Информационная политика для благотворительных организаций в области онкологии

Кейс фонда «Не напрасно»: используемые ЦА ресурсы, факторы обращенияк информации и доверие ей, роль и восприятие Фонда ЦА, особенности взаимодействия Фонда со своей аудиторией

Рабочая группа проекта и партнеры

Команда «Эврimед»

Игнат Бо́гдан
к.полит.н., начальник Центра медико-социологических исследований ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»

Дарья Чистякова
аналитик по количественным социальным исследованиям Российское общество «Знание»

Андрей Хлынин
аналитик Центра медико-социологических исследований ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»

Станислав Отставнов
к.э.н., зав. лабораторией анализа показателей здоровья населения и цифровизации здравоохранения МФТИ

Фонд медицинских решений «Не напрасно»

Ирина Михайлова
PR-менеджер

Кристина Демина
PR-директор

Наталья Хилько
руководительница группы проектов

Алексей Лука
Интернет-маркетолог

Благодарность организаторам, партнерам конкурса, а также экспертам!

Эксперты/ консультанты/рецензенты:

- Г. Часовских, старший преподаватель, кафедра биоэтики и международного медицинского права ЮНЕСКО РНИМУ, преподаватель МФТИ.
- А. Колесникова - стоматолог-хирург, член молодежного совета ДЗМ, основатель проекта «Школа зубной феи».
- А. Аксютин, научный сотруник МФТИ, руководитель АНО «Молодежная группа перспективных инициатив».
- И Сун Чер, директор АНО «ИНФОЗОЖ», руководитель проекта «М.О.З.Г. 4,5», основатель сообщества «СтудАптациЯ», лидер Центра сообществ, врач-невролог, организатор здравоохранения и общественного здоровья.

Проблемная ситуация:

Успешное взаимодействие со своей целевой аудиторией – людьми с онкологическими заболеваниями и их близкими – ключевая задача Фонда.
Для того, чтобы помочь большему количеству пациентов и их близким, повысить шансы на выздоровление, а также привлекать ресурсы для подобной помощи, необходима комплексная работа, включающая в т.ч. **понимание ключевых потребностей, поиск релевантных площадок и инструментов, выстраивание эффективной коммуникации.**
Сегодня люди, столкнувшиеся с онкологическим заболеванием, имеют возможность получить информацию из самых разных источников. Некоторые из них вызывают большее доверие в силу разных причин: полезности, широты охвата тематики, ощущения достоверности, приемов психологической поддержки и т.д. Какие из этих параметров сегодня являются ключевыми?

Задача от Фонда «Не напрасно»:

Мы хотели бы исследовать то, из каких источников люди, затронутые онкологическими заболеваниями, и их близкие получают информацию о профилактике, диагностике и лечении рака, а также реабилитации после болезни, каких материалов им не хватает, насколько им понятен тот язык, на котором с ними говорим мы, доверяют ли они фондам и пациентским сообществам.

Задачи и гипотезы исследования

Управленческие и исследовательские задачи

- Определить, из каких источников люди, затронутые онкологическими заболеваниями, и их близкие получают информацию о профилактике, диагностике, лечении рака и реабилитации после болезни
- Выявить потребности в информации об онкологических заболеваниях
- Определить общий уровень доверия фондам и пациентским сообществам

Управленческие задачи

- Оценить лояльность аудитории Фонду
- Изучить информационное поле вокруг Фонда для оценки его восприятия как нуждающегося в поддержке, а также ввиду отъезда основателя-идеолога Фонда
- Предложить идеи для развития и улучшения ситуации на основании полученных данных

Гипотезы:

1. Основную информацию люди, затронутые онкологическими заболеваниями, и их близкие получают из сети Интернет, ожидается слабая дифференциация потребности в информации для различных этапов столкновения с болезнью

2. Ожидается высокая потребность в информации об онкологических заболеваниях, однако в ответах о необходимой информации зачастую будет мало конкретики

3. Генерализованные доверие к фондам и пациентским сообществам, вероятно, высоко, однако для конкретных фондов оно может варьироваться

4. Прогнозируется неоднозначное отношение к бывшему руководителю Фонда и влияние такого отношения на образ Фонда

Общий дизайн исследования

Desk Research – обзор научной и прикладной литературы (отечественной и зарубежной) по теме исследования:

