

# Информационная политика для благотворительных организаций в области ОНКОЛОГИИ

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

# Содержание

- 3 стр. Рабочая группа и партнеры
- 4 стр. Методология
- 12 стр. Обзор источников
- 21 стр. Характеристика выборочной совокупности
- 25 стр. Информационные запросы в области онкологии
- 31 стр. Доверие источникам
- 34 стр. Опыт обращения к информации об онкологических заболеваниях
- 48 стр. Благотворительные фонды и пациентские организации: доверие и взаимодействие
- 53 стр. Образ Фонда медицинских решений «Не напрасно»
- 60 стр. Анализ социальных медиа: особенности инфополя вокруг Фонда
- 65 стр. Заключение
  - 66 стр. Рекомендации по результатам исследования
  - 68 стр. Ценность исследования для решения общественно-значимой проблемы
  - 69 стр. Уроки проекта
- 70 стр. Список использованных источников

# Рабочая группа проекта и партнеры

## Команда “Эвримед”



Игнат  
Богдан



Дарья  
Чистякова



Андрей  
Хлынин



Станислав  
Отставнов

## Фонд “Не напрасно”



Ирина  
Михайлова



Кристина  
Демина



Наталья  
Хилько



Алексей  
Лука

## Благодарность организаторам, партнерам конкурса, а также экспертам!



**Панель населения**

**ПО для опроса**

**Предоставление ресурсов  
Института  
(доступ к аналитике соцмедиа)**

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 сотрудник 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.

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a white, textured fabric. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The overall color palette is light blue and white.

# Методология

# Актуальность и цель исследования

Успешное взаимодействие со своей целевой аудиторией – людьми с онкологическими заболеваниями и их близкими – ключевая задача Фонда.

Для того, чтобы помочь большому количеству пациентов и их близким, повысить шансы на выздоровление, 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? Высокий уровень экспертности сотрудников Фонда, с одной стороны, позволяет оказывать реальную помощь, с другой – существует опасение потери эмпатии за сложными терминами и понятиями, которую видится критически важным сохранять и поддерживать.



**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.



## **Цель исследования:**

Определить используемые ресурсы для поиска информации об онкологии, роль и восприятие Фонда среди целевой аудитории, особенности взаимодействия Фонда со своей аудиторией. Предложить идеи для развития и улучшения ситуации.

# Задачи и гипотезы исследования

## **Задачи (управленческие и исследовательские):**

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

## **Задачи (управленческие):**

4. Оценить лояльность аудитории Фонду
5. Изучить информационное поле вокруг Фонда для оценки его восприятия как нуждающегося в поддержке, а также ввиду отъезда основателя-идеолога Фонда
6. 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, будет наблюдаться слабая дифференциация потребности в информации для различных этапов столкновения с болезнью
2. Будет выявлена высокая потребность в информации об онкологических заболеваниях, однако в ответах о необходимой информации зачастую будет мало конкретики
3. Генерализованное доверие к фондам и пациентским сообществам будет высоко, однако для конкретных фондов оно может варьироваться
4. Будет выявлено неоднозначное отношение к бывшему руководителю Фонда и влияние такого отношения на образ Фонда

# Общий дизайн исследования



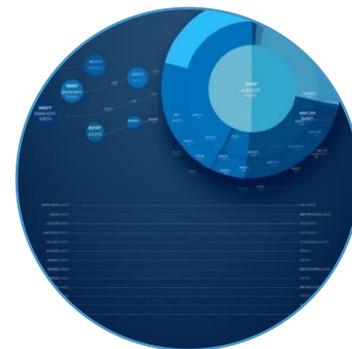
## **Desk Research – обзор научной и прикладной литературы по теме исследования:**

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



## **Общероссийский онлайн-опрос:**

репрезентация мнений населения (и отдельных интересующих нас групп) по исследуемым вопросам



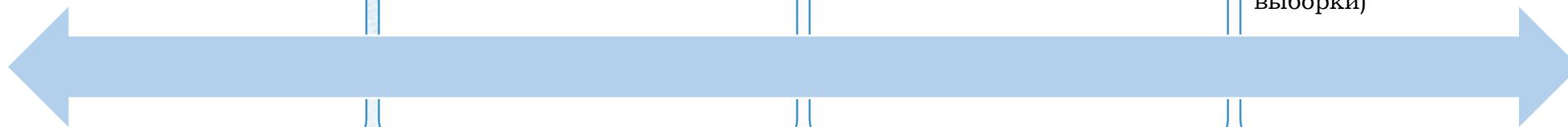
## **Официальные статистические данные:**

оценка репрезентативности выборки



## **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)



# Методология опроса населения

**Сбор данных** осуществлялся в июне 2023 года посредством онлайн-опроса.

**Программирование анкеты** осуществлено в сервисе «OPROSSO», исследовательская панель предоставлена компанией «ОМІ».

**Генеральная совокупность** – жители 18+ крупных городов России. Квотируемые признаки: пол, возраст, место проживания (федеральный округ). С одной стороны, недопредставленность сельских жителей ограничивает генерализацию ответов, с другой – именно городская аудитория видится **основной аудиторией с точки зрения пожертвований**.

**Выборка** составлена с учетом данных Росстата о поле, возрасте и проживании респондентов в определенном федеральном округе. Выборка включает три основные подгруппы:

- 1) респонденты, лично столкнувшиеся с онкологическими заболеваниями, в т.ч. ранее, включая людей в ремиссии. Размер выборки – 49 человек;
- 2) респонденты, чьи близкие родственники столкнулись с онкологическими заболеваниями. Размер выборки – 403 человека;
- 3) респонденты, не имеющие опыта столкновения с онкологическими заболеваниями ни личного, ни среди близких родственников – 543 человека.

Итоговый объем выборки составил 995 человек.

# Методология исследований инфополя вокруг Фонда в социальных медиа

## **Выгрузка по ключевым словам:**

- связанным с Фондом,
- его текущими руководителями
- прошлыми руководителями

**Система:** Brand analytics

**Сроки выгрузки:** май-июнь 2023 г.

**Размеры выгрузки:** N=1529 (посты, репосты, комментарии)

## **Методы:**

- автоматический анализ сообщений от системы Brand analytics
- ручная кодировка сообщений
- анализ таблиц сопряженности
- анализ самых распространенных лемм и биграмм, полученных с помощью авторского кода

Социальные медиа репрезентируют исключительно инфополе (не общее мнение населения), однако они могут давать и инсайты на тему вариатива мнений в массовом сознании по вопросам отношения к Фонду и причинам такого отношения (отчасти заменяя качественный этап исследования). Более этого, на данных площадках есть возможность высказаться группам, недостаточно представленным в панели ОМІ.

## **Использованные поисковые слова**

(синтаксис Brand analytics): "фонд Не напрасно"~6, "Не напрасно фонд"~6, "фонд Все не напрасно"~6, "Все не напрасно фонд"~6, "фонд профилактики рака", "Илья Фоминцев"~1, "Фоминцев Илья"~1, "Владислав Бурханов Не напрасно"~1, "Не напрасно Бурханов Владислав"~1, "Вадим Власов Не напрасно"~1, "Не напрасно Власов Вадим"~1, "фонд ненапрасно"~6, "фонд просто спросить"~6, "фонд все ненапрасно"~6, "Ненапрасно фонд"~6, "Все ненапрасно фонд"~6, "просто спросить фонд"~6

# Использованные методы обработки данных

**Для обработки и анализа данных использованы следующие статистические методы:**

- анализ описательных статистик
- сравнение долей признака с использованием z-критерия
- сравнение средних параметрическими тестами (t-критерий)
- анализ корреляций с использованием коэффициента корреляции Пирсона
- факторный анализ (метод главных компонент, выбор факторов согласно критерию «каменистой осыпи» Р. Кеттелла, вращение «варимакс»)
- кластерный анализ (совокупность методов иерархического анализа и метода k-средних)

**Ответы на открытые вопросы** были закодированы с использованием ChatGPT (см. следующий слайд)

**В рамках анализа социальных медиа использованы:**

- автоматический анализ сообщений, проведенный системой Brand analytics
- ручная кодировка сообщений по категориям, выделенным в ходе анализа источников и обсуждений с Фондом «Не напрасно»
- анализа таблиц сопряженности
- анализа самых распространенных лемм и биграмм (выделенных с помощью собственного кода, написанного на языке программирования Python)

# 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 каждые 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 была использована другая популярная нейросеть **Midjourney**. Базовый дизайн оформления презентации выполнен с использованием фона [https://klike.net/uploads/posts/2022-10/1667199724\\_7-4.jpg](https://klike.net/uploads/posts/2022-10/1667199724_7-4.jpg), а также элементов <https://sarahmccrum.com/wp-content/uploads/2020/05/A-Bizarre-Conversation-how-to-talk-to-your-prostate-WP.png>

The background of the slide features a close-up, shallow depth-of-field photograph of a silver stethoscope resting on a white, textured fabric, likely a hospital gown. The lighting is soft and clinical. In the bottom right corner, there is a blue awareness ribbon, a symbol commonly associated with HIV/AIDS awareness. The overall color palette is light blue and white, conveying a sense of cleanliness and medical care.

# Обзор ИСТОЧНИКОВ

# Актуальность: важность коммуникации для системы оказания онкопомощи

## Повышение качества жизни

Хорошая коммуникация позволяет удовлетворить психосоциальные потребности лиц с онкологическим заболеванием, улучшить их самочувствие, способствует улучшению их качества жизни (Velikova et al., 2004; Choudhury, 2023; Gallups et al., 2022; Клипина, Еникополов, 2018). Наоборот, в отдельных случаях неправильно выстроенная коммуникация может даже подтолкнуть людей с онкозаболеванием к суициду (Введенская, 2021). Проблема неосведомленности, дефицита информации связана с тревогой, стрессом от диагноза и лечения (Клипина и др., 2014).

## Персонализация помощи

В случаях принадлежности пациента к специфическим обособленным группам (национальным или иным меньшинствам) общение с учетом культурных особенностей (язык, духовность, культура) может помочь преодолеть барьеры, улучшить доступ к медицинской помощи и улучшить отношения между пациентом и врачом (Marcusson-Rababi et al., 2019; Robbel et al., 2022). Отдельные страны могут обладать радикально различной культурой информирования в области онкологии, например США и Япония (Клипина и др., 2014). Среди важных факторов коммуникации также отмечаются социально-демографические (пол, возраст, статус, национальность) и уровень медицинской грамотности (Communication in Cancer Care (PDQ®)–Health Professional Version...).

## Вовлечение пациента, реализация партнерской модели при лечении

Коммуникация имеет принципиально важное значение для совместного принятия решений в лечении онкозаболеваний (Mead et al., 2013). Эффективное общение позволяет вовлечь пациента в процесс принятия решений, в то же время **снижая груз ответственности медицинских работников** (Клипина и др., 2014). Партнерская модель сегодня является трендом в здравоохранении.

## Повышение приверженности лечению

Хорошая коммуникация помогает выстроить приверженность лечению (комплаентность) у пациентов и их родственников, одновременно снижая потребность искать дополнительную информацию в непроверенных источниках и у сомнительных лиц (целителей и т.п.). Неудовлетворительная коммуникация в свою очередь может привести к потере доверия и нарушению взаимодействия (Шапковская, 2009), обращению к т.н. “альтернативной медицине” (Старцев, Рождественская, 2022).

Таким образом, коммуникация играет важную роль в системе оказания онкологической помощи, что **должно подчеркиваться при обосновании деятельности фондов, направленных на просвещение и другие аспекты коммуникации в области онкологии.** Стоит отметить, что многими авторами отмечается **слабая изученность темы коммуникации в вопросах онкологии** в нашей стране (Клипина и др., 2014; Хаин и др., 2015).

# Ряд выработанных правил «хорошей коммуникации» может быть полезен в проектах Фонда

1. Коммуникация должна иметь четкие **цели и задачи**. Среди универсальных её целей можно выделить установление доверия, профилактику ухода в «альтернативную» медицину, повышение комплаентности. Это часть общей необходимости **планирования** информационных интервенций, что важно и в деятельности Фонда.
2. Коммуникация должна быть **непрерывной** на протяжении всего процесса лечения (ухода). Как по **времени**, так и **в контексте вовлеченных специалистов**, как врачей, так и специалистов смежных специальностей, например, психологов (**согласованность информации**).
3. **Родственники также являются важным субъектом коммуникации**. При получении тяжелой информации о близких они также нуждаются в поддержке и необходимой информации.
4. Необходимо **адаптировать свой стиль общения** к конкретным потребностям конкретных пациентов и групп пациентов (сегментация сообщений по группам и площадкам). Язык и терминология должны быть понятны пациентам, а общение - соответствовать эмоциональным и психосоциальным потребностям пациентов (Li et al., 2020), в том числе с учетом их **культурных особенностей** (Li et al., 2020). При коммуникации целесообразно учитывать возрастные, семейные, культурные и религиозные традиции, представление о «хорошей смерти» (в случае паллиативных тем).
5. Исследователи рекомендуют использовать **нейтральные термины** («злокачественная опухоль») вместо эмоционально заряженных («рак»). Также **форма сообщения** («как» говорить) может быть важнее самого сообщения («что» говорить). Важно предоставлять пациенту необходимое время для осмысления полученной информации, убеждаться в его правильном понимании информации.
6. Полезным будет **повторение сути важных сообщений разными словами**.
7. Рекомендуется **структурировать информацию** при её изложении (например, по **этапам лечения**).
8. Важно при информировании соблюдать **баланс оптимизма и пессимизма** (см. следующий слайд).

В научной литературе, посвященной онкологическим заболеваниям, накоплен ряд правил хорошей коммуникации с пациентами и их родственниками, **некоторые из которых могут быть использованы и в коммуникациях Фонда**, на этапе планирования интервенций и логики донесения информации до реципиента, составления текстов и т.д.

# При информировании важным является баланс позитива и негатива

## Важность позитива:

Отмечается, что важно **не перегружать пациентов чрезмерно негативной информацией**, поскольку это может привести к эмоциональному дистрессу (Wong et al., 2020).

Отрицательные утверждения в сообщениях эмоциональной поддержки могут **снизить их эффективность и предполагаемую компетентность поддерживающего** (Ray et al., 2019).

## Важность объективности, в т.ч. негатива:

Излишний позитив может повлиять на общение, связанное с раком, и может привести **к подавлению или избеганию негативных эмоций** (Bontempo et al., 2020). Многие пациенты сегодня хотят **знать объективную ситуацию о заболевании и прогнозах**.

В целом видится, что важно создать безопасную и благоприятную среду, в которой пациенты чувствуют себя комфортно, выражая свои эмоции, как положительные, так и отрицательные, это касается в т.ч. и **онлайн-площадок**.

Больные раком ценят честное и прозрачное общение со стороны медицинских работников, как положительную, так и отрицательную информацию для принятия обоснованных решений о своем лечении и прогнозе (Achkar et al., 2022).

**В итоге данный баланс поможет принять пациентам и их родственникам более обоснованное решение, а также потенциально повысить лояльность к площадкам, предоставляющим такой баланс.**

# Ключевые «агенты доверия» в онкологии – медицинские работники и близкие люди



## 1. Медицинские работники.

Исследования показывают, что наиболее надежными источниками информации о раке для пациентов и их представителей выступают медицинские работники, в первую очередь, врачи (Shea-Budgell et al., 2014; Li et al., 2011; Chua et al., 2018).

