on illness*. Boston, New York, Houghton Mifflin Company, 2002.
17. Kleinman A. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York, Basic Books, 1988.
18. Brody H. *Stories of Sickness*. New York, Oxford University Press, 2003.
19. Jurecic A. *Illness as Narrative*. Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 2012.
20. Lekhtsier V. L. *Disease: experience, narrative, hope. An Essay on Social and Humanistic Studies of Medicine*. Vilnius, Logvino literatūros namai, 2018. (In Russian).
21. Mol A. *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London, Routledge, 2008.
22. *Critical Sociology of Care: Crossroads of Social Inequality: collection of articles*. Borozdina E., Zdravomyslova E., Temkina A. (eds). St Petersburg, EUSP Press, 2019. (In Russian).
23. Kraus F., Boldt J. (eds). *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*. Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2018.
24. *Sociology of the Pandemic. CoronaFOM Project*. Oslon A. A. (ed.). Moscow, InFOM Press, 2021. (In Russian)

25. *Discourse on CoronaVirus: conversations with social thinkers*. Osłon A. A. (ed.), Lebedeva L. S., Sadykov R. A., Pautova L. A. Moscow, InFOM Press, 2021. (In Russian)
26. Volkmer I. *Social media & COVID-19: A global study of digital crisis interaction among Gen Z and Millennials*. Melbourne, University of Melbourne, 2021.
27. "It's unlike any other disease": real stories of people with coronavirus. *Muksun.fm*. 2020. Available at: <https://muksun.fm/news/society/09-08-2020/eto-nepohozhe-na-lyubuyu-druguyu-bolezn-realnye-istorii-lyudey-s-koronavirusom> (accessed: 05.05.2022). (In Russian)
28. Fox S. *Medicine 2.0: Peer-to-peer healthcare*. *Pew Internet & American Life Research Center*, 2011. Available at: <https://www.pewresearch.org/internet/2011/09/18/medicine-2-0-peer-to-peer-healthcare/> (accessed: 05.05.2022).
29. Hawkins A. H. Pathography: patient narratives of illness. *Culture and Medicine*, 1999, vol. 171, no. 2, pp. 127–129.
30. Kozinets R. V. *Nethnography: Doing ethnographic research online*. London, Sage, 2010.
31. Pink S., Horst H., Postill J., Hiorth L., Lewis T., Tacchi J. *Digital Ethnography: Principles and Practice*. London, Sage, 2015.
32. Hine C. *Virtual ethnography*. London, Sage, 2000.
33. Kuntsman A. *Figurations of Violence and Belonging: Queerness, Migrantness and Nationalism in Cyberspace and Beyond*. Oxford, Bern, Berlin, Bruxelles, Frankfurt am Main, New York, Wien, Peter Lang, 2009.
34. Langer R., Beckman S. C. *Sensitive research topics: netnography revisited*. *Qualitative Market Research*, 2005, vol. 8 (2), pp. 189–203.
35. Rozhdestvenskaya E., Semyonova V. Cyberethnography of virtual community: analysis of tourist forum. *INTER. Interact, Interview, Interpretation*, 2014, no.7, pp. 22–43. (In Russian)
36. Krongauz M. A. *Public intimacy*. *Banner*, 2009, no. 12. pp. 162–167. (In Russian)
37. Foucault M. *The history of sexuality — III: The care of the self*. Transl. French by T. N. Tolstaya, ed. A. B. Mokrousov. Kiev, Dukh i literatura, Grunt, Moscow, Refl-book, 1998. (In Russian)
38. Blau M., Fingerman K. L. *Consequential strangers: The power of people who don't seem to matter... But really do*. New York, W. W. Norton & Company, 2009.
39. Ziguras C. *Self-Care: Embodiment, Personal Autonomy and the Shaping of Health Consciousness*. London, Routledge, 2003.
40. Parsons T. *The social system*. New York, The Free Press, 1951.
41. Frank A. W. From sick role to narrative subject: An analytic memoir. *Health*, 2016, vol. 20 (1), pp. 9–21.
42. Lekhtsier V. L. Coming out in a 'remission society': towards Arthur Frank's theory of witnessing. *Topos: A philosophical and cultural journal*, 2020, no. 2, pp. 111–136. (In Russian).
43. Garro L. C. On the rationality of decision-making studies. Part 1: Decision models of treatment choice. Part 2: Divergent rationalities. *Medical Anthropology Quarterly*, 1998, vol. 12 (3), pp. 319–355.

Received: May 15, 2022

Accepted: October 31, 2022

Authors' information:

Vitaliy L. Lekhtsier — Dr. Sci. in Philosophy; lekhtsiervitaliy@mail.ru

Anna S. Gotlib — Dr. Sci. in Sociology; annagotlib@mail.ru