определение существующих “лучших практик” в данной области - с точки зрения прикладных решений и методологии проведения исследований

Общероссийский онлайн-опрос: Выборка (N=995) квотирована с учетом пола, возрастf и проживания в федеральном округе. Представлено 3 группы:
- респонденты, лично столкнувшиеся с онкологическими заболеваниями, в т.ч. ранее, включая людей в ремиссии (N=49);
- респонденты, чьи близкие родственники столкнулись с онкологическими заболеваниями. (N=403);
- респонденты, не имеющие опыта столкновения с онкологическими заболеваниями ни личного, ни среди близких родственников (N=543).

Официальные статистические данные:
оценка репрезентативности выборки (данные Росстата)

Анализ публикаций в социальных медиа:
- анализ инфополя вокруг Фонда (количественный подход)
- анализ нарративов людей по тематике исследования (качественный подход)
- анализ высказываний специфических групп, не попавших в выборку исследования (обогащение выборки)

Глубина и всестороннее рассмотрение тематики за счет комбинации методик

Авторский подход: использование ChatGPT для кодировки сообщений

В рамках исследования была **валидизирована методика кодировки ответов на открытые вопросы** с использованием интерфейса нейросети ChatGPT от Openai, включающая наборы промптов (prompts) для:
• определения набора кодировочных категорий;
• отнесения отдельных сообщений к данным кодировочным категориям (к одной или нескольким).
Каждый этап супервизировался экспертом-кодировщиком.
С одной стороны, данный подход позволил **снизить субъективизм кодировщиков**, с другой - команда столкнулась с рядом указанных вызовов:

Вызов	Решение
Неустойчивость ответов	Регулирование «температуры» выдачи, супервизия направления кодировки со стороны человека
Потеря контекста	Повторение базовых промптов после обработки примерно каждых 200 ответов респондентов
Плохо справляется со сложными кодировками	Использование нейросети для относительно несложных тем. Особенно выгодно использование для оперативной обработки большого объема сообщений. Супервизия со стороны человека.

Также для создания элементов визуального дизайна отчета была использована другая популярная нейросеть **Midjourney**.

Desk research: обоснование составляющих грамотной коммуникации

Важность коммуникации в онкологии

- Повышение качества жизни
- Вовлечение пациента, реализация партнерской модели при лечении
- Персонификация помощи
- Повышение приверженности лечению

Фонду представлены обоснованные в научной литературе:

(1) правила «хорошей» коммуникации в онкологии и в области благотворительности, в т.ч. необходимость соблюдения баланса позитива и негатива;

(2) перечень и специфика **агентов доверия в онкологии** (люди и каналы информации);

(3) возможности и вызовы позиционирования благотворительных фондов

Теоретическая основа исследования: комплексный подход (модель Чампман и соавторов)

Данные исследователей, с одной стороны, не могут выступать универсальной рекомендацией и должны преломляться через специфику конкретного фонда. С другой стороны, в любом случае в процессе рефлексии над стратегией продвижения фонда важно **«сверяться» с обозначенными исследователями позициями.**

Целевая аудитория: портрет “типичного” благотворителя

Женщина, состоявшаяся, достаточно состоятельная и образованная, эмпатичная и доверяющая, социально включенная (Champman C.M. et al, 2022).

Портрет «идеального» лица благотворительной компании

Женщина, состоявшаяся, религиозная, эмоциональная, “теплая”. Профессиональная, с репутацией, привлекательная. Лица компании должны **нравиться целевым аудиториям** (Champman C.M. et al, 2022).