При этом, следует разделять **общее доверие врачам и потенциальное недоверие конкретному врачу** (Богдан и др., 2022). Недоверие к первоначальному мнению онколога, неудовлетворенность общением, потребность в дополнительной информации служат причинами поиска “второго мнения” (Hillen et al., 2017), в том числе связанного с альтернативной медициной.

## 2. Семья и друзья.

Поддержка и опыт, которыми делятся близкие, могут дать пациентам ощущение комфорта и надежности. Как источник информации они воспринимаются более надежными, чем средства массовой информации (Shea-Budgell et al., 2014; Li et al., 2011).

При этом пациенты могут полагаться на членов семьи и друзей и как на источники информации о комплементарной и альтернативной медицине с сомнительной доказательностью и надежностью (Huebner et al., 2014). Также родственники и друзья не обладают уровнем знаний и доступом к новейшей информации о лечении рака и исследованиях, как медработники. Но и некоторые из знакомых медработников ненадежны, когда выражают свое мнение по вопросам, которые **выходят за рамки их профессиональных компетенций** (например, советы стоматолога по реабилитации после онкозаболевания или медсестры по вопросам операции).



Исходя из изложенного, видится продуктивной при ведении инфополитики апелляция к авторитету известных врачей, а также **вовлечение близких пациента в свои «союзники»**. С этой целью могут быть созданы **тематические структурированные (разбитые на небольшие читаемые куски) блоки** о том, что могут сделать близкие для близких («Вы родственник онкопациента. Что делать?»)

# «Каналы доверия» в онкологии: интернет занимает ведущее место

## 3. Интернет.

Сеть – самый популярный канал для получения наиболее современной информации, активно используемый и профессионалами (Shegea-Budll et al., 2014; Chua et al., 2018).

При этом точность и надежность онлайн-информации различаются от источника (Yang et al., 2017), а пациенты и их близкие часто **с трудом различают достоверные и непроверенные источники информации**, что может привести к путанице и использованию информации из ненадежных или предвзятых источников.

## 4. Традиционные СМИ (радио, газеты и телевидение).

Традиционные СМИ могут иметь разделы или программы, посвященные здоровью, с участием ведущих экспертов в удобной для пациента форме.

Информация в уважаемых СМИ **перепроверяется, что обеспечивает определенный уровень качества и достоверности**. Часто публикуются личные истории людей, перенесших рак или ухаживающих за близкими, вдохновляющие, дающие надежду пациентам с аналогичными проблемами.

При этом традиционные СМИ сегодня обычно находятся **в конце списка источников, которым доверяют**, в т.ч. потому что они, как правило, не предоставляют персонализированную и актуализированную информацию, которую ищут пациенты и их близкие (Shea-Budgell et al., 2014).

Интернет сегодня видится более предпочтительным каналом коммуникации, в т.ч. в нем могут создаваться страницы тех же традиционных СМИ. Поскольку медицинские ведомства обладают большим авторитетом, они потенциально могут им «поделиться» с другими источниками, например, иницилируя создание **реестров достоверной информации по вопросам онкологии**.



# Общественное мнение предполагает возможности и вызовы для позиционирования благотворительных фондов

Еще одним источником информации могут служить различные некоммерческие организации (фонды), работающие в сфере охраны здоровья. При этом, согласно опросу НИУ ВШЭ (Мерсиянова, 2022), в общественном мнении информационная функция для фондов, связанных с медициной, не входит в число основных, что поднимает **вопрос позиционирования соответствующих фондов**.

Чем из перечисленного на карточке могут общественные, некоммерческие организации и инициативы в наибольшей степени помочь улучшению ситуации в сфере здравоохранения? (% от опрошенных среди населения)



По данным того же источника, наиболее известными подобными фондами в России являются «Подари жизнь» (Благотворительный фонд «Подари жизнь») и «Вера» (Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»).

Исследования показывают, что в исследуемой и смежной сфере существуют отечественные НКО, обладающие высокой репутацией у населения. **Ведущие фонды могут предоставить «лучшие практики»** для изучения с точки зрения публичных компаний или позиционирования своих первых лиц.

При этом важно помнить, что просветительская функция данных фондов вторична (что соответствует запросам населения), это необходимо учитывать при адаптации их опыта для НКО, фокусирующихся на работе с информацией.

# Исследователи выделяют общие закономерности хорошего восприятия благотворительных фондов и их инициатив

Чампман с соавторами выделяют ряд характерных тенденций восприятия в области благотворительности, исходя из **тройной модели “донор - попечительный - благотворительный фонд”**, в которой важен не только **каждый из акторов, но и взаимоотношения между ними** (см. работу Champman C.M. et al, 2022):



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.**

# Коммуникация в области благотворительности также обладает своими «хорошими правилами»

- 1. Открытость/ «прозрачность».** Эффективное общение может помочь укрепить доверие, например, через демонстрацию того, как используются пожертвования и какое влияние они оказывают (Hyndman, 2017).
- 2. Эмоциональная связь.** Создание эмоциональной связи с аудиторией содействует целям благотворительных организаций (Teah et al., 2014). Предоставление **отзывов благотворителям и обмен историями успеха** могут помочь установить прочные эмоциональные связи и устойчивые отношения с благотворителями (Teah et al., 2014; Laufer et al., 2010).
- 3. Культурная чувствительность.** Как и в случае коммуникации в области онкологии, сообщения, соответствующие принятым культурным ценностям и нормам, с большей вероятностью найдут отклик у потенциальных благотворителей (Laufer et al., 2010).
- 4. Использование технологий и социальных сетей.** Социальные сети и мобильные приложения позволяют увеличить охват аудитории и сумму онлайн-пожертвований (Ahn et al., 2018), в том числе за счёт решений маркетингового характера: например, используя определенные цвета или ориентируясь на привлечение благотворителей в определенное время.
- 5. Удобство использования и функциональность.** Каналы связи, такие как веб-сайты, должны отдавать приоритет удобству использования и функциональности для повышения вовлеченности пользователей, при необходимости включая глоссарии, видео, интерактивные элементы и иные содействующие вовлечённости инструменты (Witt et al., 2012).

Как видно из приведенных принципов, основной целью коммуникации в благотворительности является **«сокращение дистанции»** между фондом и благотворителем за счет открытости, апелляции к эмоциям, чуткости, удобства для целевой аудитории.

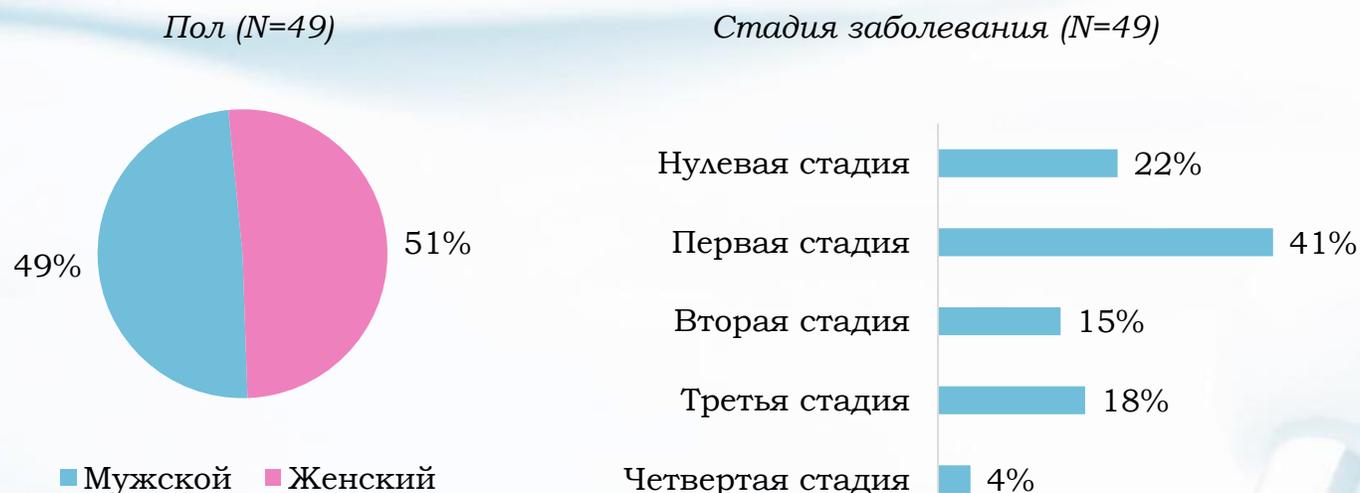
Одним из путей эмоционального сближения может стать создание соответствующего **коммьюнити** по онкологическим тематикам в отечественных социальных медиа (**см., например, опыт агентства Freud** (Дзюмин, 2019)).

Данные правила не противоречат правилам хорошей коммуникации в сфере онкологии, во многом они их дополняют.

The background of the slide features a close-up, shallow depth-of-field photograph of a silver stethoscope resting on a white, textured fabric surface. The stethoscope's chest piece is on the left, and its tubing curves across the frame. In the bottom right corner, there is a blue awareness ribbon, a symbol commonly associated with HIV/AIDS, which is partially visible and extends towards the center of the slide. The overall color palette is light and clinical, dominated by whites, blues, and silvers.

# Характеристика выборочной совокупности

# Большая часть респондентов, столкнувшихся с онкозаболеванием лично, находятся (находились) на начальной стадии заболевания



Группа онкозаболеваний	В данном исследовании (N=49)	Согласно статистике (Каприн и др., 2022)
Рак груди	14%	19%
Рак легких	11%	4%
Рак кишечника	9%	6%
Рак желудка	7%	3%
Рак женских половых органов	5%	15%
Рак полости рта и горла	4%	3%
Рак кожи	4%	14%
Рак простаты	3%	7%
Рак щитовидной железы	2%	5%
Рак почек	2%	5%
Рак поджелудочной железы	2%	1%
Рак пищевода	2%	<1%
Рак печени	2%	<1%
Рак мочевого пузыря	1%	3%
Другое/не определено	32%	16%

Доля респондентов, лично столкнувшихся с онкологическим заболеванием, в общероссийской выборке составила **5%**. Ввиду малого числа наблюдений, данные являются обзорными и позволяют делать выводы лишь об общих тенденциях без возможности их экстраполяции на отдельные группы пациентов. Тем не менее стоит отметить, что по большинству групп заболеваний и общей представленности в популяции **данные сопоставимы с данными общероссийской статистики** за 2021 г. (оценка ошибки выборки до 14%)

16% респондентов являются представителями молодежи (до 34 лет), 31% - среднего возраста (35-54 года), 53% - старшего возраста (55 лет и старше). Более половины имеют высшее образование (59%), треть - среднее специальное (33%), 8% - школьное. Чуть более половины респондентов (51%) в настоящий момент находятся в стадии ремиссии/под диспансерным наблюдением, четверть (26%) заявили, что на момент опроса они полностью выздоровели и не проходят лечение или наблюдение.

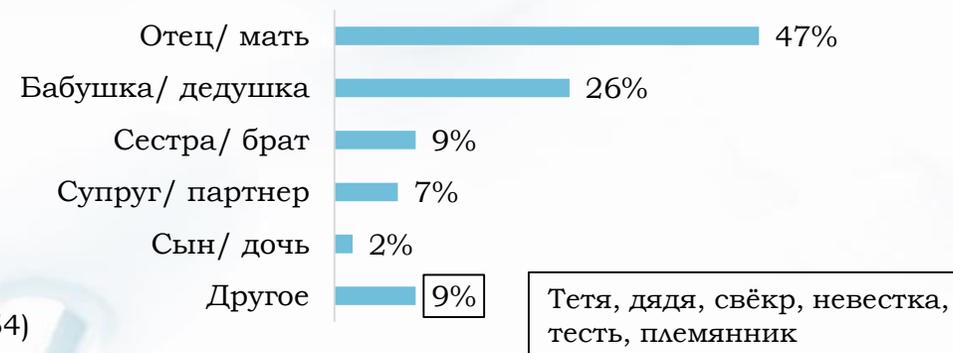
Стоит подчеркнуть, что данные отражают **не текущую заболеваемость**, а самоотчет людей о столкновении с онкологией в течении всей жизни/в рамках болезни последнего (по времени заболевания) близкого родственника.

## 9% респондентов имеют родственников, которые находятся на какой-либо стадии онкозаболевания

Пол и возраст (N=403)



Степень родства с родственником, столкнувшимся с онкологическим заболеванием (N=403)



Доля респондентов, у которых **родственник сейчас или ранее столкнулся с онкологическим заболеванием, составила 40%** от общей выборки исследования. Большую часть подвыборки составляют женщины (60%). Более половины имеют высшее образование (74%), почти четверть – среднее специальное (23%), 3% – школьное.

Большая часть тех, у кого родственник сталкивался с онкозаболеванием, заявили, что он столкнулся с онкологическим заболеванием несколько лет назад (89%), у 11% родственник столкнулся с заболеванием недавно (сейчас болеет). Почти четверть (23%) тех, у кого родственник сталкивался с онкозаболеванием, заявили, что родственник на момент опроса находился на какой-либо стадии заболевания, **две трети (65%) заявили, что на момент опроса их родственник уже умер.**

# Более половины россиян (55%) не сталкивались с онкологическим заболеванием ни лично, ни у близких родственников

Пол и возраст представителей подвыборки (N=543)



Не сталкивались с онкологическим заболеванием ни у близкого родственника, ни лично **55%** респондентов (при этом, данные люди могли столкнуться с онкологией, например, у друзей или знакомых). Более половины из них составляют женщины (52%). 28% респондентов являются представителями младшего возраста (до 34 лет), 38% – среднего возраста (35-54 года), 34% – старшего возраста (55 лет и старше). Более половины имеют высшее образование (64%), треть – среднее специальное (32%), 4% – школьное.

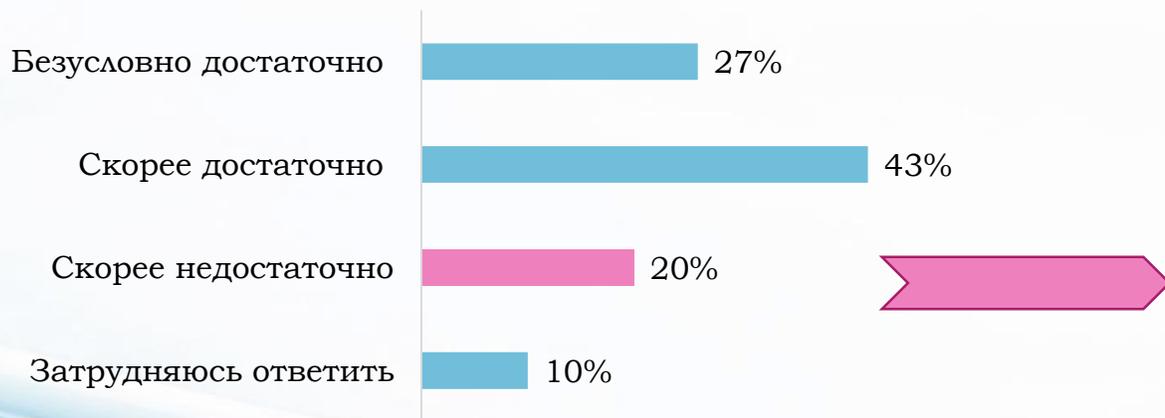
Таким образом, в исследовании представлены три основные подвыборки, **каждая со своей социо-демографической спецификой.**

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a light blue fabric. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The text is centered in a black serif font.

