

*Инна Василенко, Ольга Ткаченко*

## **ВЛИЯНИЕ ВОЛОНТЕРОВ НА СОЦИАЛЬНОЕ ЧУВСТВО У ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЕЙ: ОПЫТ ОДНОГО НАБЛЮДЕНИЯ**

Статья посвящена роли волонтеров в поддержании социального чувства у онкобольных детей. На основе концепции «социального чувства», разработанной австрийским врачом и психологом Альфредом Адлером, исследуются механизмы, с помощью которых волонтеры способствуют интеграции детей в социальное пространство, несмотря на ограничения, накладываемые медицинскими учреждениями. Ранее этому аспекту уделялось недостаточно внимания. В статье рассматривается, как организация мероприятий с участием волонтеров, детей, родителей и медицинского персонала позволяет создать временную социальную среду, которая способствует эмоциональной поддержке и улучшению качества жизни детей. Мероприятия, включающие игры, спектакли и совместные активности, помогают детям ощутить свою значимость, включенность в коллектив и осознать свои социальные роли. Волонтеры играют ключевую роль в этом процессе, создавая атмосферу радости и поддержки, что приводит к положительным эмоциональным изменениям у детей. Исследование опирается на данные включенного наблюдения и интервью с волонтерами и родителями больных детей. Результаты показывают, что такие мероприятия способствуют снижению уровня стресса и тревоги, как у детей, так и у их родителей. Родители отмечают не только внешние проявления радости и оживления у своих детей, но и внутренние изменения, такие как увеличение открытости для общения и положительное восприятие жизни. Медицинский персонал также подчеркивает положительный эффект от таких мероприятий.

---

Инна Викторовна Василенко – д.филос.н., профессор кафедры социологии и социальных технологий, Волгоградский государственный университет, Волгоград, Россия. Электронная почта: [inna.asilenko@yandex.ru](mailto:inna.asilenko@yandex.ru)

Ольга Викторовна Ткаченко – д.социол.н., профессор кафедры социологии и социальных технологий, Волгоградский государственный университет, Волгоград, Россия. Электронная почта: [tkachenko-lga85@yandex.ru](mailto:tkachenko-lga85@yandex.ru)

Врачи и медсестры отмечают улучшение настроения у детей, что облегчает процесс лечения и реабилитации. Кроме того, мероприятия позволяют самому персоналу сместить фокус внимания и получить эмоциональную разгрузку, что помогает справиться с профессиональным выгоранием. В исследовании подчеркивается значимость волонтерской деятельности в паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями. Волонтеры не только помогают создавать атмосферу радости и взаимодействия, но и способствуют поддержанию социального чувства, что является важным элементом в улучшении качества жизни и психологического благополучия маленьких пациентов.

*Ключевые слова:* дети с онкологическими заболеваниями, паллиативная помощь, волонтеры, социальные чувства, изменение качества жизни

*Цитирование:* Василенко И., Ткаченко О. (2024) Влияние волонтеров на социальное чувство у детей с онкологией: опыт одного наблюдения. *Журнал исследований социальной политики*, 22 (3): 265–282.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-3-463-478

## Постановка проблемы

В последнее время растет число людей, страдающих онкологическими заболеваниями (злокачественными новообразованиями). По информации заместителя министра здравоохранения Евгения Камкина, в России число больных онкологическими заболеваниями составляет четыре млн чел. (РБК 2023). В 2021 г. в Российской Федерации впервые выявлено 580 415 случаев злокачественных новообразований, прирост данного показателя по сравнению с 2020 г. составил 4,4% (Каприн 2022: 4). Онкологическими заболеваниями болеют и дети. На конец 2021 г. число пациентов, находящихся под диспансерным наблюдением, составило 3 940 529 чел., из них детей до 18 лет около 30 тыс. чел. В 2021 г. впервые взяты под диспансерное наблюдение 2 928 детей в возрасте от 0 до 14 лет. Под наблюдением в онкологических учреждениях в 2021 г. находились 29 350 пациентов в возрасте от 0 до 17 лет (Там же 2022: 11).

Несмотря на снижение летальных исходов в последние десятилетия, в значительной степени благодаря новым технологиям выявления и лечения раковых заболеваний, вероятность смерти у онкологических пациентов остается высокой. Это люди, находящиеся в ситуации интенсивного тяжелого лечения, которое нарушает их обычную социальную жизнь и социальные связи, снижает участие в общественных взаимодействиях. В процессе лечения онкологических заболеваний у пациентов и их окружения формируются особые представления как результат восприятия и оценки той среды, которая их окружает, своего места в ней, особенно, если они осведомлены о серьезности своего состояния. Барни Глейзер и Ансельм Страусс выделили три типа ситуаций для пациентов с различной

степенью осведомленности о своем заболевании (Glazer, Strauss 2017). Первая ситуация касается пациентов, которые не знают о тяжести своего заболевания. Вторая включает пациентов, которые догадываются о своем состоянии. Третья – это случаи, когда пациенты полностью осведомлены о серьезности своего диагноза. В последней ситуации социальная реальность особенно сложна, в ней человек может начать идентифицировать себя как тяжелобольного и потерять свои привычные социальные роли. Длительное пребывание в закрытых учреждениях и отсутствие социальных контактов приводят к ограничению выполняемых социальных ролей. Конструирование искусственной социальной среды для детей с помощью участия в театральных постановках, играх и сказках, позволяет расширить круг социальных ролей и вернуть ребенка в повседневную социальную жизнь, которая была до болезни, создать условия для продолжения социализации и формирования чувства «включенности» в социальную жизнь (Бергер и др. 2004: 362).