Предмет помощи: «идеальный» реципиент

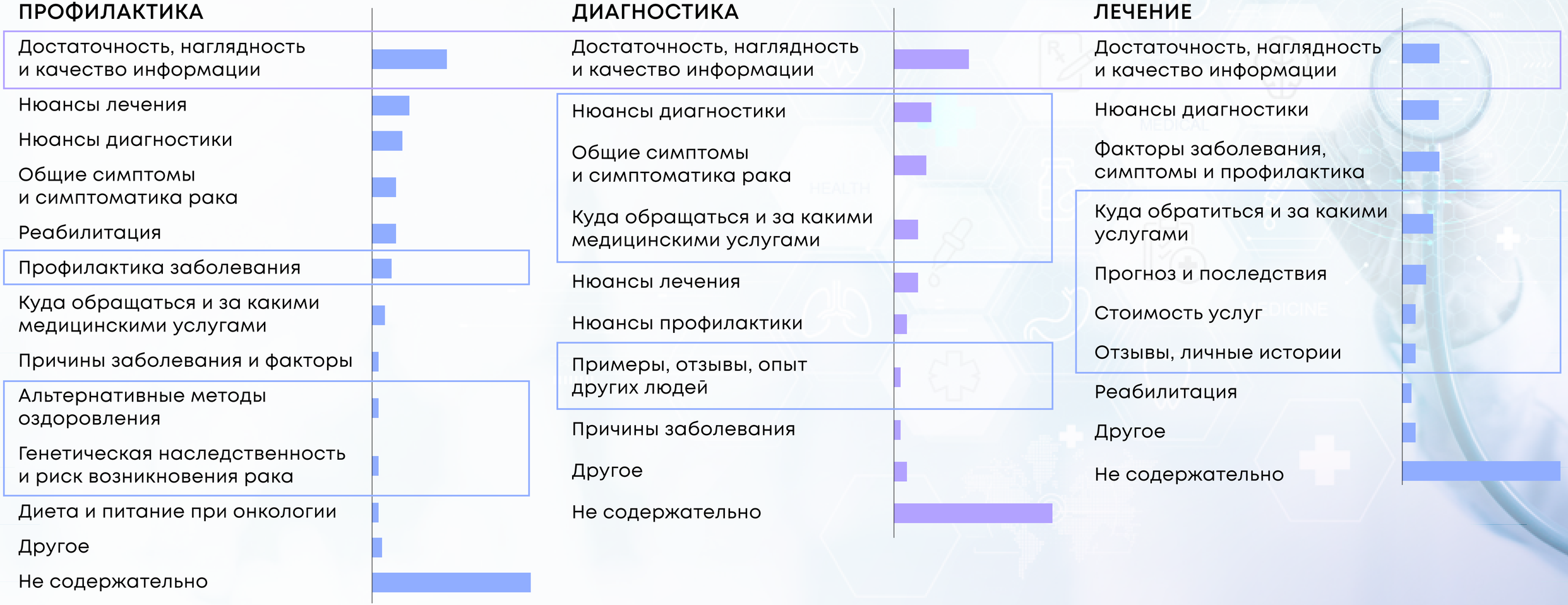
Конкретный человек, не виноватый в ситуации (лучше жертва трагедии, чем социальных обстоятельств), выглядящий грустно, ребенок. Важна мысль, что **жертвуют тем, кто походит на благотворителей и/или их близких** (Champman C.M. et al, 2022). Однако **давление на жалость может быть сегодня контрпродуктивным** вследствие «усталости сострадать» (Богдан, Хлынин, 2023).

«Идеальный» руководитель благотворительного НКО

Публичный, известный **(имя знают не менее 500 тысяч человек)** человек, который активно информирует о своей деятельности, привлекает знаменитых людей в попечительский совет, ведёт прозрачную (насколько позволяют обстоятельства) деятельность, проводит массовые акции, реализует адресную помощь (Champman C.M. et al, 2022).
Также важно, что **высказывания по политическим вопросам**, раскалывающим общество, со стороны первых лиц фонда являются крайне невыгодными с позиции имиджа фонда (Богдан, Хлынин, 2023).

Основной запрос не к конкретной информации о профилактике, диагностике и лечении, а **к качеству изложения, полноте и конкретности**

