

ОРГАНИЗАЦИОННО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2025

УДК 364.467

Кузьмин К.В.¹, Петрова Л.Е.², Хасанова А.Р.¹

ВОЛОНТЕРЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ КАК ОБЪЕКТ ЗАРУБЕЖНЫХ НАУЧНЫХ ПУБЛИКАЦИЙ

¹ГБПОУ «Свердловский областной медицинский колледж», г. Екатеринбург

²МБОУ ВО «Екатеринбургская академия современного искусства», г. Екатеринбург

Аннотация. В последние годы большое внимание в России уделяется вопросам популяризации широких общественных инициатив, находящих свое отражение в развитии добровольчества, в том числе в сфере охраны здоровья населения. Волонтерство паллиативной помощи является одним из самых молодых отрядов добровольческого движения и, будучи направлено на оказание помощи неизлечимо больным людям и членам их семей, является составной частью процессов, направленных на повышение качества жизни людей, страдающих различными нозологическими формами прогрессирующих хронических заболеваний, что непосредственно связано с приоритетами заботы и внимания к таким людям. На основе зарубежных научных публикаций, зарегистрированных в поисковой системе медицинской информации PubMed, проанализированы основные подходы к определению роли и места волонтеров в системе формальных и неформальных социальных институтов помощи и поддержки неизлечимо больных людях и их близких. Так, в рамках «технического» подхода волонтеры рассматриваются исключительно как помощники медицинского и вспомогательного персонала по уходу за тяжелобольными людьми; в рамках «ресурсного» подхода обосновывается необходимость привлечения волонтеров к уходу за умирающими в силу дефицита кадровых ресурсов здравоохранения и социальных служб; в рамках «ценностного» подхода предусматривается автономная деятельность волонтеров по оказанию в первую очередь психосоциальной помощи больным людям и их близким как проявление «третьей культуры ухода», существующей независимо от деятельности формальных и неформальных институций.

Представлены проблемы и противоречия, обусловленные сочетанием названных подходов в реальной практике служб здравоохранения, а также трудности самоидентификации волонтеров паллиативной помощи.

Ключевые слова: волонтерство паллиативной помощи; технический, ресурсный и ценностный подходы; паллиативное волонтерство как «третья культура ухода».

Annotation. In recent years, much attention in Russia has been paid to the popularization of broad public initiatives, which are reflected in the development of volunteerism, including in the field of public health. Palliative care volunteering is one of the youngest units of the volunteer movement and, being aimed at providing assistance to terminally ill people and members of their families, is an integral part of processes aimed at improving the quality of life of people suffering from various nosological forms of progressive chronic diseases, which is directly related to priorities of care and attention to such people. Based on foreign scientific publications registered in the medical information search system PubMed, the main approaches to determining the role and place of volunteers in the system of formal and informal social institutions for assistance and support for terminally ill people and their loved ones are analyzed. Thus, within the framework of the «technical» approach, volunteers are considered exclusively as assistants to medical and support staff in caring for seriously ill people; within the framework of the «resource» approach, the need to attract volunteers to care for the dying is substantiated due to the shortage of human resources in health care and social services; within the framework of the «value-based» approach, the autonomous activities of volunteers are provided for in providing primarily psychosocial assistance to sick people and their loved ones as a manifestation of the «third culture of care», which exists independently of the activities of formal and informal institutions. The problems and contradictions caused by the combination of these approaches in the actual practice of health services, as well as the difficulties of self-identification of palliative care volunteers are presented.

Keywords: palliative care volunteering; technical, resource and value approaches; palliative volunteering as a «third culture of care».

Кузьмин К.В. – к.и.н., доцент, руководитель Координационного научно-методического центра по социальной работе в системе здравоохранения Свердловской области (ГБПОУ «Свердловский областной медицинский колледж»), г. Екатеринбург;

Петрова Л.Е. – к.с.н., профессор кафедры социокультурного развития территории МБОУ ВО «Екатеринбургская академия современного искусства», г. Екатеринбург.