В нашей стране немногочисленные исследования онкологических пациентов и помощи, оказываемой им, в основном представлены медицинскими исследованиями. Социологических исследований на эту тему немного. Например, к ним относятся исследования о социологической оценке паллиативной помощи в современной России (Готовкина 2013), о вопросах биологической и социальной границы между жизнью и смертью (Мохов 2020), о проблеме смерти как основы для понимания жизни (Рогозин 2014).

### **Развитие паллиативной помощи и социальная поддержка**

В середине прошлого века сформировалась новая философия оказания помощи онкологическим больным, включающая различные виды: физическую, психологическую и социальную. Одновременно с этим происходило изменение отношения общества к неизлечимым тяжело больным пациентам, основанное на гуманном подходе. Это направление получило название «паллиативная помощь» (Новиков и др. 2009; Foster, Wald 2001). Паллиативная помощь в своей основе является медицинской услугой, то есть услугой здравоохранения. Качественная паллиативная помощь представляет собой обязательный элемент системы комплексного медицинского обслуживания, разработанного, одобренного и установленного ВОЗ на 69-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения в 2016 г. (ВОЗ 2018).

В 2011 г. понятие «паллиативная медицинская помощь» введено в нашей стране в федеральном законе № 323 ФЗ (Кулагина 2020). Статья 36 данного закона определяет паллиативную помощь как комплекс вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания с целью улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан. В 2019 г. в закон внесены изменения, расширяющие понятие «паллиативная помощь». Если раньше она определялась исключительно как комплекс

медицинских вмешательств, то в новой редакции паллиативная помощь включает также мероприятия психологической помощи (Provgach.ru 2019).

Исследования комплексной интегративной помощи онкологическим больным ведутся в разных направлениях. Изучаются возможности и ограничения служб психосоциальной поддержки больных и их семей (Waiker 2020), вырабатываются нормативные показатели шкалы для измерения чувств тревоги и депрессии у тяжелобольных (Breeman et al. 2015), исследуется роль мужчин в службах информации и поддержки в борьбе с раком (Williams et al. 2000), анализируются демографические характеристики пациентов, обратившихся за интегрированной психосоциальной поддержкой (Sharp et al. 2009).

В России система паллиативной помощи сталкивается со множеством проблем, включая нехватку профильных учреждений, специалистов, медикаментов и оборудования. При этом в онкологических центрах и хосписах прилагаются значительные усилия для расширения возможностей оказания комплексной помощи неизлечимо больным, как медикаментозной, так и психологической (Luczak et al. 2002; Clark, Wright 2003). При этом на законодательном уровне и в практике остаются нерешенными проблемы удовлетворения социальных потребностей пациентов. Эти пациенты осознают, что их жизнь за пределами медицинского учреждения невозможна, что снижает их чувство сопричастности.

Альфред Адлер определил этот феномен как «социальное чувство» (1998:91). Он описывает его как врожденную способность человека чувствовать свою связь с другими людьми и обществом в целом. Оно выражается в стремлении к сотрудничеству, принадлежности и взаимопомощи. Социальное чувство помогает людям ощущать свою значимость и безопасность, формировать основу для позитивного взаимодействия с окружающими. Его недостаток может приводить к чувству изоляции и снижению мотивации, что особенно критично для неизлечимо больных, так как это может усугублять их негативное эмоциональное состояние (Там же: 66). Современные социальные институты трансформируют социальные связи и делают их менее привязанными к конкретным местам и традициям. Это ослабляет социальные связи и создает условия для социальной изоляции, особенно для уязвимых групп, таких как инвалиды, пожилые, тяжело больные люди (Giddens 1990:21–29). Получить доступ к эмоциональной и социальной поддержке можно с помощью вновь созданных социальных сетей и ресурсов (Putnam 2000: 115–185), и волонтеры играют в этом процессе одну из главных ролей.