# Информационные запросы в области ОНКОЛОГИИ

# Материальные вопросы при получении онкологической помощи – среди ОСНОВНЫХ

*По Вашему мнению, Вы получаете достаточно или недостаточно информации о заболевании от медицинских работников, которые занимаются Вашим лечением? (N=49)*



## Основные информационные запросы:

**Материальная помощь** (содействие в получении бесплатных услуг, финансовая помощь, приобретение лекарств)

**Информационная помощь** (информация о сдаче анализов, препаратах)

**Психологическая помощь, утешение**

**Нерелевантные для онкологов запросы** (по другим проблемам со здоровьем)

Основные высказывания связаны с **запросом на материальную (финансовую) поддержку**. Таким образом, видна **важность функций, выполняемых онкологическими фандрайзинговыми фондами** для системы здравоохранения. При этом, по-видимому, не все врачи готовы ориентировать в этих вопросах своих пациентов, что поднимает вопрос совершенствования информационной политики.

Может быть рациональным создание и продвижение **памятки с основными инфоресурсами** для онкопациентов и их родственников по основным их запросам, включающей как официальные страницы, так и страницы избранных фондов.

# Поиск информации о профилактике рака не пользуется популярностью у респондентов

Вспомните, пожалуйста, ситуации, когда Вам было необходимо найти информацию о профилактике онкологического заболевания. Какой информации Вам не хватало? (N=202)



Только задумываясь о профилактике, респонденты уделяют повышенное внимание и последующим этапам – диагностике, лечению и реабилитации, что может говорить об определенном **непонимании людьми того, что в профилактику входит.**

Именно с точки зрения профилактики запросы единичные, они касаются профилактики отдельных видов рака (например, легких), отдельных аспектов образа жизни, таких как питание, альтернативных методов оздоровления и в целом “лучших практик” профилактики. При этом основным запросом является даже не сама информация, а **качество её изложения и полнота.**

Важно отметить, что даже единичные ответы на такие вопросы говорят о наличии запроса среди населения, однако на материалах данного исследования мы не можем говорить о его распространенности, для этого необходимо дополнительное исследование.

# Инфозапросы на тему диагностики конкретны и зависят от нюансов ситуации отдельного пациента

Вспомните, пожалуйста, ситуации, когда Вам было необходимо найти информацию о диагностике, обнаружении онкологического заболевания. Какой информации Вам не хватало? (N=355)



Респонденты также отмечают достаточно много вопросов к последующим этапам – лечению и реабилитации. Основными запросами, опять же, являются **качество изложения информации и ее полнота, конкретность**. Именно с точки зрения диагностики запросы единичные, они касаются отдельных ситуаций диагностики – самодиагностики рака груди, порядка обследования, необходимого перечня диагностических процедур, заключения врачей по итогам обследований, новых методов диагностики рака, диагностики отдельных онкозаболеваний (например, рак поджелудочной) и других.

Важно отметить, что даже единичные ответы на такие вопросы говорят о наличии запроса среди населения, однако на материалах данного исследования мы не можем говорить о его распространенности, для этого необходимо дополнительное исследование.

# У тех, кто ищет информацию о лечении, появляются новые информационные запросы

Вспомните, пожалуйста, ситуации, когда Вам было необходимо найти информацию о лечении онкологического заболевания. Какой информации Вам не хватало? (N=158)



Респонденты также отмечают достаточно много вопросов и к последующему этапу, реабилитации.

Аналогично предыдущим этапам, качество **изложения информации, полнота, конкретность** – основной запрос. Именно с точки зрения лечения запросы становятся более конкретными – подбор врача, прогноз, противопоказания и последствия лечения, вопросы стоимости, запрос на личный опыт других людей, прошедших лечение, новые подходы к лечению и др.

Видится, что **запрос на личные истории** представляет «зону роста» для информационных кампаний Фонда.

Важно отметить, что даже единичные ответы на такие вопросы говорят о наличии запроса среди населения, однако на материалах данного исследования мы не можем говорить о его распространенности, для этого необходимо дополнительное исследование.

## До реабилитации доходят не все пациенты, это менее отрефлексированная область

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



Респонденты, в отличие от предыдущих вопросов, почти не освещают здесь нюансы других этапов, уделив основное внимание различным реабилитационным запросам, **которые для них важнее, чем подача информации.**

Ответы респондентов показывают, что, к сожалению, **не все пациенты доживают до этого этапа**, что приводит к более низкому интересу к данной теме.

Инфозапросы в контексте реабилитации относятся к нюансам и местам её получения (бесплатно), особенностям восстановления, питания после операции, прогнозам и т.д.

Важно отметить, что даже единичные ответы на такие вопросы говорят о наличии запроса среди населения, однако на материалах данного исследования мы не можем говорить о его распространенности, для этого необходимо дополнительное исследование.

The background of the slide features a close-up, shallow depth-of-field photograph of a silver stethoscope resting on a white, textured fabric surface. The stethoscope's chest piece is on the left, and its tubing curves across the frame. In the bottom right corner, there is a blue awareness ribbon, a symbol commonly associated with HIV/AIDS. The overall color palette is light and clean, dominated by whites and blues.

# Доверие источникам

# 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%

Представленные в таблице источники по уровню доверия можно разделить на 4 группы:

1. Очень высокий уровень доверия – **ученые** и **медработники**. Баланс оценок (% доверяющих - % не доверяющих) составляет +75% и +77% соответственно
2. Высокий уровень доверия – **знакомые** и **известные люди, прошедшие через болезнь**. Баланс оценок: +31% и +44% соответственно
3. Низкий уровень доверия – **СМИ**. Баланс оценок: -11%
4. Очень низкий уровень доверия – **целители** и **блогеры/владельцы сайтов в интернете**. Баланс оценок составил -62% и -56% соответственно.

Стоит отметить, что доверие целителям ( $p=0,003$ ) и блогерам ( $p=0,001$ ) чаще оказывают респонденты, которые лично столкнулись с онкологическими заболеваниями, в сравнении с респондентами, имеющими близких родственников с онкологическим диагнозом, что, вероятно, связано с **поиском различных источников и способов лечения, особенно если это осложнено негативным прогнозом врачей**. Данная стратегия поиска информации является в значительной степени рискованной – недостоверность полученной информации может усугубить состояние. Кроме того, отмечается и возрастная особенность – представители молодого поколения (до 34 лет) чаще доверяют целителям ( $p=0,009$ ) и блогерам ( $p=0,011$ ) относительно более старшего поколения (55+), что, возможно, связано с тем, что молодые люди используют значительно большее количество каналов для поиска информации, и, вероятно, уверены, что смогут отличить достоверную от недостоверной. Женщины чаще мужчин доверяют ученым ( $p=0,005$ ) и медработникам ( $p=0,001$ ), в т.ч., как видится, из-за большего опыта обращения к медицинским специалистам.

В информационных материалах Фонда **важно делать отсылки к их созданию именно учеными и специалистами медицины** – это повысит доверие к информации и восприятие экспертности материалов Фонда. Кроме того, доверие таким источникам информации, как знакомые и известные люди, прошедшие через болезнь, на фоне низкого доверия СМИ обосновывают необходимость развития такого формата подачи информации, как **личные истории людей, в том числе знаменитостей, столкнувшихся с онкологическими заболеваниями**.

# Наряду с рациональными, широко распространены интуитивные и некорректные критерии выбора информации, которой можно доверять

По каким критериям, если такие имеются, Вы лично определяете, что информация в Интернете, печатных источниках недостоверна? (N=995)

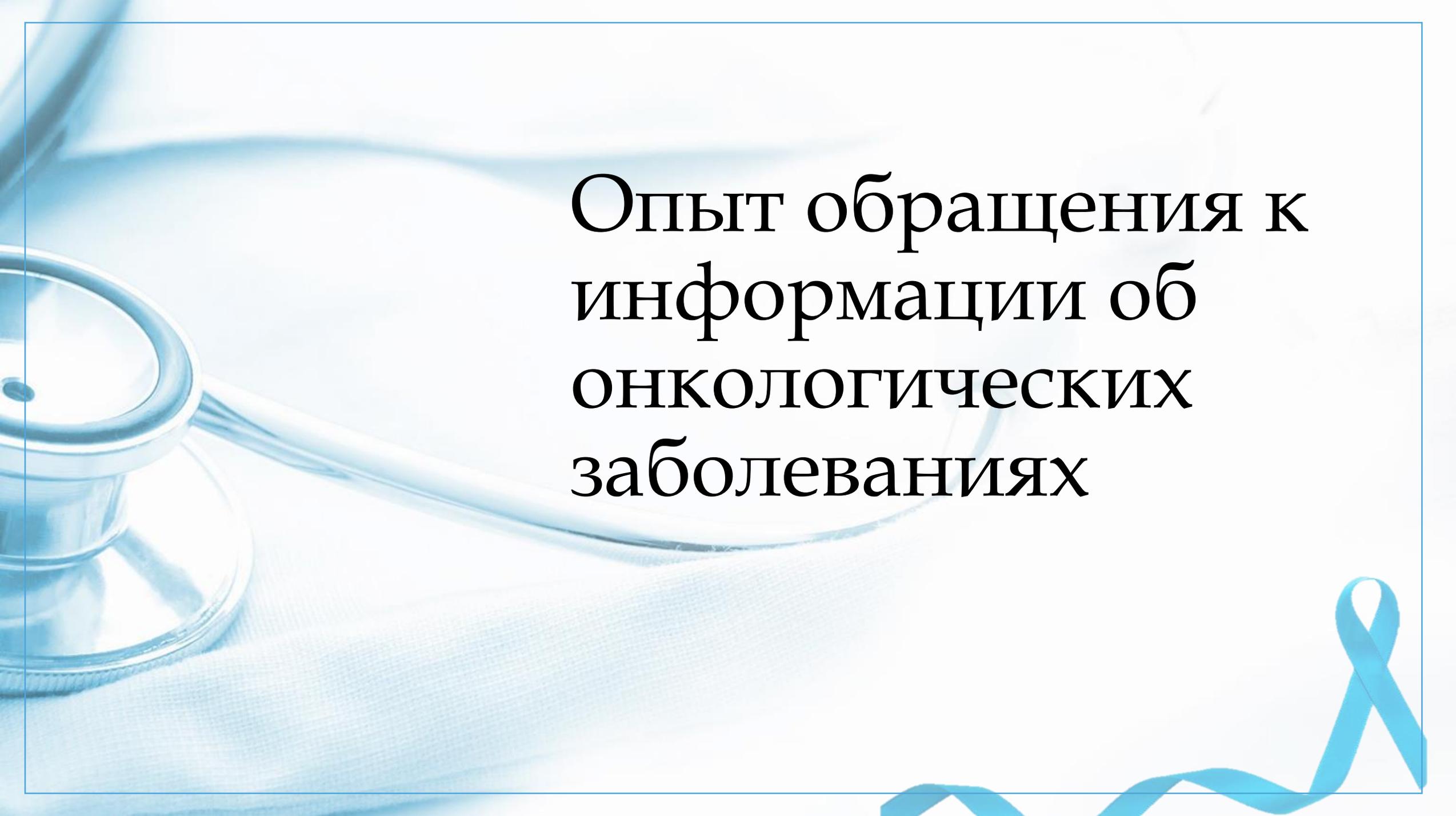


Один из основных критериев недоверия информации – **принципиальное недоверие никому**. Как показывает опыт пандемии, группа людей, разделяющих данную установку, не является перспективной в вопросах убеждения, рациональней было бы сосредоточиться на “сомневающимся”.

При этом были названы и более конкретные критерии.

Например, недоверие вызывает неофициальный характер источника, противоречие научному подходу, навязчивый маркетинговый характер материала, плохое изложение материала и другие.

Наряду с этими достаточно корректными и рациональными критериями, вызывает опасение использование некоторых других – например, проверка противоречия информации ранее прочитанной или использование «интуиции». С одной стороны, такие люди легче подвержены влиянию недобросовестной, недостоверной информации в интернете, с другой – **апелляция к авторитетным и известным источникам** и использование **психологических техник повышения доверия** (например, предложенных ВОЗ) может быть эффективно в информационной работе Фонда.

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a white fabric surface. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The text is centered in a black serif font.

# Опыт обращения к информации об онкологических заболеваниях

# 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%
Затрудняюсь ответить	7%	9%	6%	7%	6%	6%	3%	8%

Представленные в таблице параметры информации на тему онкологии по уровню значимости можно разделить на 4 группы:

- 1.Очень важные параметры – **официальность ресурса** и **наличие ссылок на научные данные**. Баланс оценок (% указавших важность - %, указавших не важность) : +36% и +31% соответственно
- 2.Важные параметры – **формат ресурса, регалии автора и дата публикации**. Баланс оценок: +9%,+11% и +14% соответственно
- 3.Не важные параметры – **известность ресурса и известность, популярность автора**. Баланс оценок: +3% и -7% соответственно
- 4.Абсолютно не важные параметры – **поддержка информации другими пользователями**. Баланс оценок: -20%

При планировании инфокампании необходимо учитывать ряд параметров, важных для представителей целевой аудитории Фонда. Во-первых, необходим акцент на официальный статус ресурсов Фонда, что можно сделать через **коллаборации с крупными официальными организациями в сфере здравоохранения**. Во-вторых, на фоне доверия к ученым и медработникам как источникам информации об онкологии, **ссылки** на данные крупных организаций здравоохранения, медицинских журналов или на заявления ведущих медицинских специалистов с большой вероятностью будут способствовать повышению уровня доверия к информации Фонда. Отмечается, что такой параметр, как известность, популярность автора ( $p=0,007$ ) в большей степени важен для представителей старшего поколения (55+) относительно более молодых (до 34 лет), а дата/год публикации более важна для респондентов с высшим образованием (в сравнении с респондентами, имеющими среднее специальное образование,  $p=0,001$ ). И если в целом известность, как критерий, не так значима для населения в целом, то для **лиц, столкнувшихся с онкологическими заболеваниями, существенную часть из которых составляют именно пожилые люди**, она может выходить на первое место, как будет показано на соответствующих слайдах.

## При поиске информации бренд её провайдера является вторичным

*В Интернете можно найти множество сайтов, посвященных онкологии. Люди делятся на 2 типа. Первые – запоминают конкретные сайты, на которых нашли нужную и достоверную информацию, и при необходимости ищут информацию на них, вторые – не запоминают конкретные сайты и при необходимости ищут информацию везде. Как Вам кажется, Вы лично скорее относитесь к первому или второму типу людей? (N=489)*



Подавляющее большинство опрошенных склоняются к поиску информации, посвященной онкологической тематике, **безотносительно бренда страниц**, на которых они размещены. Такая позиция часто находит отражение и при ответе на другие вопросы. В целом мы видим свободную информационную нишу в данном вопросе, когда место top of mind в этой области остается незанятым. С другой стороны, это говорит о первоочередном внимании читателей к **качеству подачи информации**.