Хасанова А.Р. – методист ГБПОУ «Свердловский областной медицинский колледж», г. Екатеринбург.

Введение

Развитие паллиативной медицины в Российской Федерации в настоящее время предполагает обсуждение различных организационно-методических проблем оказания помощи пациентам, подготовку

кадров, вопросов доступности и эффективности методов и средств в системе паллиативной медицинской помощи. В настоящее время накоплен значительный опыт в изучении различных аспектов оказания паллиативной помощи и актуальным вопросам паллиативной медицины, что, в частности, нашло свое отражение в публикациях журнала «Паллиативная медицина и реабилитация», а также в ряде обобщающих работ, направленных на систематизацию опыта по организации и методологии паллиативной медицинской помощи неизлечимым пациентам¹.

Не меньшее значение имеют гуманитарные аспекты, в частности, обсуждаются междисциплинарные подходы к оказанию паллиативной помощи в контексте оказания психологической и психотерапевтической помощи пациентам и их близким. Также в рамках социальной работы в системе паллиативной помощи важно учесть всех действующих субъектов – и профессионалов (медицинский персонал и социальные работники), и родственников пациентов, и волонтеров, которые, как правило, репрезентируют связь с медицинскими колледжами и вузами.

В последние годы большое внимание уделяется вопросам развития добровольчества в самых разных сферах жизни общества, в том числе в сфере охраны здоровья населения. По словам президента России В.В. Путина, добровольцы – это «действительно наше достояние, это опора для страны, своим примером, своими свершениями они буквально вдохновляют тех, кто рядом, рождают чувство единения и верности, гордости за наших современников, гордость за Россию»².

Пожалуй, одним из самых молодых отрядов добровольческого движения является волонтерство паллиативной помощи, пионером и центром развития которого стала Свердловская область, начавшая в 2021-2022 гг. реализацию проекта Ассоциации средних медицинских работников Свердловской области по подготовке волонтеров при участии областного Минздрава, ГБПОУ «Свердловский областной медицинский колледж», Отдела социального служения Екатеринбургской епархии, Свердловского регионального отделения

Российского Красного Креста и при поддержке Фонда президентских грантов³.

И все же, развитие «паллиативного волонтерства» сталкивается в настоящее время с целым рядом трудностей: в частности, ему не нашлось места в «Концепции развития добровольчества (волонтерства) в Российской Федерации до 2025 года»⁴ какциальному и самостоятельному отряду добровольческого движения. Например, при перечислении основных направлений осуществления добровольческой (волонтерской) деятельности в сфере здравоохранения речь идет исключительно о привлечении добровольцев к оказанию медицинской помощи и уходу за пациентами, формированию здорового образа жизни, профилактике возникновения и распространения заболеваний, информационной, консультативной, просветительской, досуговой и иной поддержке пациентов, но ограниченной стенами лечебных и реабилитационных учреждений. Никак не отражена в Концепции роль волонтеров в работе с близкими паллиативными пациентами или лицами, осуществляющими за ними уход.

Нередко паллиативная помощь трактуется в узком смысле, замыкаясь по своему содержанию в понятии «паллиативная медицинская помощь». Так, п. 1 ст. 36 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»⁵ определяет «паллиативную медицинскую помощь» как «комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях *улучшения качества жизни* неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания». Данное определение, на наш взгляд, носит «медицинский» характер, подразумевающий участие в оказании паллиативной помощи в подавляющем большинстве случаев (или почти исключительно) специалистов медицинского профиля, задачей которых является снятие болевых симптомов заболевания («облегчение боли, других тяжелых проявлений») – именно так можно трактовать мероприятия «по улучшению качества жизни».