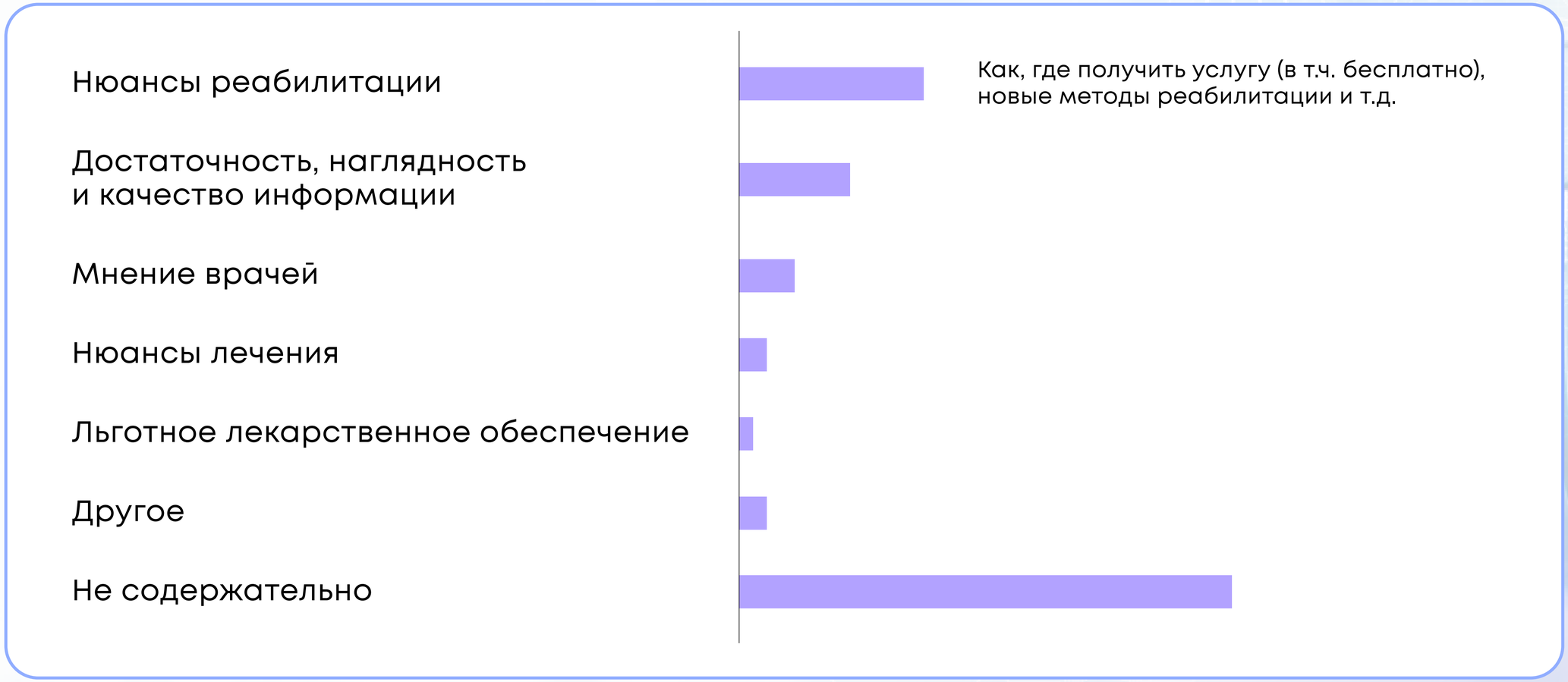
Вспомните, пожалуйста, ситуации, когда Вам было необходимо найти информацию о профилактике/ диагностике/ лечении онкологического заболевания. Какой информации Вам не хватало?



Продуктивным видится разбиение информации на небольшие читаемые логичные блоки, относящиеся к разным этапам взаимодействия с онкозаболеванием, согласно обнаруженному перечню запросов. Для людей важнее полезная и хорошо изложенная информация, а **не бренд ресурса.**

А вот просветительская работа в сфере реабилитации – свободная ниша

Вспомните, пожалуйста, ситуации, когда Вам было необходимо найти информацию о реабилитации онкологического заболевания. Какой информации Вам не хватало? (N=126)



Не все пациенты доживают до данного этапа, из оставшихся – не все осознают потребность в реабилитации.
Отдельная перспективная ниша – **психологическая и социальная реабилитация.**

Медики и ученые вызывают наибольшее доверие у респондентов, однако доверие вызывают и другие, потенциально менее компетентные группы

В какой степени Вы доверяете информации об онкологических заболеваниях, полученной из следующих источников? (N=995)

	Ученые	Медработники	СМИ	Целители	Блогеры, владельцы сайтов в интернете	Знакомые люди	Известные люди, прошедшие через болезнь
Безусловно доверяю	38%	38%	7%	3%	4%	15%	19%
Скорее доверяю	46%	47%	32%	10%	12%	45%	47%
Скорее не доверяю	7%	6%	35%	30%	39%	23%	17%
Безусловно не доверяю	2%	2%	15%	45%	33%	6%	5%
Затрудняюсь ответить	7%	7%	11%	12%	12%	11%	12%