## Критерии поиска информации: доступность, официальность, связь с медициной, понятное название

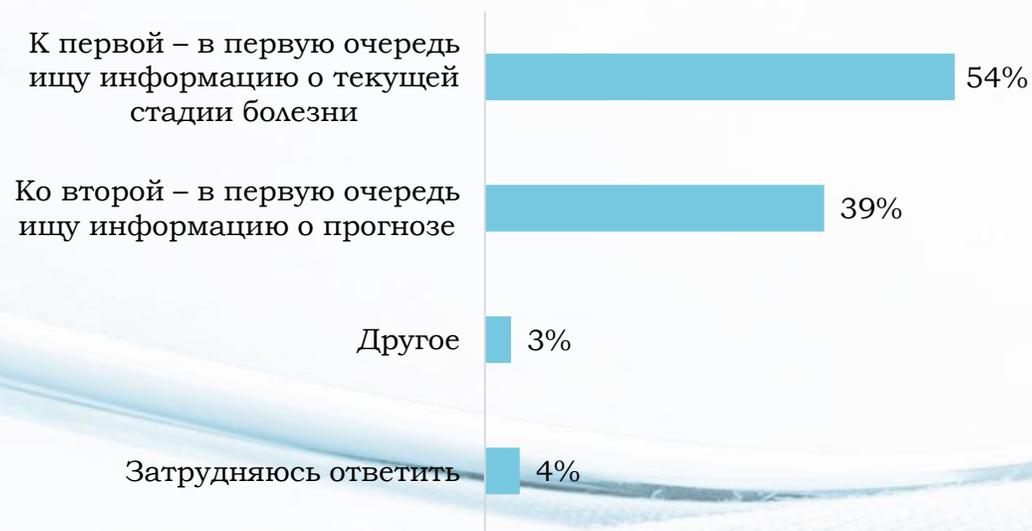
Вспомните, пожалуйста, ситуацию, когда Вам необходимо было найти информацию, связанную с онкологией, в Интернете. Что это была за информация и на каком сайте Вы ее нашли? (N=489)

Площадки	Доля упоминаний площадок	Основные запросы
Поисковики (гугл, яндекс, рамблер)	13%	Причины и симптомы заболевания, нюансы и новые методы лечения, диагностики, профилактики, отдельные онкозаболевания, справочная информация
Сайты клиник, медицинские профильные сайты в т.ч. центр «Евроонко» (самый часто упоминаемый)	12%	Симптоматика, отдельные онкозаболевания, логика лечения
Соцмедиа (YouTube, википедия, дзен, запрещенные соцсети)	7%	Причины и логика развития заболевания, нюансы лечения, диагностики, профилактики, отдельные онкозаболевания, обратная связь, диета
Ресурсы Минздрава, в т.ч. onco-life, здоровье.ру	3%	Профилактика, диагностика, отдельные онкозаболевания
Oncology.ru	1%	Статистика, профилактика, отдельные онкозаболевания
Сайты различных НКО	1%	Психологическая помощь, отдельные онкозаболевания
<b>Проекты Фонда "Не напрасно"</b>	1%	Профилактика и диагностика
Упоминания отдельных других источников, 1-2 раза	5%	
Затрудняюсь ответить, не содержательно, не помню, несуществующие сайты	58%	

Результаты предыдущего вопроса в целом подтверждаются, большая часть респондентов затруднилась назвать отдельные площадки, где они находили информацию по онкологии. Из содержательных источников основное место занимают профильные медицинские сайты, ресурсы Минздрава. **Площадки «Не напрасно» и других фондов почти не представлены.** 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.

## Абсолютное большинство респондентов потребляют информацию об онкологии в «пассивном» режиме

Одни люди предпочитают сначала искать информацию о текущем состоянии, другие предпочитают сначала искать информацию о диагнозе в целом. Как Вы считаете, Вы лично скорее относитесь к первой группе или ко второй? (N=280)



Что из перечисленного Вы делаете, когда просматриваете информацию об онкологии (профилактике, лечении, диагностике, реабилитации после болезни)? (N=489)



Абсолютное большинство тех, кто за последние 3 года лично интересовался информацией об онкологии, принадлежат к категории «пассивных» потребителей контента, которые только смотрят/читают информацию (84%). Более активные действия при просмотре, что логично, совершают те, кто столкнулся с онкозаболеванием: например, они чаще, чем те, кто не сталкивался с онкозаболеваниями, выполняют упражнения, задания ( $p=0,029$ ). Такой формат подачи материала также может использоваться на информационных ресурсах Фонда.

Что касается стратегии поиска информации об онкологии, более половины респондентов (54%), которые лично столкнулись с онкологическим заболеванием или имели/имеют родственников, столкнувшихся с данным рода заболеванием, сначала ищут информацию о текущем состоянии – существующей стадии заболевания, лечении, этапах и др. Это говорит о перспективности **деления инфоматериалов на соответствующие смысловые блоки.**

# Половина россиян за последние три года интересовались какой-либо информацией, связанной с онкологией

За последние 3 года Вы лично интересовались или не интересовались информацией о профилактике, диагностике, лечении и реабилитации после онкологического заболевания? (N=995)

	Профилактика, недопущение онкологического заболевания	Диагностика, обнаружение онкологического заболевания	Лечение онкологического заболевания	Реабилитация после онкологического заболевания
Интересовался	37%	36%	24%	18%
Не интересовался	56%	57%	69%	74%
Затрудняюсь ответить	7%	7%	7%	8%

Почти половина (49%) респондентов за последние 3 года интересовались информацией о профилактике, диагностике, лечении или реабилитации после онкологического заболевания. Что логично, диагностикой и профилактикой, как имеющими больше отношения к каждому (в т.ч. здоровому) человеку, интересовались значительно больше, чем вопросами **лечения и реабилитации, которые важнее именно для лиц, столкнувшихся с онкозаболеванием и их родственников.**

Женщины значительно чаще мужчин интересовались информацией, связанной с профилактикой ( $p < 0,001$ ), а также диагностикой онкологического заболевания ( $p < 0,001$ , большая “профилактическая” направленность женщин в целом характерна для населения). Респонденты с высшим образованием также чаще интересовались информацией о профилактике ( $p = 0,004$ ) и диагностике ( $p = 0,018$ ) относительно респондентов со средним специальным образованием.

В целом информацией об онкологическом заболевании значительно чаще остальных интересовались респонденты, которые сталкивались с онкологическим заболеванием лично (различия значимы на уровне  $p < 0,05$ ). В свою очередь, те респонденты, которые не сталкивались с онкозаболеваниями, значительно чаще не интересовались никакой информацией (различия значимы на уровне  $p < 0,001$ ).

# Профилактика онкозаболеваний: ведущее место поисковых запросов

Какими каналами для получения информации о профилактике онкологических заболеваний (рака) Вы обычно пользуетесь?  
(N=372)



Базовой стратегией поиска информации о профилактике онкозаболеваний является **запрос в рамках поисковых систем**. Важно, чтобы информационные материалы от официальных и экспертных источников были в **топе выдачи поисковых запросов**. В целом ведущие три источника для основных подвыборок исследования по этому вопросу идентичны, меняется только второе и третье место. Топ источников показывает на потенциал стратегии **коллаборации Фонда с известными крупными медицинскими организациями** с размещением соответствующей информации на их сайте.

ТОП-3 источника

**Лица, затронутые онкологическим заболеванием:**

1. Поисковики – 64%
2. Обсуждение с медработниками – 55%
3. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 36%

**Родственники людей, затронутых онкологическими заболеваниями:**

1. Поисковики – 60%
2. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 50%
3. Обсуждение с медработниками – 35%

**Люди, не сталкивавшиеся с онкологическими заболеваниями близко:**

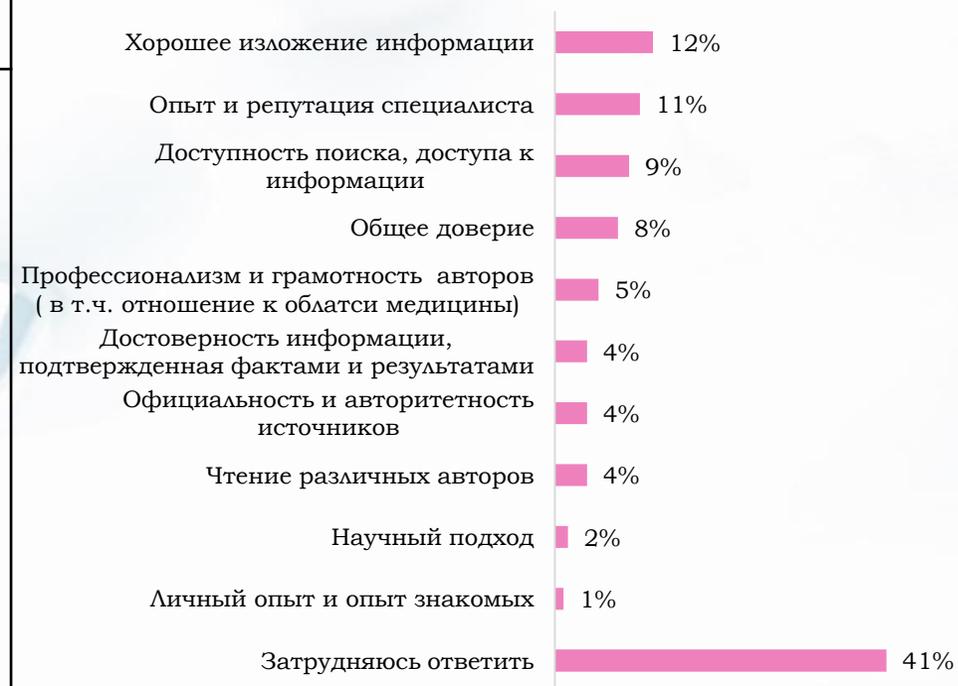
1. Поисковики – 61%
2. Обсуждение с медработниками – 42%
3. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 37%

# «Не напрасно» не является Top of mind в вопросах профилактики онкозаболеваний

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.pf Онкобудни probolezny.ru oncomedic.org Booking health АОР РУССКО Подчини себе онкологию https://www.krasotaimedicina.ru/diseases/ROKO <b>Онковики</b> онко.ру meduniver.com takzdorovo.ru https://www.msmanuals.com Онкологи.ру	Яндекс Гугл dzen.ru youtube рамблер kr.ru Esonet.ru Википедия	Мясников Мальшева 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 Скосарев С.А. Онкология надежды А. А. Пылев проктолог Роман Соркин терапевт Варвара Веретюк <b>И. Фоминцев</b> Ковальков Жизнь с онкологией Марат карамба М. Гинзбург Ильдар Великов	Онкологика <b>Не напрасно</b> Антирак Онкофонд рак победим здоровью	Ресурсы Минздрава (включая oncology.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://sprosivtachina.com/ Sofia	Доверяю только медработникам

Почему Вы выбираете именно этих авторов/ каналы/ сайты для получения информации о профилактике онкологического заболевания? Чем они лучше остальных? Что заставляет верить им? (N=369)



В первую очередь респонденты обращают внимание на **хорошее структурирование информации**, при этом не менее важна **репутация и экспертность** автора.

Отметим, что Фонд «Не напрасно» **был упомянут всего 3 раза** (и 1 раз его бывший руководитель И. Фоминцев). Не популярны и ресурсы других фондов, что опять же говорит о **свободной нише в данной области и в пользу того, что существующие стратегии фондов с просветительскими проектами в области онкологии сегодня не являются достаточно успешными.**

# Диагностика онкозаболеваний: опять ведущее место поисковых запросов

Какими каналами для получения информации о диагностике онкологических заболеваний (рака) Вы обычно пользуетесь? (N=355)



Стратегия поиска информации о диагностике онкозаболеваний аналогична стратегии поиска информации о профилактике, **основная стратегия - запрос в поисковике.**

ТОП-3 источника

**Лица, затронутые онкологическим заболеванием:**

1. Поисковики – 55%
2. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 48%
3. Обсуждение с медработниками – 48%

**Родственники людей, затронутых онкологическими заболеваниями:**

1. Поисковики – 55%
2. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 41%
3. Обсуждение с медработниками – 40%

**Люди, не сталкивавшиеся с онкологическими заболеваниями близко:**

1. Поисковики – 56%
2. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 48%
3. Обсуждение с медработниками – 41%

# «Не напрасно» также не является Top of mind в вопросах диагностики онкозаболеваний

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

Специализированные сайты	Поисковики, соцсети, медицина, медицинские сайты	Персоналии	Благотворительные фонды	Институты (медицина, наука)	Негосударственные клиники	Другое
oncology.ru ракунет.рф rosoncoweb.ru Онкобудни probolezny.ru oncomedic.org Booking health АОР РУССКО Подчини себе онкологию https://www.krasotaimedicina.ru/diseases/medportal.ru РОКО <b>Онковики</b> Яндекс. Здоровье med.tv и другие медицинские каналы	Яндекс Гугл dzen.ru youtube Рамблер Первый канал НТВ сайт ВОЗ МАГАТЭ Википедия Постнаука РИАМО	Мясников Мальшева и «Жить здорово» Комаровский Лев Кузнецов Бубновский доктор Берг Беляев М.А. Захаренко А.А. Барсуков Ю.А. Малахов Ольга Елисеева Александр Соболев Академик Михаил Давыдов Супруги Фроловы 8 раз мама Неумывайкин Божков К. Гагуа В. Пущкарев Черникова Лядов О. Гочарук (Онкошкола) Солженицын Баракин С. (гомеопатия) Доктор Мангустов Е.В. Варнаровский Гардашева Л.А. Gale R.P. Дневник моих надежд Доктор Виктор Рустам Умаров Татьяна Рыбалко Дарья Донцова	фонд К. Хабенского Содействие Онкологика <b>Не напрасно</b> Подари жизнь	Доказательная медицина Статьи ученых Ресурсы Минздрава (включая onco-life.ru), сайты клиник, в т.ч. Белоруссии	клиника Претор клиника Архимед Инвитро центр Евроонко Лахта клиник Мамма клиника Медюнион Онкостоп Медика24 Клиника профессора Гиллера СМ-клиника Максимед Айболит Clinicsoncall.com	Доверяю только медработникам

Почему Вы выбираете именно этих авторов/ каналы/ сайты для получения информации о реабилитации после онкологического заболевания? Чем они лучше остальных? Что заставляет верить им? (N=355)



Встречается всего **три упоминания проектов (ОнкоВики) и самого Фонда**. Сегодня Фонд не является Top of mind по вопросам диагностики рака, возможно в т.ч. и потому, что он **не представлен сегодня яркой персоналией** (основной критерий оценки).  
Может быть эффективным привлечение известных медийных личностей к написанию материалов на ресурсах Фонда.

# Лечение онкозаболеваний: изменение каналов получения информации

Какими каналами для получения информации о лечении онкологических заболеваний (рака) Вы обычно пользуетесь? (N=158)



Стратегия поиска информации о лечении имеет некоторые отличия от двух предыдущих этапов: **для лиц, затронутых онкологическим заболеванием, больший приоритет на данном этапе отводится медицинским работникам** как экспертам, обладающим специализированными знаниями. Тогда как для родственников поиск информации в интернете все также остается на первом месте.

ТОП-3 источника

**Лица, затронутые онкологическим заболеванием:**

1. Обсуждение с медработниками – 77%
2. Поисковики – 63%
3. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 40%

**Родственники людей, затронутых онкологическими заболеваниями:**

1. Поисковики – 55%
2. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 47%
3. Обсуждение с медработниками – 40%

# Подтвержденное заболевание меняет критерии оценки информации

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

Специализированные сайты	Поисковики, соцсети, медицинские сайты	Персоналии	Благотворительные фонды	Институты (медицина, наука)	Негосударственные клиники	Другое
oncology.ru ракунет.pf gosoncweb.ru Онкобудни probolezny.ru	Яндекс Гугл rdzen.ru Википедия	Мясников Мальшева Комаров Кузнецов Бубновский доктор Берг Беляев М.А. Захаренко А.А. Барсуков Ю.А. Каролиша влог Фиона второе дыхание	Адвита Настенька Жизнь фонд К. Хабенского, Содействие	Ресурсы Минздрава (включая onco-life.ru), сайты клиник	клиника Претор клиника Архимед Институт ядерной медицины Инвитро Юсуповская больница центр Евроонко Наджа	Доверяю только медработникам

Единичные ответы, «Не напрасно» не представлен

Данные исследования показывают, что как только заболевание диагностировано, **запросы становятся более «прикладными»**, здесь людям важна наиболее хорошо структурированная и полезная информация. При этом важна и эмпатия, доверие автору, основанное в т.ч. на том, что автор пережил (стоит отметить, **для Фонда «Не напрасно», такие нарративы достаточно слабо представлены в инфополе**, как будет указано далее в разделе по социальным медиа, что может рассматриваться как дальнейшая «зона роста»). Также нет единых инфобрендов в этой области, что опять же показывает незанятую нишу. Отметим что в данном вопросе **сам Фонд не был назван ни разу**.