Интеграция социальной поддержки в систему паллиативной помощи представляет собой важный компонент, направленный на улучшение качества жизни неизлечимо больных пациентов и их семей. Социальные работники помогают пациентам и их семьям решать практические вопросы организации ухода на дому, доступа к медицинским и социальным услугам, юридической и финансовой помощи. Важной задачей социальной

поддержки является помощь в сохранении социальных связей и предотвращении социальной изоляции пациентов. Для этого, с помощью волонтеров, организуются социальные мероприятия; специалисты и волонтеры направляют внимание больных на поддержку и сохранение контактов с друзьями и семьей (Новиков 2009). В обязанности волонтера хосписа входят задачи по снятию психологического напряжения через участие пациентов в различных мероприятиях, перевод внимания с болезни на общение, игру, оказание моральной поддержки, что зачастую является не менее значимым, чем медицинская помощь (Кислякова 2014: 563).

Взаимодействие между волонтерами и профессиональными сотрудниками в учреждениях для людей с тяжелыми инвалидностями часто сопряжено с разногласиями в отношении ролей и границ волонтерской деятельности. Волонтеры могут сталкиваться с профессиональными вызовами, когда их стремление оказать эмоциональную поддержку пациентам воспринимается как вмешательство в работу сотрудников учреждения. Актуальным остается вопрос о четком определении ролей и развития сотрудничества между волонтерами и профессионалами для достижения общей цели – улучшения качества жизни пациентов. (Клепикова 2011).

Есть трудности с доступом волонтеров в онкологические центры, особенно в детские отделения. Онкологические пациенты часто имеют ослабленную иммунную систему и это требует строгих мер по контролю санитарных условий. Для того, чтобы получить доступ в медучреждение, волонтеры должны быть здоровы и пройти инструктаж о соблюдении санитарных норм (Нау 2018). Также они должны обладать знаниями о психологических и физических потребностях онкологических больных, чтобы уметь правильно реагировать в непредвиденных обстоятельствах. Должны быть готовы к сложным психологическим ситуациям и эмоциональным перегрузкам (Там же). В некоторых медицинских учреждениях просто не хватает пространства для размещения дополнительных людей, включая волонтеров, а также может не хватать ресурсов для их надлежащего управления и координации. Обучение волонтеров, работа которых будет осуществляться в сложных социально-психологических условиях, усугубляемых ограниченным пространством онкобольниц, не всегда возможно в широких масштабах, несмотря на опыт успешной работы некоторых организаций, к примеру MD Anderson (Daniosek 2017). Жесткие требования к умениям и качествам волонтеров создают барьеры для привлечения волонтеров для работы в онкологических отделениях. Специфику подготовки волонтеров для работы с онкобольными, включающую теоретические и практические вопросы эффективного взаимодействия с больными детьми, особенно важно учитывать при разработке программ паллиативной помощи.

Тем не менее работа волонтеров была и остается одним из важнейших ресурсов повышения качества жизни пациентов. Она позволяет создать социальную ткань повседневной жизни пациентов в рамках медицинского

учреждения и способствует формированию у больных чувства интеграции с другими, например, через участие в играх и представлениях. Таким образом, помощь волонтеров тяжело больным детям представляет собой совокупность ценностно ориентированных действий, направленных на создание социального пространства повседневной жизни больных детей. Включенность в социум позволяет продолжить их социально-психологическое развитие, формировать статусы, роли, идентичность, то есть социальное чувство.

### **Методология исследования**

Для изучения роли волонтеров в работе с неизлечимыми больными проведено социологическое исследование с использованием кейс-стади, включающее интервью с волонтерами и родителями, формализованные интервью с медперсоналом и включенное наблюдение, выполняемое исследовательской группой, студентами, обучающимися по направлению «Социология».

Исследование проводилось на базе детского отделения онкогематологического центра Волгоградского областного клинического онкологического диспансера. Целью исследования являлось изучение результатов социального взаимодействия студентов-волонтеров с пациентами детского онкогематологического центра в отношении формирования социального чувства. Сформулированы следующие исследовательские вопросы:

- Как структурировано социальное пространство в отделении? Как это пространство способствует интеграции участников и формированию «социального чувства».
- Каковы особенности сценариев мероприятий для детей с онкологическими заболеваниями? Как эти сценарии способствуют социальным взаимодействиям и формированию чувства сопричастности у детей и их родителей?
- Какие социальные и поведенческие реакции возникают у детей в ответ на проводимые мероприятия? Как эти реакции отражают влияние мероприятий на детей и их родителей?
- Как мероприятия, проводимые волонтерами, трансформируют социальную повседневность пациентов и способствуют формированию социального чувства?
- Как взаимодействуют дети с волонтерами, родителями и медицинским персоналом отделения? Происходит ли интеграция всех участников в рамках мероприятий и насколько они вовлечены в эти события?
- Как родители оценивают мероприятия, проводимые волонтерами, и какой эффект, по их мнению, они оказывают на детей? Что изменяется в поведении и настроении детей?
- Как медицинский персонал оценивает влияние деятельности волонтеров на детей?