1. Повышает доверие к данным **апелляция к известным ученым и медработникам.**
2. Важно **обращение к личным историям людей**, которым помог Фонд, данные обзора и исследования показывают это направление как важную «зону роста» для фонда. Можно также рассмотреть создание элементов **коммьюнити** для усиления эмоциональной связи с Фондом (соответствующие перспективные кейсы предоставлены фонду).
3. **Поддержка медийных, знаменитых людей с личной** историей столкновения с онкологией также перспективный вариант продвижения.

Наиболее важным при поиске информации об онкологии является официальность информационного ресурса и ссылки на научные данные

Насколько для Вас важны или не важны следующие параметры при поиске информации по вопросам онкологии? (N=489)

	Известность ресурса	Официальность ресурса	Формат ресурса	Регалии автора	Известность, популярность автора	Дата/год публикации	Поддержка информации другими пользователями	Ссылки на научные данные
Очень важно	13%	26%	17%	14%	10%	16%	5%	23%
Скорее важно	25%	30%	24%	28%	23%	29%	23%	31%
Одновременно важно и нет	20%	15%	21%	20%	21%	18%	21%	15%
Скорее не важно	21%	10%	18%	19%	23%	16%	24%	11%
Совершенно не важно	14%	10%	14%	12%	17%	15%	24%	12%
Совершенно не важно	7%	9%	6%	7%	6%	6%	3%	8%

• Перспективой видится инициатива по **созданию памяток и иных информационных материалов** (в т.ч. распространяемых в медицинских организациях) и **реестров «официальных» источников** на тему онкологии, с включением ресурсов Фонда в них. В любом случае, **коллаборация с официальными источниками и сайтами крупных государственных учреждений** видится крайне продуктивной при условии указания информации о Фонде на их ресурсах.

• Фондам важно апеллировать в своих материалах **не только к пациентам, но также к их родственникам** («Вы родственник пациента. Что делать?»).

• Ряд запросов респондентов показывает недовольство слишком общей информацией и запрос на её персонификацию. Возможным решением может быть создание **конструкторов для персонификации информации для пациентов, их родственников, населения в целом**, в зависимости от конкретных параметров ситуации человека (возраст, пол, локализация опухоли, стадия, место проживания и т.д.)

Рассмотрение каналов, авторов, сайтов, институтов, которые пользуются доверием людей, дают идеи для коллабораций фонда (кейс профилактики)

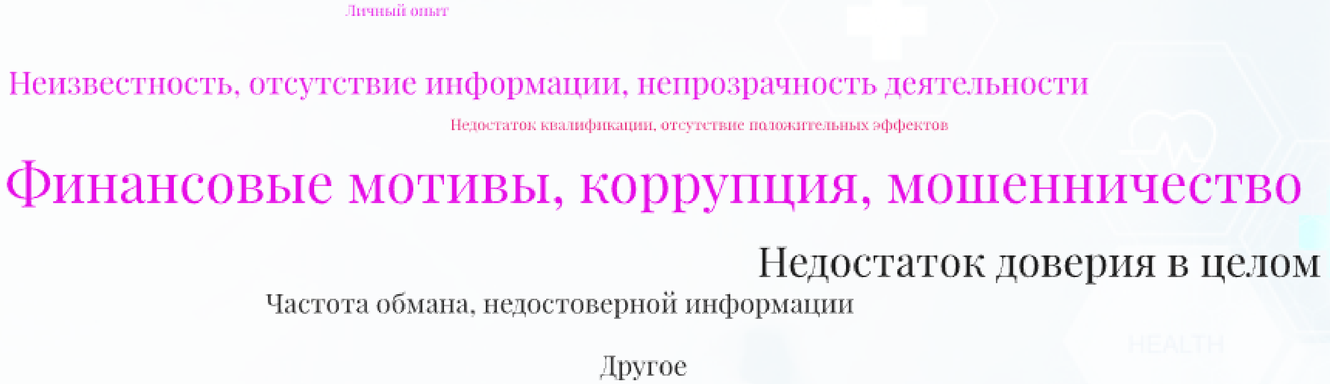
Укажите, пожалуйста, 2-3 конкретных авторов / канала/ сайта и т.д., которые Вы используете для поиска информации о профилактике рака.