Почему Вы выбираете именно этих авторов/ каналы/ сайты для получения информации о реабилитации после онкологического заболевания? Чем они лучше остальных? Что заставляет верить им? (N=158)



# Реабилитация после онкозаболеваний: рост важности мнения медработников

Какими каналами для получения информации о реабилитации после онкологических заболеваний (рака) Вы обычно пользуетесь? (N=125)



Так же как в ситуации с лечением, при поиске информации о реабилитации после онкозаболевания **влиятельность медработников как канала информации** для пациентов **существенно возрастает**. Также растет важность обсуждения с медработниками и для родственников.

ТОП-3 источника

**Лица, затронутые онкологическим заболеванием:**

1. Обсуждение с медработниками – 53%
2. Поисковики – 47%
3. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава, а также обсуждение с близкими, друзьями – по 33%

**Родственники людей, затронутых онкологическими заболеваниями:**

1. Поисковики – 48%
2. Обсуждение с медработниками – 42%
3. Сайты медучреждений, ведомств Минздрава – 40%

В целом, для всех этапов лечения мы видим перспективность **продвижения себя в поисковых выдачах и коллаборации с сайтами известных медицинских организаций**.

# Реабилитация – свободная ниша

Укажите, пожалуйста, 2-3 конкретных авторов / канала/ сайта и т.д., которые Вы используете для поиска информации о реабилитации после перенесенного онкозаболевания.

Специализированные сайты	Поисковики, соцсети, медиа, не медицинские сайты	Персоналии	Благотворительные фонды	Институты (медицина, наука)	Негосударственные клиники	Другое
oncology.ru ракунет.рф rosoncoweb.ru probolezny.ru	Яндекс Гугл Youtube rg.ru takiedela.ru	Мясников Мальшева Павленко	Адвита Настенька Жизнь Онкологика Онкофонд	Ресурсы Минздрава (включая opco-life.ru), сайты клиник (например, oresa-journal.ru)	Клиника доктора Борисова СМ-клиника Претор клиника Архимед ООО "Антирак-центр"	По знакомству советуюсь; Доверяю только медработникам, лечащему врачу

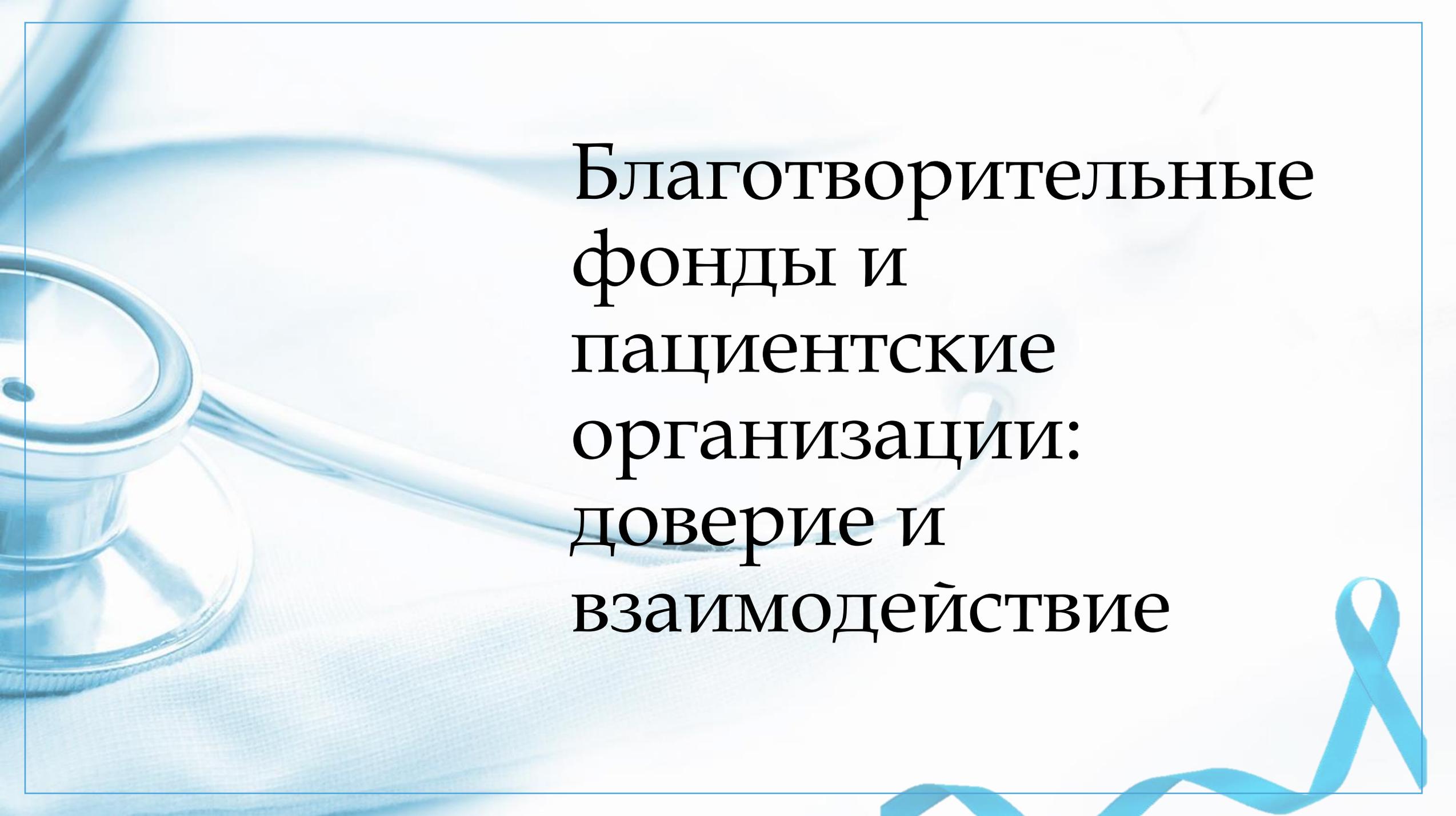
Единичные ответы, «**Не напрасно**» не представлен

Информации по вопросам реабилитации крайне мало, персоны представлены единичными и, как правило, не уникальными по сравнению с предыдущими вопросами ответами. С одной стороны, это связано с четырьмя достаточно однотипными вопросами в нашей анкете, которые утомили часть респондентов, с другой – мы не видим специфики потребления информации в данной области. Сегодня эта тема во многом является неотрафлексированной пациентами, особенно с точки зрения реабилитации **психологической и социальной. Последнее может быть перспективной темой для инфополитики.**

Также ввиду крайне малой представленности всех фондов как источников информации на всех этапах онкозаболевания, следует заключить, что с этой точки зрения **стратегии конкурентов Фонда можно рассматривать как скорее неэффективные.**

Почему Вы выбираете именно этих авторов/ каналы/ сайты для получения информации о реабилитации после онкологического заболевания? Чем они лучше остальных? Что заставляет верить им? (N=125)



A stethoscope is visible on the left side of the slide, resting on a light blue fabric. A blue ribbon, a symbol for cancer awareness, is located in the bottom right corner. The background is a light blue gradient with a faint, large watermark of a stethoscope.

Благотворительные  
фонды и  
пациентские  
организации:  
доверие и  
взаимодействие

# Онкологическим благотворительным фондам доверяют 55%, несколько большее число людей, чем пациентским организациям

В целом Вы лично доверяете или не доверяете следующим организациям, работающим в сфере онкологии? (N=995)

	Благотворительные фонды	Пациентские организации
Безусловно доверяю	11%	7%
Скорее доверяю	44%	41%
Скорее не доверяю	22%	20%
Безусловно не доверяю	7%	5%
Затрудняюсь ответить	16%	27%

Число затруднившихся ответить значимо выше в ответе о доверии пациентским организациям и составляет около трети (27%) от общего числа опрошенных. По всей видимости, существенная часть населения **не знакома с деятельностью таких организаций**. Соответственно, доля, высказавших доверие благотворительным организациям, также несколько выше (55% против 48%).

В целом доверие некоммерческим организациям значимо выше среди респондентов более младшего возраста ( $p < 0,002$ ), вероятно, по причине того, что им несколько проще (из-за технической «подкованности», наличия свободного времени и т.д.) отличить сомнительные организации от добросовестных (проверить официальный сайт, отчеты о деятельности и проч.).

О причинах недоверия некоммерческим организациям - на следующем слайде.

# Ключевая причина недоверия фондам – подозрение их в мошенничестве

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

Личный опыт

Неизвестность, отсутствие информации, непрозрачность деятельности

Недостаток квалификации, отсутствие положительных эффектов

Финансовые мотивы, коррупция, мошенничество

Недостаток доверия в целом

Частота обмана, недостоверной информации

Другое

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

Другое

Частота обмана, недостоверной информации

Недостаток доверия в целом

Неизвестность, отсутствие информации, непрозрачность деятельности

Финансовые мотивы, коррупция, мошенничество

Недостаток квалификации, отсутствие положительных эффектов

Личный опыт

Основная причина недоверия благотворительным фондам кроется в представлениях о мошенничестве, коррумпированности людей, занимающихся распределением средств. Ответы респондентов позволяют предположить, что оно обусловлено непониманием того, какие суммы необходимы для оказания помощи, как средства доходят до адресата, а также распространенностью мошеннических схем по сбору средств больным людям. Видится, что отчетности о финансовой деятельности организации, содержащейся на сайтах фондов, может быть не достаточно. 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 (см. Нефедова, 2015).

Ключевая причина недоверия пациентским организациям подтверждает ранее указанный вывод о низкой осведомленности населения об их деятельности.

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

*«Сомнения в честности намерений»*

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

*«Вранье, обдираловка»*

*«Не представляю, чем конкретно они занимаются»*

*«Люди часто наживаются на горе других»*

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

# Около 5% лиц, столкнувшихся с онкологией, и их близких родственников признаются в том, что у них есть потребность взаимодействовать с благотворительным фондом

Можете или не можете Вы лично сказать о себе, что у Вас есть необходимость взаимодействовать с благотворительным фондом?  
(N=452)

	Лица, столкнувшиеся с онкологическим заболеванием	Родственники лиц, столкнувшихся с онкологическим заболеванием	Нет различий в долях
Да, потребность есть	8%	4%	
Нет, потребности нет	72%	66%	
Затрудняюсь ответить	20%	30%	

Какую помощь, поддержку Вы хотели бы получать от благотворительного фонда? (N=21)

1	Материальную	«Финансирование», «Лекарства», «Бесплатную реабилитацию»
2	Информационную	«В помощи найти необходимый препарат», «Информационную»
3	Психологическую* * Ранее проведенное исследование (Богдан и др., 2021) показано, что у 16% онкопациентов и такого же числа родственников онкопациентов возникало желание обратиться к психологу по поводу онкологического заболевания.	«Утешение», «Моральную», «Психологическую»

Не обнаружено статистически значимых различий между потребностью во взаимодействии с фондом от самих лиц, столкнувшихся с онкологией, и от родственников таких лиц. Такой результат видится логичным, так как **в процесс поиска дополнительных ресурсов, помощи, как правило включены как сами заинтересованные лица, так и их родные.** Потребность во взаимодействии с фондом значимо чаще отмечают те, кто интересуется информацией о профилактике ( $p < 0,001$ ), диагностике ( $p = 0,016$ ), лечении ( $p = 0,001$ ) и реабилитации ( $p < 0,001$ ), а также при поиске информации более досконально работают с ней (делают конспекты, выполняют упражнения, распространяют и задают вопросы, а не просто знакомятся с ней,  $p < 0,05$ ).

Важно обратить внимание на то, что **запросы к благотворительным фондам повторяют информационные запросы к медицинским специалистам** (см слайд 26).

## Около трети, не сталкивавшихся близко с онкологией, выражают готовность оказывать финансовую помощь благотворительным фондам, но столько же не готовы помогать ничем даже на уровне деклараций

Какую помощь, поддержку Вы могли бы оказать благотворительному фонду? (вопрос не задавался тем, кто лично столкнулся с онкологическим заболеванием, N=943)

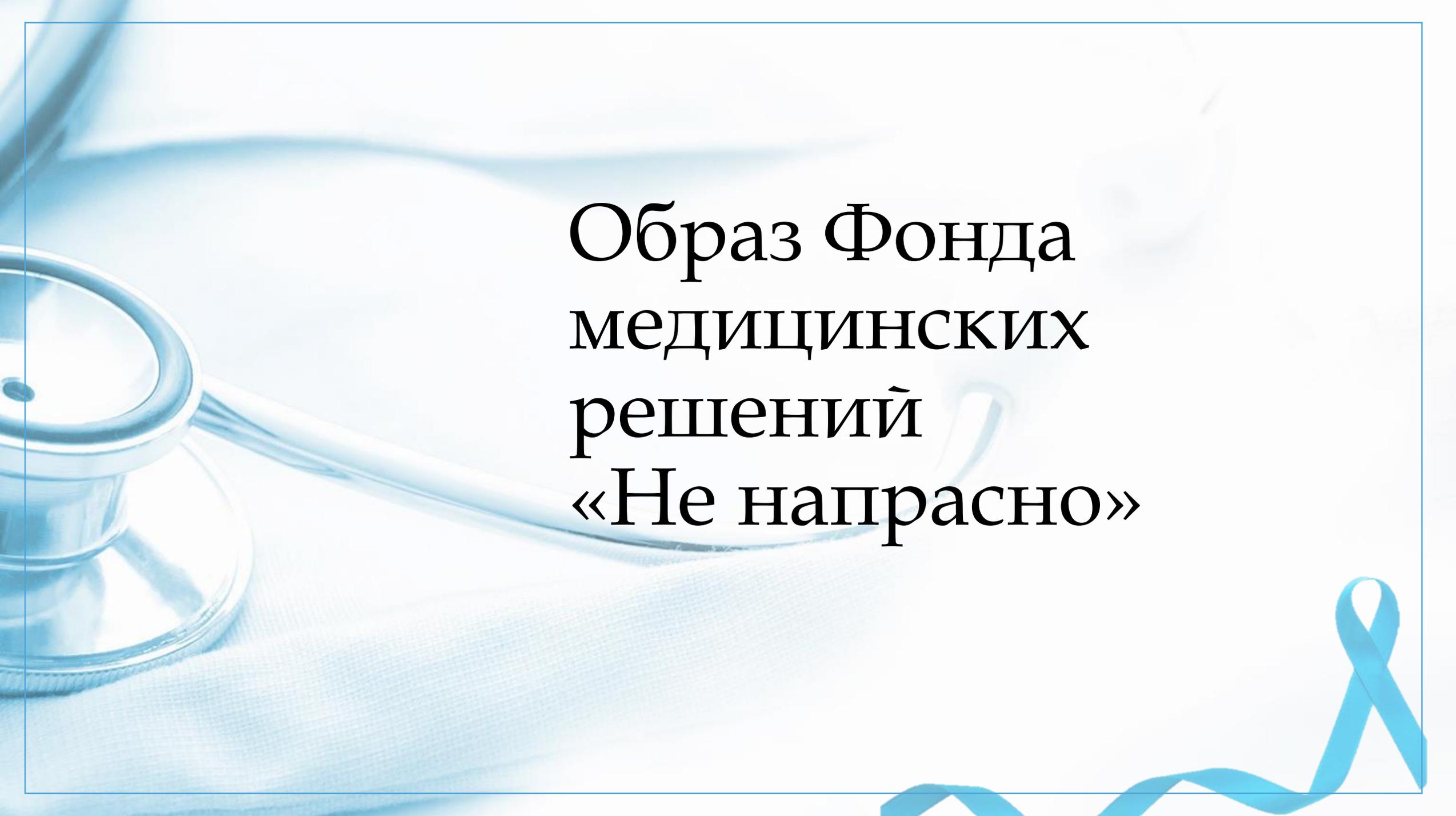
Финансовую помощь	32%
Никакую, не могу оказать помощь	31%
Волонтерскую помощь	6%
Духовную и психологическую помощь	4%
Информационную помощь	3%
Затрудняюсь ответить	20%

Более половины опрошенных, имеющих и не имеющих среди близких родственников тех, кто столкнулся с онкозаболеванием, **не готовы назвать какую-либо помощь, которую они могут оказать благотворительным фондам.** Различий в их ответах не обнаружено ( $p > 0,05$ ). Важнейшую роль в нежелании помогать играет недоверие благотворительным организациям (см подробнее слайд 50).