Исследовательской группой опрошены пять волонтеров и трое родителей, согласившихся на интервью. Результаты включенного наблюдения фиксировались в дневнике наблюдения. Наблюдение осуществлялось в сентябре 2022 г. У проведенного исследования есть определенные ограничения. Поскольку среда онкодиспансера не позволяет проводить более продолжительные наблюдения, так как речь идет о тяжело больных детях и их родителях, которые трудно идут на контакт. Кроме того, необходимо получить разрешение от руководителей медицинского учреждения на проведение исследования, что также является непростой задачей. В результате переговоров администрация онкологического центра дала разрешение на проведение исследования в рамках праздничного мероприятия, организованного волонтерами. Руководство центра определило дату посещения, время пребывания в учреждении и одобрило участие трех человек из исследовательской группы, которые присоединятся к волонтерам. Такое решение принято с учетом особенностей санитарного режима центра и необходимости строго соблюдать этические принципы общения с пациентами детского отделения онкогематологического центра, которые особенно чувствительны к присутствию незнакомых людей.

Для включенного наблюдения разработана матрица, со следующими категориями наблюдения: помещение, в котором организуется встреча, оформление зала, структурирование пространства волонтерами, поведение приходящих детей, родителей, медперсонала, волонтеров, динамика взаимодействия, характер участия в играх детей, атмосфера, реакция детей на дарение подарков и фотографирование, общее впечатление от праздника.

Проведенное исследование носит разведывательный характер: мы использовали возможность изучить жизнь больных детей изнутри, понаблюдать за ней, сформулировать гипотезы для более масштабных исследований, с надеждой осуществить их несмотря на сложность получения доступа к этой категории детей.

## **Результаты и обсуждение**

**Социальное пространство отделения.** Хорошо освещенное помещение с детскими рисунками и удобной мебелью создают атмосферу безопасности и комфорта: *«В помещении тепло и комфортно. На полу лежит теплый палас, который создает теплые и мягкие условия для игр и рисования с детьми на полу»* (из дневника наблюдений). Такая атмосфера способствует открытости и желанию общаться. Наличие игрушек, мягких кубиков и других интерактивных элементов позволяет детям легко включаться в игры и занятия, что способствует их социальной интеграции и формированию чувства сопричастности.

Перед представлением волонтеры и медперсонал создают рядом с диванами дополнительную зону для зрителей. Такое структурирование помещения позволяет каждому ребенку выбирать, чем он будет заниматься:

наблюдать, играть или выполнять упражнения с волонтерами. Кроме того, волонтеры украшают пространство воздушными шарами, создавая праздничную атмосферу. Появление волонтеров, переструктурирование пространства и украшение помещения прерывают больничную повседневность и рутину. Мы предполагаем, что это может смещать фокус внимания детей, отвлекать их от негативных мыслей, снижать напряжение и стресс, что очень важно для больных детей.

Тем не менее стоит обратить внимание на то, что коридор не является удобным местом для проведения мероприятий, поскольку по нему передвигаются медперсонал и пациенты, и мероприятия могут препятствовать этому перемещению. Учитывая, что это онкологическое отделение, медперсонал должен иметь возможность беспрепятственно передвигаться и иметь доступ в палаты. К тому же шум может доставлять дискомфорт тем детям, которые плохо себя чувствуют и не могут принять участие в мероприятии. На наш взгляд, важно, чтобы больницы, особенно детские, имели специальные помещения для игр и мероприятий.

**Сценарий и подготовительный этап.** При разработке сценария мероприятия исследовательская группа совместно с волонтерами старалась учитывать особенности детской психики и ограниченные возможности пациентов. Перед мероприятием с членами исследовательской группы проведен подробный инструктаж, касающийся нюансов наблюдения в данных условиях. Сценарий включал несколько блоков: приглашение, знакомство в игровой форме, установление контакта с детьми и родителями, вовлечение в тихие игры и изготовление поделок, вовлечение детей в постановку и разыгрывание ролей спектакля, фотографирование и получение обратной связи, посещение палат и вручение подарков, прощание. Такой сценарий позволял постепенно снижать у детей чувство дискомфорта и привлекать их к более активному участию в играх.

**Реакция детей.** Мероприятие прошло соответственно нашим ожиданиям. Сначала дети чувствовали себя скованно, прижимались к родителям и перешептывались с ними, присматриваясь к волонтерам. Однако с помощью игр, поддержки родителей, старших детей и медперсонала они постепенно проявляли заинтересованность и включались во взаимодействие с волонтерами. К концу активной части мероприятия все пространство коридора было наполнено социальными взаимодействиями, дети охотно контактировали с волонтерами и выполняли их задания. Они с удовольствием дарили свои поделки и рисунки, когда подошел этап фотографирования, проявляли максимальную активность. Охотно рассказывали о мероприятии, о том, что у них получалось лучше всего, старались попасть в кадр и привлекали внимание фотографа. В конце мероприятия дети с родителями возвращались в палаты, а волонтеры прощались с каждым лично и дарили подарки на прощание.