¹ См., напр.: Паллиативная медицинская помощь. Вчера. Сегодня. Завтра: библиографический справочник научных и учебных изданий / ФГБОУ ВО "Московский мед.-стомат. ун-т им. А.И. Евдокимова"; под ред. проф. Г.А. Новикова. - 2-е изд., доп. - Москва: А-Принт, 2021. - 132 с. - ISBN 978-5-904881-37-5.

² Путин заявил, что добровольцы должны стать основными кандидатами от ЕР на выборах // ТАСС. 17 декабря 2023 г. <https://tass.ru/politika/19562623>. Дата обращения – 01.08.2024.

³ Волонтеры паллиативной помощи: Свердловская область // Добро.ru. <https://dobro.ru/project/10078927>. Дата обращения – 01.08.2024.

⁴ Концепция развития добровольчества (волонтерства) в Российской Федерации до 2025 года: Утв. распоряжением Правительства Российской Федерации от 27 декабря 2018 года N 2950-р. <https://docs.cntd.ru/document/552050511>. Дата обращения – 01.08.2024.

⁵ Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 25.12.2023) Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации (с изм. и доп., вступ. в силу с 05.01.2024). https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_121895/3630e99f8d74e0102bc5b34e9608b6acb75bcc95/. Дата обращения – 01.08.2024.

Практически отсутствуют научные публикации, посвященные вопросам участия волонтеров в оказании помощи паллиативным пациентам и их близким как в условиях стационарных учреждений (хосписов, больниц), так и на дому [1-3]. Все это подтверждает необходимость соответствующего анализа вопросов, связанных с проблемами состояния и перспектив развития данного отряда добровольческого движения. Следует учесть, что волонтеры как ресурс улучшения качества жизни неизлечимых пациентов активно использован и осмыслен в зарубежных странах, в связи с чем представляет интерес обзор научных публикаций по данной теме.

Цель работы – проанализировать основные подходы к определению роли и места волонтерства паллиативной помощи на материалах зарубежных научных публикаций.

Материалы и методы

По ключевому запросу «palliative care volunteers» в поисковой системе медицинской информации PubMed найдено 939 публикаций⁶, в той либо иной степени касающихся проблем участия волонтеров в оказании помощи паллиативным пациентам и членам их семей. Методы: проблемно-хронологический и тематический анализ публикаций. Работа проведена в рамках темы прикладного исследования «Мотивация и ценностные ориентации волонтеров паллиативной помощи Свердловской области» по Плану государственного задания Министерства здравоохранения Свердловской области (2024 г.).

Результаты

Первые, очень редкие, статьи появляются в середине 1970-х – 1980-е гг. (всего за период с 1974 по 1990 г. зафиксировано 17 публикаций по указанному запросу; лишь 1,8% от общего числа) и, как правило, только вскользь касаются вопросов привлечения волонтеров к уходу за умирающими людьми в хосписных заведениях или паллиативных отделениях крупных больниц [9; 23; 31; 33].

Здесь следует заметить, что в описываемое время отношение к хосписам было крайне противоречивым.

С одной стороны, они воплощали в себе традиционные представления на проблемы умирания, исполняя во многом функции своеобразных «богаделен», предназначенных для наиболее обездоленных, всеми покинутых, неизлечимо больных и не-

мощных членов общества, стоящих «на краю могилы»: при этом, как замечает D. Wagner, история богаделен – это «не только история бедности, но и старости, болезней, физической и психологической инвалидности, алкоголизма, социального обеспечения детей, вдовства, одиночного родительства, лечения девиантности, безработицы и экономических циклов»⁷.

С другой стороны, именно в 1970-1980-е гг. начался процесс переосмысливания назначения хосписов с отказом от прежних образов «печальных юодлей смерти» в пользу создания современной системы учреждений, предлагающих «достойный уход из жизни» своим подопечным с предоставлением им как медицинских, так и социальных и психологических услуг и соответствующим освобождением их близких от тяжких обязанностей по уходу за умирающими: так, R.P. Ame (1981) писал, что «движение хосписов может продемонстрировать усилия... по восстановлению и замене семейной ячейки. Вместо того, чтобы позволять хосписам возникать беспорядочно, [следует] построить общество, в котором хосписы в конечном итоге заменят [хаотичные семейные] сети помощи» [4].