Тем не менее, около трети говорят о возможности оказать финансовую помощь. В комментариях подчеркивается важная мысль о том, что если респонденты уже оказывают благотворительную помощь, их даже небольшой вклад видится им значимым: «Когда идёт реклама по телевизору «благотворительная помощь детям, больным онкологией», отправляю небольшие суммы денег. Пятьдесят рублей уже помощь». Другие комментарии говорят о том, что «незначительной» для каждого является разная сумма: «переслать небольшую сумму денег (100 рублей)», «небольшую денежную сумму, в пределах 300 руб.», «не более 5 тыс. руб.». Все это говорит о необходимости грамотной информационной политики: **донесение ценности помощи, отсутствие понятия незначительных сумм, важность регулярности помощи (особенно если фонд ведет различные направления деятельности).**

Иные виды потенциально возможной помощи:

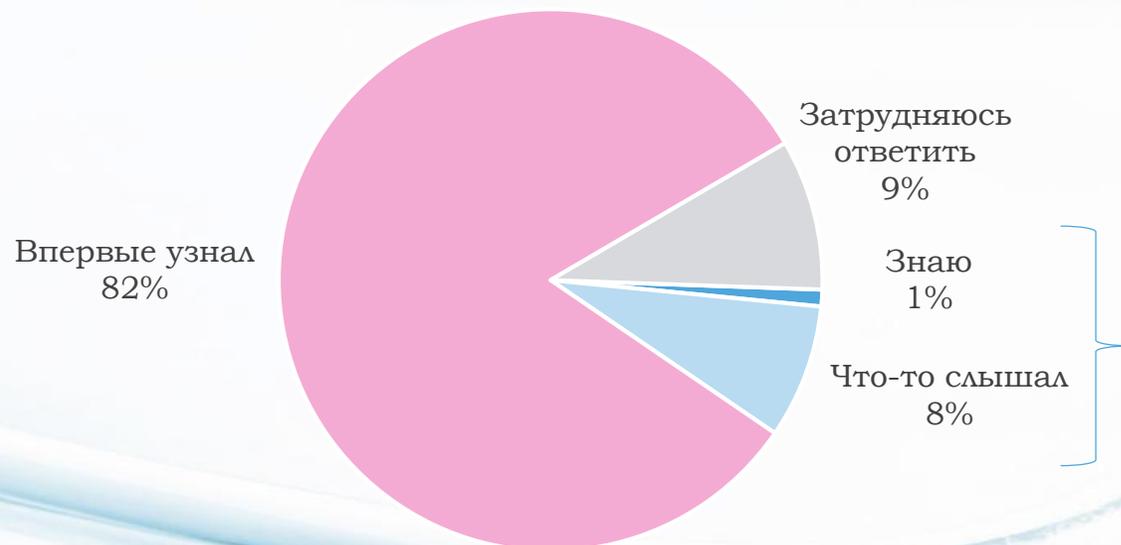
- волонтерская работа, включая фотографирование, шитье, перевод документов, юридическую помощь, уход за больными, перевозку и т.д.
- духовная и психологическая, включая высказывание слов поддержки, молитвы, а также личной профессиональной помощи психолога
- информационная, в т.ч. распространение информации, написание публикаций, освещение в блоге
- передача вещей
- сдача крови

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a light blue fabric. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The text is centered in a black serif font.

Образ Фонда  
медицинских  
решений  
«Не напрасно»

## 9% опрошенных заявляют о знакомстве с брендом Фонда «Не напрасно»

Вы хорошо знаете, слышали что-то или впервые услышали о Фонде медицинских решений «Не напрасно»? (N=995)



Статистически значимо чаще знание Фонда отмечают **следующие группы:**

- Лица младшего возраста (до 34 лет) по сравнению с более старшими группами ( $p < 0,01$ );
- Отмечающие высокий уровень материального положения (как субъективного, так и объективного), чем люди со средним или низким доходом ( $p < 0,01$ );
- Те, у кого есть необходимость взаимодействовать с благотворительными фондами, чем те, у кого такой потребности нет ( $p < 0,05$ );
- Те, кто интересовался информацией о профилактике, лечении и реабилитации после онкозаболевания ( $p < 0,05$ );
- Те, кто безусловно доверяет СМИ и блогерам в получении информации об онкологии ( $p < 0,05$ ).

Важно оговориться, что вопросы на знание бренда имеют некоторое ограничение. На ответы респондентов могут влиять соображения «престижа» (Мягков, 2008): некоторым людям неудобно признаваться, что они чего-то не знают.

Тем не менее, другие факторы (связь с теми, кто интересуется информацией об онкологии, у кого есть потребность взаимодействовать с благотворительными фондами) могут свидетельствовать в пользу искренности респондентов.

# Среди людей, ассоциированных с Фондом «Не напрасно», не упоминается имя его основателя

Какие имена, люди приходят на ум, когда Вы слышите о Фонде медицинских решений «Не напрасно»? (N=89)

Хабенский

Менее известные врачи (в т.ч. выпускник ВШО, Сорокин Павел Игоревич)

Мальшева, Рошаль, Бурденко

Руководство Фонда (Власов, Бурханов, Хилько)

Имена без фамилий (Миша, Елена и т.д.)

Люди, умершие от онкологии

В исследовании обнаружены **единичные упоминания конкретных людей**, ассоциированных с Фондом «Не напрасно» (78% ответов – «никакие»). Из корректных упоминаний – руководство Фонда, а также один из выпускников ВШО. Важно упомянуть, что среди упомянутых лиц ни разу не прозвучало имя основателя Фонда И. Фоминцева, что говорит в пользу того, что имидж основателя сегодня **напрямую** не связывается с Фондом у респондентов. Для дополнительной проверки этой гипотезы был задан другой вопрос – об изменении отношения к Фонду, и там вновь не было сообщено информации об основателе и его политической позиции см слайд 57.

Остальные также единичные ответы вероятнее всего вызваны ассоциациями со словом «фонд», например, К.Хабенский, или же с медициной/онкологией (отсюда – упоминание врачей).

# Получение достоверной информации об онкологических заболеваниях приоритетно для посетителей сайта Фонда

*Вы лично заходили или не заходили на сайт Фонда медицинских решений «Не напрасно»? И если да, с какой целью? (N=89)*

**Каждый пятый**, утверждающий, что знаком с Фондом «Не напрасно», **отмечает, что заходил на сайт.**

Для получения информации о рисках рака и индивидуального плана профилактики	8 ответов
Для получения достоверной информации о диагностике, лечении, реабилитации после онкологического заболевания	8 ответов
Для получения помощи профессиональных онкологов	4 ответа
Для получения финансовой помощи	3 ответа
Для получения психологической поддержки от сотрудников Фонда, пациентских сообществ	2 ответа

Преобладает обращение к сайту Фонда **по информационным запросам**, что в целом соответствует направленности Фонда.

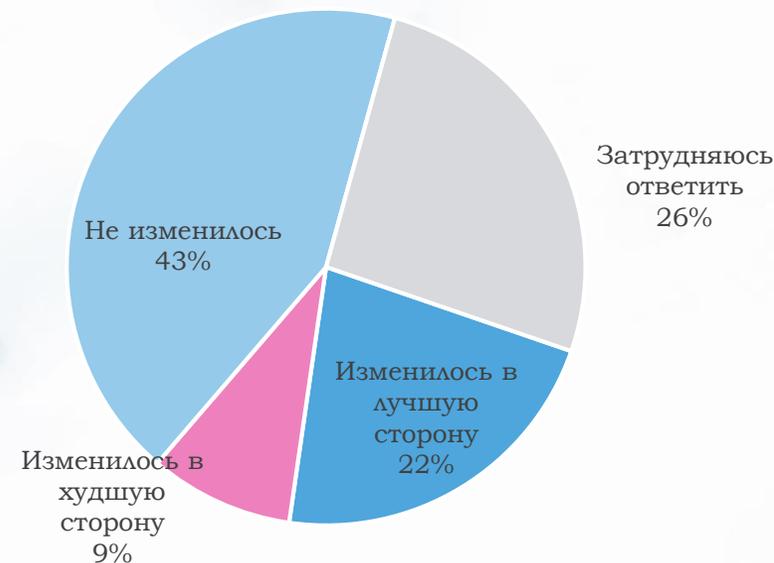
# Доверие и изменение отношения часто не связано конкретно с работой Фонда «Не напрасно»

В целом Вы скорее доверяете или не доверяете Фонду медицинских решений «Не напрасно»? (N=89)

За последний год изменилось ли Ваше отношение к Фонду «Не напрасно», или оно осталось неизменным? (N=89)



Небольшое число содержательных отзывов говорит о низкой осведомленности о работе Фонда «Не напрасно». Логично, что в такой ситуации отношение часто **определяют общие установки (общее доверие/недоверие)**



### Основные причины недоверия

Незнание Фонда, **изначальное недоверие** тем, кого не знаешь  
*«Не сталкивался с этим фондом, поэтому и есть лёгкое не доверие»*

Общий **изначальный негативизм** в отношении фондов в целом  
*«Ни одному знакомому, которые умерли, не помогли»*

### Основные причины доверия

**Прозрачность работы** организации  
*«Есть отчеты о проделанной работе»*

Общее **изначальное доверие**, в т.ч. благотворительности вообще, желание верить  
*«Они не врут, иначе бог покарает»*  
*«Вера в людей и помощь от фондов всегда была, есть и будет»*

**Личный опыт и отзывы** знакомых

### Основные причины ухудшения отношения

Кейсы **личного опыта взаимодействия** (не понятно, этого Фонда или вообще)  
**«Личное»**  
**«Не очень вежливое общение»**

### Основные причины улучшения отношения

**Развитие Фонда**, его политика  
*«Фонд стал лучше, развиваться начал»*

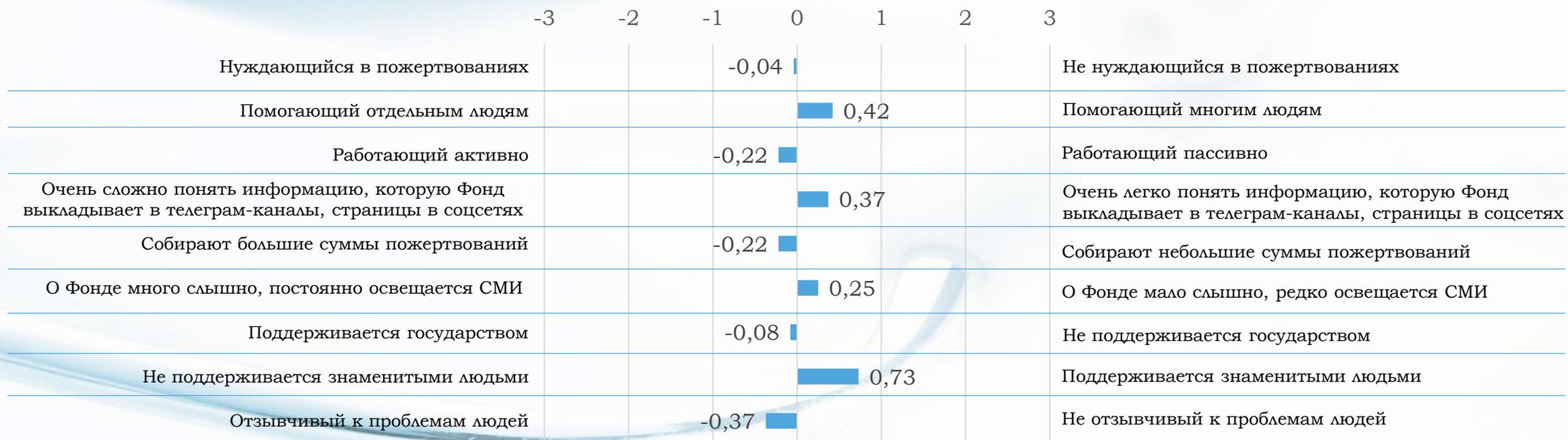
Большая **доступность** Фонда

**Общие впечатления** от сайта

**Отзывы** о работе в интернете

# Образ Фонда «Не напрасно» не сформирован у населения

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



Обнаруженные средние оценки говорят **об отсутствии сформированного образа Фонда «Не напрасно»** (все оценки близки к 0).

Ответов на данный вопрос получено немного, нет возможности говорить о точных данных, обозначим лишь **некоторые тенденции (p<0,05), нуждающиеся в проверке на конкретных целевых аудиториях** в рамках отдельного исследования:

- о понятности информации, которую выкладывает Фонд, значимо чаще заявляют те, кто более досконально работает с информацией, в частности делает конспект, а также те, кто заявляет о наличии потребности взаимодействовать с благотворительным фондом;
- лица, утверждающие, что взаимодействовали с сотрудниками Фонда, чаще считают, что Фонд не нуждается в пожертвованиях, работает пассивно, но его информацию легко понять, он освещается в СМИ и не поддерживается знаменитостями;
- те, кто говорят о том, что заходили на сайт, чаще отмечают, что Фонд собирает большие суммы пожертвований, информацию Фонда легко понять, что Фонд отзывчив к проблемам людей.

Показательно мнение, что Фонд поддерживается известными людьми, при том, что назвать таких людей респонденты не могут, что говорит в пользу **смещения в массовом сознании Фонда с другими** (например, с тем же фондом К. Хабенского).