Можем сделать вывод о том, что дети в ходе таких мероприятий включаются в более широкое социальное пространство путем взаимодействия

с незнакомыми людьми. Они активно взаимодействуют друг с другом в процессе игр и занятий, то есть сами формируют свой социум. У старших детей появляется возможность ощутить свой особый статус путем исполнения роли, в которой они оказывают помощь маленьким пациентам. Это повышает их самооценку и способствует формированию чувства своей значимости. Маленькие дети расширяют свой спектр социальных ролей, продолжая процесс социализации. После участия в играх и спектаклях у детей поднимается настроение, возникает надежда на лучшее, что является важным фактором как успешного лечения, так и повышения качества жизни в целом.

**Оценка волонтеров.** Согласно наблюдению волонтеров, мероприятие вызвало у детей эмоциональный подъем и радость. Они говорили о том, что старались подарить детям атмосферу, которая хотя бы на время позволила забыть о болезни, почувствовать себя счастливыми. Надеялись, что это мероприятие сможет повлиять на ход лечения в лучшую сторону. Наблюдения волонтеров можно подтвердить исследованием ученых из Университета Восточной Финляндии, которое показало, что социальные праздники улучшают общее субъективное удовлетворение жизнью, снижают уровень стресса и депрессии и имеют долгосрочные положительные эффекты на психическое и физическое здоровье (Vento et al. 2020). Также волонтеры отметили эффективность мероприятия для социальной интеграции детей и их семей. Они говорили о том, что такие мероприятия помогают пациентам и их семьям чувствовать себя частью общества, укреплению социальных связей и снижению чувства изоляции: *«На мой взгляд, такие мероприятия имеют большое значение для детей и родителей, потому что помогают им поддерживать друг друга, чувствовать себя не одиноко, а частью общества, хоть и небольшого общества»* (жен., магистрант, 22 г.).

В целом волонтеры положительно оценивают свое участие в таких мероприятиях. Они понимают, что, потратив совсем немного личного времени, могут оказать значительную помощь. Взаимодействие с пациентами и их родителями позволяет им прочувствовать жизнь других людей, понять и посочувствовать им, а также по-другому взглянуть на свою жизнь и, возможно, переопределить ее смысл: *«О своих чувствах и ощущениях не хотела бы говорить в интервью, прости. Мысленно желаю родителям и детям сил и терпения для преодоления болезни»* (жен., магистрант, 22 г.).

Тяжело больные дети подталкивают волонтеров к саморефлексии и переоценке ценностей. Финансовое благополучие начинает отходить на второй план по сравнению с важностью человеческой жизни и здоровья близких людей. Такие взаимодействия позволяют волонтерам осознать истинные приоритеты и ценности: *«Когда выхожу за пределы онкоцентра много вопросов в голове. Есть над чем поразмышлять самой с собой»* (жен., магистрант, 23 г.).

**Оценка родителей.** Благодаря включению родителей в общий ход спектакля или игры они также испытывают эмоциональный подъем, у них

снижается напряжение, а фокус внимания переносится с тяжелого лечения на деятельность ребенка и его эмоции. Родители положительно отзываются о проводимых волонтерами мероприятиях. Они отмечают не только внешние реакции – радость, смех, оживление, но и внутренние изменения: дети становятся более открытыми для общения, у них появляются положительные моменты в восприятии жизни: *«Приход волонтеров очень важен, так как дети радуются им и смеются, а смех и радость способствует здоровью»* (жен., 29 л.).

Родители больных детей часто испытывают недостаток общения с людьми вне медицинских учреждений, их социальное пространство становится ограниченным. Наблюдение за работой волонтеров и участие в мероприятиях позволяют расширить круг общения, забыть о страхе за здоровье и жизнь своего ребенка: *«Атмосфера праздника позволяет забыть о страшной болезни твоего ребенка, почувствовать себя хоть на миг более счастливой»* (жен., 29 лет). Участие родителей и медицинского персонала в играх и спектаклях создает особую социальную интеграцию, что позволяет почувствовать социальную общность, поддержку: *«Уходит ощущение одиночества, чувствуешь себя частью общества»* (жен., 32 г.).

Родители предполагают, что встречи с волонтерами имеют терапевтический эффект. Благодаря таким встречам они могут на время расслабиться, отвлечься от проблем и забот, снять напряжение и тревогу, в которой живут с момента осознания, что болезнь их ребенка может быть неизлечимой:

Волонтеры и их праздники воспринимаются детьми как что-то волшебное, как феи с волшебной палочкой. Они для нас как палочки-выручалочки, позволяющие отвлечь детей и нас от тяжелых мыслей и будней. Дети лучше себя чувствуют в этот день и часть последующих, и нам хорошо, так как тяжело смотреть на своего больного ребенка (жен., 29 л.).