Специализированные сайты	Поисковики, соцсети, не медицинские сайты	Персоналии	Благотворительные фонды, пациентские организации	Институты (медицина, наука)	Негосударственные клиники	Другое
oncology.ru ракунет.рф Онкобудни probolezny.ru oncomedic.org Booking health АОР РУССКО Подчини себе онкологию www.krasotaimedicina.ru /diseases/ РОКО Онковики онко.ру meduniver.com takzdorovo.ru www.msdmanuals.com Онкологи.ру	Яндекс Гугл dzen.ru youtube рамблер kp.ru Econet.ru Википедия	Мясников, Малышева и "Жить здорово", Комаровский, Лев Кузнецов, Бубновский, доктор Берг, Академик Михаил Давыдов, Неумывайкин, Божков, К. Гагуа, В. Пушкарев, Солженицын, Доктор Мангустов, Доктор Виктор, Рустам Умаров, Татьяна Рыбалко, Дарья Донцова, Доктор Свет, Блог Лены Телицыной, Агапткин Скосарёв С.А., Онкология надежды А. Л. Пылев, проктолог Роман Соркин, терапевт Варвара Веретюк, И. Фоминцев, Ковальков, Жизнь с онкологией, Марат карамба, М. Гинзбург, Ильдар, Великов	Онкологика Не напрасно Антирак Онкофонд рак победим здравствуй	Ресурсы Минздрава (включая onco-life.ru), сайты клиник, в т.ч. из Беларуси Наука (журнал «Вопросы онкологии», форум “Белые ночи” и другие статьи ученых)	клиника Претор клиника Архимед Инвитро центр Евроонко Медюнион Клиника профессора Гиллера СМ-клиника Максимед Айболит Вся медицина Юсуповская больница Открытая клиника МУИР Медицина онлайн De vita https://sprosivracha.com/ Sofia	Доверяю только медицинским работникам

Набор источников позволяет увидеть их сильные стороны в контексте инфополитики: **доступность, официальность, связь с медициной, а также соответствующее название ресурса**, отсылающее либо напрямую к онкологии, либо к здоровьесбережению в целом.

55% населения говорят о доверии благотворительным фондам, 48% - пациентским организациям

*В чем причина вашего **недоверия** благотворительным фондам? (N=295)*



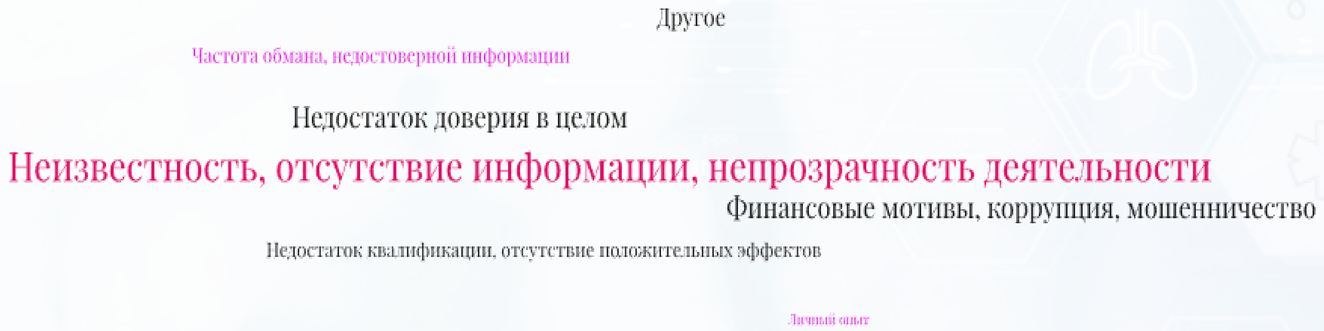
«Сомнения в честности намерений»

«Доходят ли деньги до больных людей? Думаю, помощь должна быть адресной»

«Потому что там огромные деньги, а где деньги там обязательно соблазн, обман и безобразие»

«Вранье, обдираловка»

*В чем причина вашего **недоверия** пациентским организациям? (N=249)*



«Не представляю, чем конкретно они занимаются»

«Люди часто наживаются на горе других»

«Не знаю, но как-то нет доверия ни к чему»

Необходимо **предусмотреть возможность более наглядного, досконального, последовательного информирования жертвователей о распределении средств, потребностях в Фонде, приоритетности распределения средств и т.д.** Возможный вариант – инфографика в стиле вопрос-ответ на главной странице Фонда. Также может быть полезной проверка открытости ресурсов Фонда по системе GLASS.