# 14% опрошенных декларируют готовность жертвовать средства в поддержку «Не напрасно»

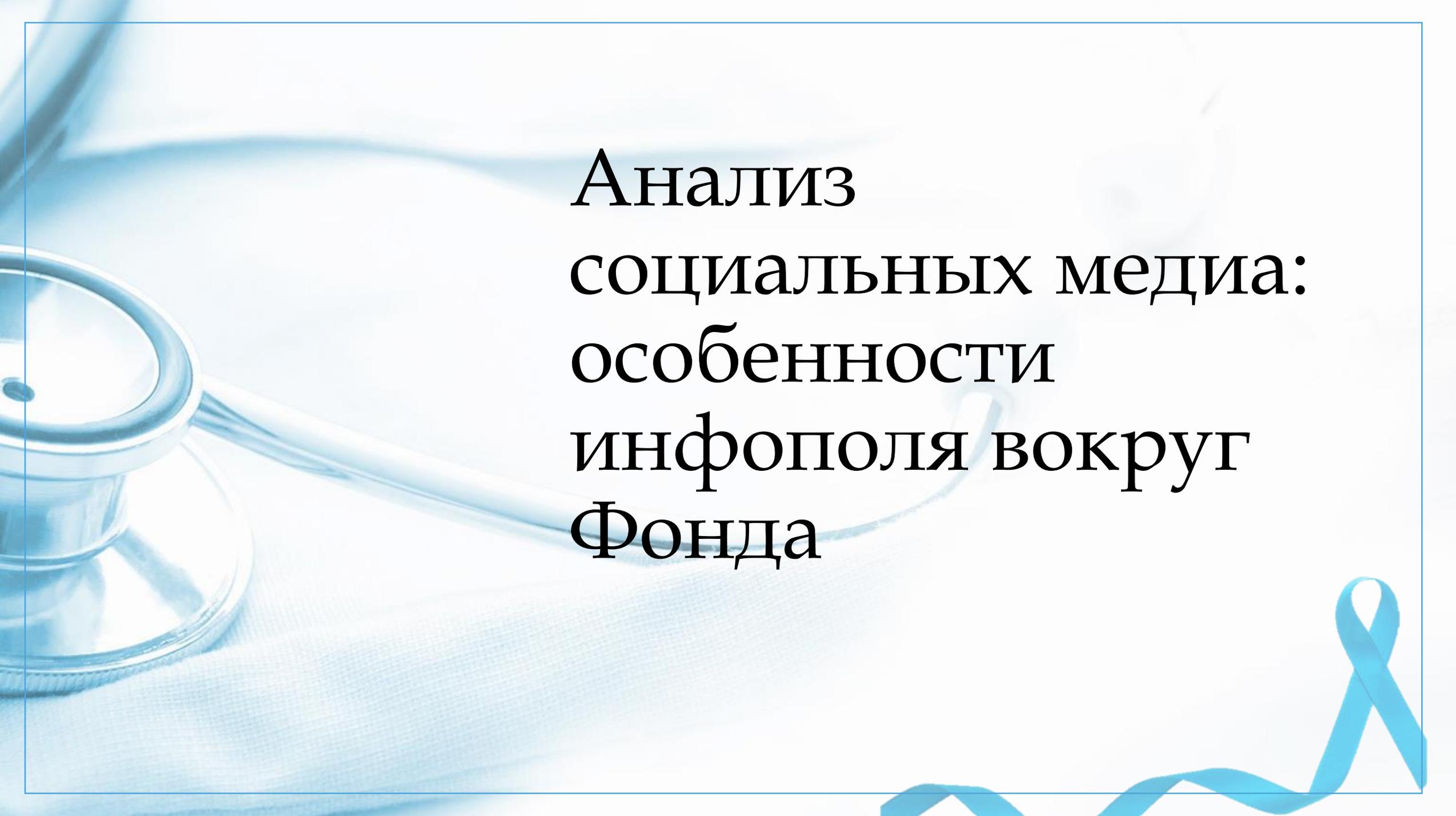
Готовы или не готовы лично Вы совершать пожертвования в поддержку проектов Фонда медицинских решений «Не напрасно» для людей с онкологическими заболеваниями и их близких?(N=995)



В связи с **небольшой известностью Фонда** (среди населения в целом), логично, что не так много людей сейчас готовы его поддерживать.

Статистически значимо чаще о готовности жертвовать утверждают **следующие группы:**

- Лица младшего возраста и среднего возраста (до 55 лет) по сравнению с более старшими группами ( $p < 0,01$ );
- Отмечающие высокий уровень материального положения, чем люди со средним или низким доходом ( $p < 0,01$ );
- Семейные люди, чем одинокие ( $p = 0,006$ );
- Те, кто считает, что Фонд помогает отдельным людям ( $p = 0,003$ ), а также отзывчив к проблемам людей ( $p = 0,008$ ), в отличие от не дающих оценок Фонду (значение оценки по данному параметру – 0);
- Даже те, кто считает, что Фонд поддерживается государством ( $p = 0,011$ ), те, кто считает, что поддерживается знаменитостями ( $p = 0,022$ ), те кто считает, что Фонд собирает большие суммы пожертвований ( $p = 0,004$ ) в отличие от тех, кто не дает оценок Фонду (значение оценки по данному параметру – 0).

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a light blue fabric. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The text is centered in a black serif font.

Анализ  
социальных медиа:  
особенности  
инфополя вокруг  
Фонда

# Три основных аспекта инфополя вокруг Фонда: образ руководства, внешние и внутренние проекты

Медиа-образ Фонда



## Образ руководства

Прошлое (И. Фоминцев)  
Текущее



## Участие во внешних проектах, коллаборациях

- Участие экспертов Фонда
- Участие Фонда как организации



## Единоличные проекты Фонда

- Постоянные проекты Фонда
- Разовые акции

Другие темы практически не представлены.

Обращает внимание крайне **низкая встречаемость личных отзывов пациентов**, которым помог Фонд, в основном хорошие отзывы оставляют **партнеры** (как частные лица, так и организации), характеризующие Фонд как своих друзей или хороших экспертов. При этом имеющиеся единичные отзывы пациентов положительны. Данное направление может быть «зоной роста» для позиционирования Фонда.

# Прошлое руководство до сих пор влияет на восприятие организации, а новое представлено крайне слабо



Прошлое руководство  
(И. Фоминцев)

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

**«Правдоруб»** (справедливо обличает пороки системы здравоохранения, создал и создает много хороших проектов, честный и хороший человек)

**vs «Предатель»** (не имеет права «поливать грязью» страну, особенно если уехал, общение с «либеральными оппозиционерами», сам имеет корыстные мотивы)

**Связь:** Фонд как детище Фоминцева

**Механизм потенциального влияния:** «эффект ореола», позитивный для сторонников, негативный для противников.



Текущее руководство  
(В. Власов)

- «Власов» встречается в информационном поле, однако число упоминаний пока достаточно небольшое

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%

«Просто  
исполнительный  
директор»

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

Несмотря на **отсутствие прямых сообщений в логике «плохой руководитель - плохой Фонд»** (что, как было указано ранее, подтверждает и опрос), принимая во внимание «эффект ореола» можно предположить, что образ прошлого руководства при ряде позитивных элементов в целом скорее негативно влияет на образ Фонда, так как **почти все негативные сообщения (и с достаточно высоким откликом) в выборке связаны с И. Фоминцевым.**

# Мероприятия Фонда воспринимаются скорее позитивно

## Участие во внешних проектах, коллаборациях

Участие экспертов Фонда (см. предыдущий слайд): подкасты, лекции, обучающие и иные мероприятия

Участие Фонда: участник, соорганизатор, проведение мероприятия «при поддержке»

Мероприятия

«Ещё краше»	14%
«Розовая ленточка (в твоём городе)»	9%
VK fest (покупка «добрых билетов»)	3%
Подкаст «Вам не ко мне»	0,4%
Фестиваль «Старшие в городе»	0,3%

Почти все сообщения – официальная реклама/сообщения о мероприятиях

## Единоличные проекты Фонда

### Постоянные проекты Фонда

Высшая школа онкологии (ВШО)	13%
Онковики	8%
Просто спросить	4%
Профилактика медиа	2%
Скрин	1%
Карточки по актуальным темам	1%

### Разовые акции

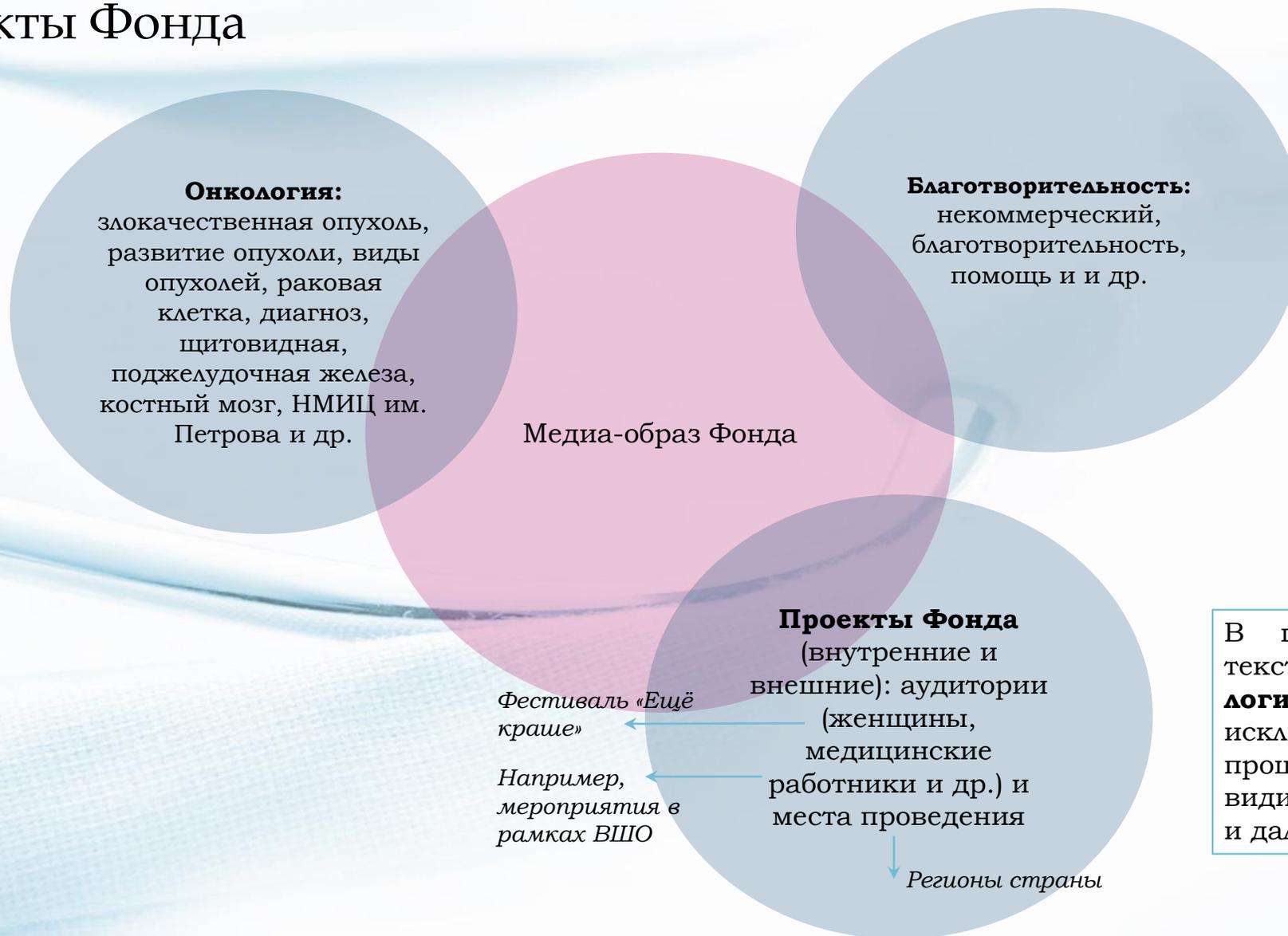
Встречается неоднозначное отношение к песне в комментариях

Песня, написанная с помощью ChatGPT	1%
Усабрь	0,5%

Восприятие проектов Фонда в целом нейтрально и позитивно, в т.ч. в комментариях. При этом преобладают не комментарии людей, а **анонсы/реклама мероприятий**. Ведущий проект Фонда, который собирает позитивные отзывы и предоставляет спикеров – **ВШО** (13%), а у сообщений об **«Онко вики»** (8%) больше всего лайков в среднем. Стоит отметить, что в рассматриваемый период шел набор в ВШО и соответствующая рекламная компания, что повысило представленность проекта в инфополе.

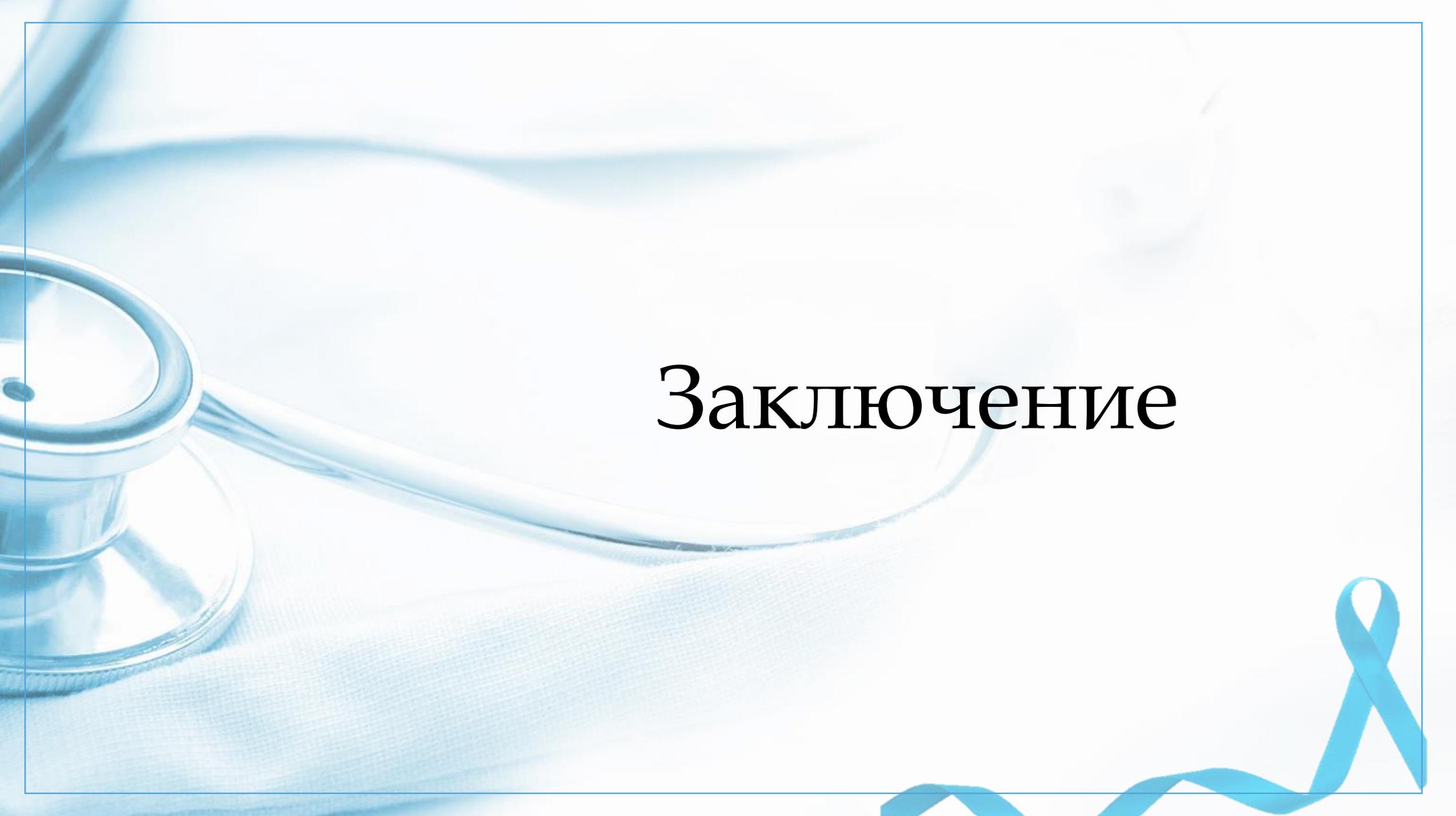
# Самые распространенные слова в выборке показывают три содержательных области: общая онкология, благотворительность и проекты Фонда

Создано на основании самых распространённых слов (лемм и биграмм) в сообщениях



В сообщениях изредка встречается продвижение регулярной подписки со стороны Фонда. Единично в сообщениях была отмечена позитивная практика **отсутствия навязчивости в вопросах донатов**

В целом содержательное ядро текстов для Фонда является **ЛОГИЧНЫМ И ПОЗИТИВНЫМ** (за исключением ряда сообщений о прошлом руководстве Фонда), его видится рациональным развивать и дальше.