**Оценка медперсонала.** Короткий опрос медперсонала подтвердил положительный эффект таких мероприятий. Врачи и медсестры отметили, что после посещения отделения волонтерами, с маленькими пациентами становится легче работать, фокусировать их на результат и стабилизацию самочувствия. Кроме того, мероприятие позволило и им самим сместить фокус внимания и немного передохнуть. Работа в эмоционально тяжелых условиях часто приводит к эмоциональному выгоранию, и такие мероприятия помогают уменьшить стресс и улучшить эмоциональное состояние медицинского персонала.

## **Заключение**

Роль волонтеров в поддержке детей с онкологическими заболеваниями выходит за рамки традиционных представлений о социальной помощи. В условиях медицинской изоляции дети часто теряют свои социальные роли,

что негативно сказывается на их эмоциональном состоянии и ощущении принадлежности к социуму. Волонтеры, создавая временное социальное пространство, способствуют не только эмоциональной поддержке, но и восстановлению прерванных социальных связей, что критически важно для психологического и социального благополучия маленьких пациентов.

В этом контексте волонтерская деятельность становится не просто актом доброй воли, но и важным инструментом социальной трансформации. Волонтеры действуют как посредники между детьми и их утраченной социальной средой, создавая условия для формирования новых социальных ролей и восстановления чувства «включенности» в общество. Можно предположить, что волонтеры могут выступать как агенты изменений, способные преодолевать институциональные барьеры и способствующие социальной реинтеграции уязвимых групп населения. Однако это предположение требует дополнительных исследований.

Важно отметить, что такие формы социальной активности требуют пересмотра институциональных подходов к взаимодействию с волонтерами. Признание их роли в процессе социальной реабилитации пациентов должно сопровождаться развитием более гибких и инклюзивных структур взаимодействия, которые учитывали бы специфические потребности как пациентов, так и самих волонтеров. Это особенно актуально в условиях медицинских учреждений, где традиционные роли и границы могут препятствовать эффективной работе волонтеров.

Таким образом, волонтерская деятельность в медицинских учреждениях представляет собой феномен, требующий более глубокого теоретического осмысления. Она не только способствует улучшению качества жизни пациентов, но и поднимает важные вопросы о роли и значении социальной поддержки в условиях медицинской изоляции. Требуются дальнейшие исследования, направленные на изучение механизмов социальной интеграции и потенциала волонтерства как инструмента социальной трансформации в современных обществах.

#### **Список информантов волонтеров:**

1. студентка-бакалавр 4 курс, 20 л.
2. студентка-бакалавр 4 курс, 20 л.
3. студентка-магистрант 2 курс, 23 г.
4. студентка-магистрант 1 курс, 22 г.
5. студентка-магистрант 1 курс, 22 г.

#### **Выражение признательности**

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.

## Материалы для анализа

Provrach.ru (2020) *Паллиативная помощь 2019: новый закон – новые правила*. Доступно по ссылке: <https://www.provrach.ru/article/7213-19-m04-15-palliativnaya-pomoshch> (дата обращения: 10 марта 2023).

ВОЗ (2018) *Планирование и оказание услуг паллиативной помощи: пособие для руководителей программ*. Доступно по ссылке: <https://iris.who.int/handle/10665/342537> (дата обращения: 16 марта 2023).

РБК (2023) *Минздрав сообщил о 4 млн онкологических больных в России* (2023). Доступно по ссылке: <https://www.rbc.ru/rbcfreenews/63dce6bf9a794740a56c9a43> (дата обращения: 4 марта 2023).

Федеральный закон (2011) *Об основах охраны здоровья граждан российской Федерации*, № 323 ФЗ от 21.11.2011.

Daniocek J. (2017) *Volunteering Taught Me How to Care for Patients during Cancer Treatment*. *MD Anderson*. Available at: [clck.ru/3CLujY](http://clck.ru/3CLujY) (accessed 6 July 2023).

## Список источников

Адлер А. (1998) *Воспитание детей. Взаимодействие полов*. Ростов н/Д: изд-во «Феникс».

Бергер П. Л., Бергер Б., Коллинз Р. (2004) *Личностно-ориентированная социология*. М.: Академический проект.

Готовкина М. С. (2013) Паллиативная помощь в современной России: социологическая оценка. *Серия Философия. Социология. Право*, 23 (166), 26: 69–75.

Каприн А. Д., Старинский В. В., Шахзадова А. О. (ред.) (2022) *Состояние онкологической помощи населению России в 2021 году*. М.: МНИОН им П. А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России.

Кислякова Ю. В. (2014) Перспективы развития хосписов в России. *Бюллетень медицинских интернет-конференций*, 4 (5): 563.

Клепикова А. А. (2011) Добровольцы благотворительной организации в государственном учреждении для людей с тяжелой инвалидностью: конструкты волонтерства и профессионализма. *Журнал исследований социальной политики*, 9 (3): 391–416.

Кулагина Н. В. (2020) Готовность к оказанию паллиативной помощи медицинских работников, волонтеров и родственников больных. *Паллиативная медицина и реабилитация*, (1): 42–45.

Мохов С. (2020) *История смерти. Как мы боремся и принимаем*. М.: Individuum.