Образ Фонда «Не напрасно» не сформирован у населения

По Вашему мнению, какие из высказываний лучше подходят для Фонда медицинских решений «Не напрасно»? (N=89)

Описан **потрет знающего фонд и готового ему жертвовать** респондента. Однако на уровне популяции в ряде аспектов Фонд «смешивается» с другими известными фондами, в т.ч. по причине отсутствия на данных момент **яркого руководителя или лица кампаний.**

В такой ситуации важную роль в восприятии начинают играть стереотипы восприятия - **принципиальное изначальное доверие или недоверие.** При этом для онкофондов занимающихся информированием, **удачных кейсов продвижения сегодня в нашей стране нет.** В связи с чем **предложены авторские подходы к улучшению позиционирования фонда.**

Образ прошлого руководства до сих пор влияет на восприятие организации, а нового яркого лидера пока что нет

Образ фонда в инфополе:

- *Образ руководства (текущего и прошлого)*
- *Участие во внешних проектах, коллаборациях (фонд и его эксперты)*
- *Единоличные проекты фонда – ВШО, «Онко вики» и др.*

Текущее руководство (В. Власов)

«Власов» встречается в информационном поле, однако число упоминаний пока достаточно небольшое, образ пока не сложился

В. Евсеев	6%
П. Шило	3%
В. Власов	2%
Р. Павлов	2%
А. Исаев-Апостолов	2%
К. Демина	1%
А. Смирнов	1%
М. Котов	1%

Также разово упоминались
Ш. Гадаев,
Б. Касенова,
И. Корецкая,
Н. Хилько и др.

Прошлое руководство (И. Фоминцев)

- 22% сообщений из исследованного инфополя.
- «Фоминцев» - восьмое слово по частоте встречаемости в выборке

Связь: Фонд как детище И. Фоминцева
Механизм потенциального влияния:
«эффект ореола», позитивный для сторонников, негативный для противников.

Ценность исследования для решения общественно-значимой проблемы

• Получены и впервые введены в публичный оборот **эмпирические данные по крайне мало изученной в нашей стране теме** (что продемонстрированно в обзоре источников). В публичном поле практически нет кейсов по данной теме и имеются единичные научные публикации по смежным темам.

• По результатам обзорного и прикладного исследования были даны **прикладные рекомендации**, которые во многом являются **универсальными для любого фонда,** работающего в данной области.

• Как показал наш предыдущий опыт, данные такого рода исследований могут быть успешно использованы соответствующими НКО для **обоснования гранатового финансирования.**

• Через помощь **конкретному фонду мы можем ожидать улучшения ситуации в области,** а также полученные практические результаты позволят другим фондам использовать созданные «лучшие практики».

• Прикладной опыт использования **генеративных нейросетей** может быть интересен в целом **исследователям-ресерчерам.**

Уроки проекта для будущих исследователей

Вызовы

- Недостаток времени для комплексного исследования
- Интеграция нейросетей в исследование
- Трудности построения выборки труднодостижимых социальных групп

Подходы к решению

- Улучшение качества планирования работ (более жесткие дедлайны, лучший контакт с Заказчиком), использование аналитики социальных медиа как частичной замены качественного этапа исследования, привлечение нейросетей для ускорения аналитики
- Разработка и апробирование авторской методики анализа
- Больший упор на качественную компоненту исследования (исследования нарративов целевых групп)

Что бы поменяли

Non, je ne regrette rien

https://ru.wikipedia.org/wiki/Пиаф,_Эдит

Информационная политика для благотворительных организаций в области онкологии

Кейс фонда «Не напрасно»: используемые ЦА ресурсы, факторы обращенияк информации и доверие ей, роль и восприятие Фонда ЦА, особенности взаимодействия Фонда со своей аудиторией

Связь с командой: niiozmm-socmed@zdrav.mos.ru