The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a white, textured fabric. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The overall color palette is light blue and white.

# Заключение

# Рекомендации по результатам исследования, показывающие потенциальные «зоны роста». Часть 1

1. Исследование подтвердило, что **генеративные нейросети могут успешно использоваться в прикладных целях**, как в плане исследований (например, кодировка открытых вопросов), так и, например, в вопросах тестирования гипотез (например, попросить генеративную нейросеть представить, что она представитель определенной целевой аудитории и протестировать ее отклик на сообщения).
2. Материалы исследования могут быть использованы для получения **грантовой поддержки** в плане обоснования важности инфоработы с пациентами.
3. Фонд может **использовать выявленные в источниках** правила «хорошей коммуникации» (слайд 14, 20), баланса позитива и негатива (слайд 15), особенностей социального восприятия в области благотворительности (слайд 19).
4. Исследование показывает **недостаток в инфополе личных историй людей**, которым помог Фонд, тогда как это важный критерий лояльности к Фонду. Можно также рассмотреть создание элементов **комьюнити** для усиления эмоциональной связи с Фондом.
5. Исследование показывает перспективность создания информационных **тематических блоков для близких людей, столкнувшихся с онкозаболеванием**.
6. Исследование показало запрос и продуктивность **разбиения информации на небольшие читаемые логические блоки**, относящиеся к разным этапам взаимодействия с онкозаболеванием. В этой связи продуктивным видится изучение запросов людей на информацию на разных этапах (слайды 27-30)
7. Обладает перспективой активность по **инициации создания памяток** (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.
8. Повышает доверие к данным **апелляция к известным ученым и медработникам**.
9. Исследование показало сильные стороны хороших источников в контексте инфополитики: **доступность, официальность, явная связь с медициной, а также соответствующее название ресурса**, отсылающее либо напрямую к онкологии, либо к здоровьесбережению вообще.

# Рекомендации по результатам исследования, показывающие потенциальные «зоны роста». Часть 2

9. Тематики профилактики и диагностики интересны **населению в целом**, реабилитации и лечения – в первую очередь, **лицам, столкнувшимся с онкозаболеванием и их близким родственникам**.

10. Проблемой для Фонда является **отсутствие яркого лица Фонда** (это может быть не **руководство Фонда**, а **лицо отдельной кампании Фонда**), известного и позитивно воспринимаемого населением. Для текущего руководства Фонда образ не сформирован, а предыдущее руководство население оценивает неоднозначно. В т.ч. это приводит к **плохо сформированному образу Фонда у населения**. **Усугубляют ситуацию** в целом плохая информированность населения в данной области, генерализованные установки на недоверие, а также в целом отсутствие ярких «лучших практик» продвижения онкологических просветительских фондов.

Подходами к решению может быть:

- **Формирование пула медийных лиц** из различных сфер. Данными медийными лицами могут быть писатели, актеры, спортсмены, лица телеканалов, музыканты, блогеры с большим охватом, общественные деятели и т.п. Рекомендуется диверсифицировать пул для охвата различных групп потенциальных жертвователей с различными интересами и причинами жертвования.
- Другой подход - **кейс-перформансы с крупными компаниями**. Привлечение в качестве партнёров представителей крупного бизнеса (например, Тинькофф-банк, Яндекс.Такси, Альфа-банк и т.д.). Указанное решение позволит не просто привлечь некоторое финансирование, а предполагает активное медиа-продвижение взаимодействия со стороны компании-партнёра в комплексе.
- Наконец, медиа- и финансовыми возможностями обладают **государственные и околосударственные структуры** (РДДМ, общество «Знание», Росмолодежь). Однако при всех плюсах этого пути, необходимо учитывать риски, связанные с политической позицией прошлого руководителя Фонда, а также желанием недобросовестных партнеров «присвоить» проект.

11. 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.)

# Ценность исследования для решения общественно-значимой проблемы

По результатам исследования:

- Введены в публичный оборот **эмпирические данные по крайне мало изученной в нашей стране теме** (как было продемонстрировано 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)

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

Вызовы



- Ⓣ 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
- Ⓣ Большой упор на качественную компоненту исследования (исследования нарративов целевых групп)

Подходы к решению



*Non, je ne regrette rien*



[https://ru.wikipedia.org/wiki/Пиаф,\\_Эдит](https://ru.wikipedia.org/wiki/Пиаф,_Эдит)

Что бы поменяли



The background features a close-up of a silver stethoscope resting on a white fabric surface. A blue awareness ribbon is visible in the bottom right corner. The text is centered in a black serif font.

# Список использованных источников

1. Velikova, G., Booth, L., Smith, A., Brown, P., Lynch, P., Brown, J., ... & Selby, P. (2004). Measuring Quality Of Life In Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-being: A Randomized Controlled Trial. *JCO*, 4(22), 714-724. <https://doi.org/10.1200/jco.2004.06.078>
2. Choudhury, A. (2023). Impact Of Social Isolation, Physician-patient Communication, and Self-perception On The Mental Health Of Patients With Cancer And Cancer Survivors: National Survey Analysis. *Interact J Med Res*, (12), e45382. <https://doi.org/10.2196/45382>
3. Gallups, S., Demirci, J., Nilsen, M., Burke, J., Bender, C., Rosenzweig, M. (2022). Using Concept Mapping To Explore Interpersonal Communication Components Of Patient Navigation In Breast Cancer Care. *Cancer Nurs*, 4(46), 321-330. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001118>
4. Клипинина Н.В., Ениколопов С.Н. Некомплаентное поведение родителей в процессе лечения детей с жизнеугрожающими (онкологическими / гематологическими / иммунологическими) заболеваниями: обзор исследований и подходов по профилактике // Вестник РГГУ. Серия «Психология. Педагогика. Образование». 2018. № 2(12). Стр. 28-44.
5. Введенская Е.В., Лепкова Н.В., Егорова А.В. Этические проблемы информирования онкологических пациентов в России // Медицинская этика. 2021. Т. 9, № 1. С. 45-50. <https://doi.org/10.24075/medet.2021.005>
6. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии // Консультативная психология и психотерапия. 2014. №1. С. 127-155
7. Mead, E., Doorenbos, A., Javid, S., Hazzou, E., Alvord, L., Flum, D., ... & Morris, A. (2013). Shared Decision-making For Cancer Care Among Racial and Ethnic Minorities: A Systematic Review. *Am J Public Health*, 12(103), e15-e29. <https://doi.org/10.2105/ajph.2013.301631>
8. Marcusson-Rababi, B., Anderson, K., Whop, L., Butler, T., Whitson, N., Garvey, G. (2019). Does Gynaecological Cancer Care Meet the Needs Of Indigenous Australian Women? Qualitative Interviews With Patients And Care Providers. *BMC Health Serv Res*, 1(19). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4455-9>
9. Robbel, C., Vesel, L., Ernst, E., Vesel, T. (2022). Community Member and Health Care Provider Perspectives On Communication With Chinese American Patients With Cancer: A Qualitative Study. *JCO Oncology Practice*, 12(18), e1927-e1934. <https://doi.org/10.1200/op.22.00047>
10. National Cancer Institute. Communication in Cancer Care (PDQ®)–Health Professional Version. URL: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-hp-pdq> (дата обращения: 28.07.2023).
11. Шпаковская Е.В. Приемы построения беседы в лечебном процессе // Онкологический журнал. 2009. Т. 3, № 4 (12). С. 90-93.
12. Старцев С.В., Рождественская Е.Ю. Как уходят в альтернативную медицину: кризис доверия в коммуникации врача и онкопациента // ЖССА. 2022. №2. С. 96-126.
13. Хаин А.Е., Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., Клипинина Н.В. Информационные потребности пациентов подросткового возраста и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии-гематологии. *Российский журнал детской гематологии и онкологии (РЖДГиО)*. 2015. № 2(4). С. 58-64.

14. Li, J., Luo, X., Cao, Q., Lin, Y., Xu, Y., Li, Q. (2020). Communication Needs Of Cancer Patients And/or Caregivers: a Critical Literature Review. *Journal of Oncology*, (2020), 1-12. <https://doi.org/10.1155/2020/7432849>
15. Wong, L., Kong, Y., Bhoo-Pathy, N., Subramaniam, S., Bustamam, R., Taib, N., ... & Bhoo-Pathy, N. (2020). Breaking News Of Cancer Diagnosis: a Qualitative Study On The Experiences And Emotional Needs Of Patients With Cancer In A Multiethnic Asian Setting. *JCO Oncology Practice*, JOP.20.00002. <https://doi.org/10.1200/jop.20.00002>
16. Ray, C., Floyd, K., Tietsort, C., Veluscek, A., Otmar, C., Hashi, E., ... & Fisher, R. (2019). Mixed Messages: I. the Consequences Of Communicating Negative Statements Within Emotional Support Messages To Cancer Patients. *Journal of Patient Experience*, 4(7), 593-599. <https://doi.org/10.1177/2374373519873781>
17. Bontempo, A., Greene, K., Venetis, M., Catona, D., Checton, M., Meritens, A., ... & Devine, K. (2020). "We Cannot Have Any Negativity": a Secondary Analysis Of Expectancies For The Experience Of Emotion Among Women With Gynecologic Cancer. *J Health Psychol*, 1(27), 47-57. <https://doi.org/10.1177/1359105320942863>
18. Achkar, M., Roy, U., Manley, E., Standifer, M., Baik, C., Walsh, C. (2022). A Qualitative Study Of Interactions With Oncologists Among Patients With Advanced Lung Cancer. *Support Care Cancer*, 11(30), 9049-9055. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07309-7>
19. Shea-Budgell, M., Kostaras, X., Myhill, K., Hagen, N. (2014). Information Needs and Sources Of Information For Patients During Cancer Follow-up. *Current Oncology*, 4(21), 165-173. <https://doi.org/10.3747/co.21.1932>
20. Li, P., So, W., Fong, D., Lui, L., Lo, J., Lau, S. (2011). The Information Needs Of Breast Cancer Patients In Hong Kong and Their Levels Of Satisfaction With The Provision Of Information. *Cancer Nursing*, 1(34), 49-57. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3181ef77a0>
21. Chua, G., Tan, H., Gandhi, M. (2018). Information Sources and Online Information Seeking Behaviours Of Cancer Patients In Singapore. *ecancer*, (12). <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.880>
22. Богдан И.В., Кузьменков В.А., Чистякова Д.П. Образ врача в массовом сознании (по материалам социологического исследования) // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия: Социальные науки. 2022. №4 (68). С. 95-102.
23. Huebner, J., Prott, F. J., Micke, O., Muecke, R., Senf, B., ... Dennert, G. (2014). Online Survey of Cancer Patients on Complementary and Alternative Medicine. *Oncology Research and Treatment*, 37(6), 304-308. <https://doi.org/10.1159/000362616>
24. Hillen, M. A., Medendorp, N. M., Daams, J. G., & Smets, E. M. A. (2017). Patient-Driven Second Opinions in Oncology: A Systematic Review. *The Oncologist*, 22(10), 1197-1211. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0429>
25. Yang, L., Croker, H., Fisher, A., Williams, K., Wardle, J., Beeken, R. (2017). Cancer Survivors' Attitudes Towards and Knowledge Of Physical Activity, Sources Of Information, And Barriers And Facilitators Of Engagement: A Qualitative Study. *Eur J Cancer Care*, 4(26), e12641. <https://doi.org/10.1111/ecc.12641>
26. Мерсиянова И.В. Добровольческие проекты в здравоохранении: как и чем помогает им социология // "Форум "Социология здоровья": Новое здравоохранение: в диалоге с каждым". URL: <https://socforum.niioz.ru/wp-content/uploads/2022/11/%D0%9C%D0%B5%D1%80%D1%81%D0%B8%D1%8F%D0%BD%D0%BE%D0%B2%D0%B0-%D0%98%D0%92-1.pdf> (дата обращения: 28.07.2023).

27. Chapman, C., Louis, W., Masser, B., Thomas, E. (2022). Charitable Triad Theory: How Donors, Beneficiaries, and Fundraisers Influence Charitable Giving. *Psychology and Marketing*, 9(39), 1826-1848. <https://doi.org/10.1002/mar.21701>
28. Богдан И.В., Хлынин А.П. Образ паллиативной помощи в социальных медиа и онлайн-СМИ // *Pallium*. 2023. № 1. С. 59-64.
29. Hyndman, N. (2017). The Donor-beneficiary Charity Accountability Paradox: a Tale Of Two Stakeholders. *Public Money & Management*, 3(37), 157-164. <https://doi.org/10.1080/09540962.2017.1281629>
30. Teah, M., Lwin, M., Cheah, I. (2014). Moderating Role Of Religious Beliefs On Attitudes Towards Charities and Motivation To Donate. *Asia Pacific Journal of Marketing and Logistics*, 5(26), 738-760. <https://doi.org/10.1108/apjml-09-2014-0141>
31. Laufer, D., Silvera, D., McBride, J., Schertzer, S. (2010). Communicating Charity Successes Across Cultures. *European Journal of Marketing*, 9/10(44), 1322-1333. <https://doi.org/10.1108/03090561011062862>
32. Ahn, J., Sura, S., An, J. (2018). Intention To Donate Via Social Network Sites (Snss). *ITP*, 4(31), 910-926. <https://doi.org/10.1108/itp-12-2015-0307>
33. Witt, J., Rowland, K., Wilkinson, C. (2012). Redeveloping the Research Section Of Meningitis Uk's Website - A Case Study Report. *Int. J. Nonprofit Volunt. Sect. Mark.*, 3(17), 209-218. <https://doi.org/10.1002/nvsm.1424>
34. Дзюмин Д. Скажем раку – нет. Продвижение онкологического альянса в соцсетях. URL: <https://vc.ru/marketing/70949-skazhem-razu-net-prodvizhenie-onkologicheskogo-alyansa-v-socsetyah> (дата обращения: 28.07.2023).
35. Каприн А.Д., Стравинский В.В., Шахзадова А.О. Состояние онкологической помощи населению России в 2021 году. М.: МНИОИ им. П.А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2022. 239 с.
36. Нефёдова А.И. Стратегии фандрайзинговых фондов по повышению доверия к сбору частных пожертвований // *Мониторинг*. 2015. №4 (128). С. 166-180
37. Богдан И.В., Виноградов В.А., Горюшкина О.С., Гольдман О.Э., Дренева А.А., Кузьменков В.А., Праведников А.В., Чистякова Д.П. Медико-социологическое обоснование внедрения психологической службы в стационары и амбулаторные организации онкологического профиля / Под общей ред. И.В. Богдана. Москва : Государственное бюджетное учреждение города Москвы "Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы", 2022. 133 с.
38. Мягков А. Ю. Всегда ли респонденты говорят правду? Мета-анализ зарубежных источников // *Социологические исследования*. 2008. № 9(293). С. 21.