Новиков Г. А., Рудой С. В., Вайсман М. А., Самойленко В. В., Ефимов М. А. (2009) Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. *Практическая медицина*, 36 (4): 5–10.

Рогозин Д. М. (2014) Как возможен осмысленный разговор о смерти. *Телескоп: журнал социологических и маркетинговых исследований*, (1): 18–31.

- Breeman S., Cotton S., Fielding S., Jones T. G. (2015) Normative Data for the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research*, 24 (2): 391–398.
- Clark D., Wright M. (eds.) (2003) *Transition in and of Life Care. Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Foster Z., Wald F. A. (2001) Crossroads. *Illness, Crisis and Loss*, 9 (1): 42–49.
- Giddens A. (1990) *The Consequences of Modernity*. Stanford University Press.
- Glazer B. G., Strauss A. L. (2017) *Awareness of Dying*. Routledge.
- Hay A. (2018) *The Role of Volunteers in an Oncology Setting*. *Oncology Nursing News*. Available at: <https://www.oncnursingnews.com/view/the-role-of-volunteers-in-an-oncology-setting> (accessed 6 July 2023).
- Luczak J., Kluziak M., Hunter P. (2002) Educational Training in Supportive and Palliative Care in Central and Eastern Europe. Results of a Questionnaire Survey. *Support Care Cancer*, (10): 292–302.
- Putnam R. D. (2000) *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.
- Sharp D. M., Walker M. B., Bateman J. S., Braid F., Hebblewhite C., Hope T., Lines M., Walker A. A., Walker L. G. (2009) Demographic Characteristics of Patients Using a Fully Integrated Psychosocial Support Service for Cancer Patients. *BMC Research Notes*, (2): 253.
- Vento E., Tammi T., McCabe S., Komppula R. (2020) Re-evaluating Well-being Outcomes of Social Tourism: Evidence from Finland. *Annals of Tourism Research*, (85): 103085.
- Waiker L. S. (2020) Psychosocial Support Services for Patients with Cancer and Their Families: Problems, Challenges and Opportunities. *Personality in a Changing World: Health, Adaption, Development*, 3 (30): 283–290.
- Williams E. R.L., Ramirez A. J., Richards M. A., Yuong T., Maher E. J., Boudioni M., Maguire P. (2000) Are Men Missing from Cancer Information and Support Services? *Psycho-Oncology*, 9 (4): 364–364.

## **THE IMPACT OF VOLUNTEERS ON THE SOCIAL FEELING OF CHILDREN WITH ONCOLOGY: A CASE STUDY**

This article is dedicated to the role of volunteers in supporting the social feeling of children with cancer. Based on the concept of 'social feeling' developed by the Austrian physician and psychologist Alfred Adler, the mechanisms by which volunteers contribute to the integration of children into the social space despite the limitations imposed by medical institutions, are examined. This aspect has not received sufficient attention. The article discusses how organizing activities involving volunteers, children, parents, and medical staff creates a temporary social environment that promotes emotional support and improves the quality of life for the children. Activities, including games, performances, and joint activities, help children to feel important, to be included in the collective, and to understand their social roles. Volunteers play a key role in this process by creating an atmosphere of joy and support, leading to positive emotional changes in the children. The study is based on data from participant observation and interviews with volunteers and parents of sick children. The results show that such activities help to reduce stress and anxiety levels in both children and their parents. Parents note not only external manifestations of joy and vitality in their children, but also internal changes, such as increased openness to communication and a positive outlook on life. Medical staff also emphasize the positive effects of such activities. Doctors and nurses note an improvement in the children's mood, which makes the treatment and rehabilitation process easier. In addition, these activities allow the staff themselves to refocus and receive emotional relief, helping them to cope with professional burnout. The study highlights the importance of volunteering in palliative care for children with cancer. Volunteers not only help to create an atmosphere of joy and interaction, but also support the maintenance of a sense of sociality, which is a crucial element in improving the quality of life and psychological well-being of young patients.

*Keywords:* children with cancer, expectations of social life, palliative care, volunteers, social feelings

*Citation:* Vasilenko I., Tkachenko O. (2024) Vliyanie volonterov na sotsial'noe chuvstvo u detey s onkologiyey: opyt odnogo nablyudeniya [The Impact of Volunteers on the Social Feeling of Children with Oncology: A Case Study]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 22 (3): 463–478.

---

Inna Vasilenko – Dr. Sci. (Philos.), Head of the Department of Sociology and Political Science, Volgograd State University, Volgograd, Russian Federation. Email: inna.asilenko@yandex.ru

Olga Tkachenko – Dr. Sci. (Sociol.), Prof., Department of Sociology and Political Science, Volgograd State University, Volgograd, Russia. E-mail: tkachenko-lga85@yandex.ru

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-3-463-478

## References

- Adler A. (1998) *Vospitanie detej. Vzaimodejstvie polov* [Parenting. Interaction of the Sexes]. Rostov n/D: 'Feniks.'
- Berger P. L., Berger B., Collins R. (2004) *Lichnostno-orientirovannaya sociologiya* [Personality-Oriented Sociology]. Moscow: Akademicheskij proekt.
- Breeman S., Cotton S., Fielding S., Jones T. G. (2015) Normative Data for the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Quality of Life Research*, 24 (2): 391–398.
- Clark D., Wright M. (eds.) (2003) *Transition in and of Life Care. Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Foster Z., Wald F. A. (2001) Crossroads. *Illness, Crisis and Loss*, 9 (1): 42–49.
- Giddens A. (1990) *The Consequences of Modernity*. Stanford University Press.
- Glazer B. G., Strauss A. L. (2017) *Awareness of dying*. Routledge.
- Gotovkina M. S. (2013) Palliativnaya pomoshch' v sovremennoj Rossii: sociologicheskaya ocenka [Palliative Care in Modern Russia: Sociological Assessment]. *Seriya Filosofiya. Sociologiya. Pravo* [Philosophy Series. Sociology. Right], 23 (166), 26: 69–75.
- Hay A. (2018) The Role of Volunteers in an Oncology Setting. *Oncology Nursing News*. Available at: <https://www.oncnursingnews.com/view/the-role-of-volunteers-in-an-oncology-setting> (accessed 6 July 2023).
- Kaprin A. D., Starinskij V. V., SHahzadova A. O. (eds.) (2022) *Sostoyanie onkologicheskoy pomoshchi naseleniyu Rossii v 2021 godu* [The State of Oncological Care to the Population of Russia in 2021]. Moscow: P. A. Herzen MNION is a branch of the Federal State Budgetary Institution 'NMIC of Radiology' of the Ministry of Health of Russia.
- Kislyakova Yu. V. (2014) Perspektivy razvitiya hospisov v Rossii [Prospects for the Development of Hospices in Russia]. *Byulleten' medicinskih internet-konferencij* [Bulletin of Medical Internet Conferences], 4 (5): 563.
- Klepikova A. A. (2011) Dobrovol'tsy blagotvoritel'noy organizatsii v gosudarstvennom uchrezhdenii dlya lyudej s tyazhelyoj invalidnost'yu: konstrukty volonterstva i professionalizma [Volunteers of a Charity Organization in the State Run Institutions for Severely Disabled People: The Constructs of Volunteerism and Professionalism]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 9 (3): 391–416.
- Kulagina N. V. (2020) Gotovnost' k okazaniyu palliativnoj pomoshchi medicinskih rabotnikov, volonterov i rodstvennikov bol'nyh [Readiness to Provide Palliative Care to Medical Workers, Volunteers and Relatives of Patients]. *Palliativnaya medicina i reabilitaciya* [Palliative Medicine and Rehabilitation], (1): 42–45.
- Luczak J., Kluziak M., Hunter P. (2002) Educational Training in Supportive and Palliative Care in Central and Eastern Europe. Results of a Questionnaire Survey. *Support Care Cancer*, (10): 292–302.

Mohov S. (2020) *Istoriya smerti. Kak my boremsya i prinimaem* [The Story of Death. How We Fight and Accept]. Moscow: Idividuum.

Novikov G. A., Rudoy S. V., Vaisman M. A., Samoylenko V. V., Efimov M. A. (2009) *Palliativnaya pomoshch' v Rossijskoj Federacii: sovremennoe sostoyanie i perspektivy razvitiya* [Palliative Care in the Russian Federation: Current State and Prospects of Development]. *Prakticheskaya meditsina* [Practical Medicine], 36 (4): 5–10.

Putnam R. D. (2000) *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.

Rogozin D. M. (2014) Kak vozmozhen osmyslennyj razgovor o smerti [How to Have a Meaningful Conversation about Death]. *Teleskop: zhurnal sociologicheskikh i marketingovykh issledovanij* [Telescope: Journal of Sociological and Marketing Research], (1): 18–31.

Sharp D. M., Walker M. B., Bateman J. S., Braid F., Hebblewhite C., Hope T., Lines M., Walker A. A., Walker L. G. (2009) Demographic Characteristics of Patients Using a Fully Integrated Psychosocial Support Service for Cancer Patients. *BMC Research Notes*, (2): 253.

Vento E., Tammi T., McCabe S., Komppula R. (2020) Re-evaluating Well-being Outcomes of Social Tourism: Evidence from Finland. *Annals of Tourism Research*, (85): 103085.

Waiker L. S. (2020) Psychosocial Support Services for Patients with Cancer and Their Families: Problems, Challenges and Opportunities. *Personality in a Changing World: Health, Adaption, Development*, 3 (30): 283–290.

Williams E. R.L., Ramirez A. J., Richards M. A., Yuong T., Maher E. J., Boudioni M., Maguire P. (2000) Are Men Missing from Cancer Information and Support Services? *Psycho-Oncology*, 9 (4): 364–364.