В то же время, в первых публикациях, посвященных вопросам оказания паллиативной помощи, участие в ней волонтеров хотя и упоминается, но лишь в связи с привлечением их в качестве посильных помощников постоянного персонала, выполняющих сугубо технические функции по кормлению, переноске/перевозке неизлечимо больных людей и т.д.; к примеру, S.D. VanderBent (1984) в статье, посвященной созданию консультационной группы по паллиативной помощи в больнице св. Иосифа в Гамильтоне (Канада) в ноябре 1980 г., указывал на то, что в ее состав, помимо врача, медсестры и социального работника, входит также «команда пастырской помощи» из 14 человек и, наконец, «контингент из 20 волонтеров, также участвующий в уходе за пациентами» [52], косвенно подчеркивая, что в условиях паллиативного отделения волонтеры не играют никакой самостоятельной роли, а лишь выполняют указания медицинского персонала, социальной или церковной службы.

И все же именно в 1980-е гг. начался постепенный процесс институционализации волонтерства паллиативной помощи как отдельного отряда добровольческого движения, отчасти обладающего своими специфическими особенностями: впервые данный термин употреблен в статье M.J. Howarth, опубликованной в ноябре 1984 г. в канадском журнале «Dimensions in Health Service» [32], а уже в 1987

⁶ Дата обращения – 01.08.2024 г.

⁷ Brief Sketches from Danvers Alms House in the 1850s. The Beehive. Feb 25, 2019. <https://www.masshist.org/beehiveblog/2019/02/brief-sketches-from-danvers-alms-house-in-the-1850s/>. Дата обращения – 01.08.2024.

г. С. Wares и E. Stileman поставили вопрос о необходимости организации целенаправленного обучения таких волонтеров [59].

В 1990-2000-е годы интерес исследователей к изучению «паллиативного волонтерства» постепенно возрастает: так, с 1991 по 2000 г. зафиксировано 82 (8,7% от общего числа), а с 2001 по 2010 г. – уже 170 публикаций (18,1%).

В 1990-е гг. при господстве вышеупомянутого «технического» подхода, основанного на принципе «принеси – подай», наблюдается постепенная смена акцентов в оценке места и роли волонтеров в оказании помощи паллиативным пациентам и их близким. В частности, рождаются два подхода, в дальнейшем получивших свое развитие, а ныне co-существующих и взаимно дополняющих друг друга, – «ресурсный» и «ценностный», появление которых во многом было спровоцировано переменами в понимании смысла и назначения паллиативной помощи, с одной стороны, предусматривающей оказание всеобъемлющей медицинской помощи детям и взрослым, страдающим заболеваниями, которые не поддаются излечению, а с другой – позволяющей улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с заболеваниями, угрожающими жизни, путем предотвращения и облегчения страданий как за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, так и посредством оказания психосоциальной помощи и духовной поддержки⁸.

В рамках первого, «ресурсного», подхода волонтеры оцениваются как «ключевой компонент паллиативной помощи» [39], необходимый в условиях дефицита кадровых ресурсов и не просто помогающий врачам, среднему медицинскому персоналу, психологам, социальным работникам и священнослужителям, но органически дополняющий их усилия по обеспечению наилучших условий жизни умирающих людей. К примеру, B. Gibson (1995) замечал, что «врачи, заинтересованные в паллиативной помощи, должны помнить, что это больше, чем [просто] предоставление медицинской помощи» [29], а B.M. Mount (1992) – что «волонтеры стали незаменимой частью... паллиативной помощи с того дня, как они были интегрированы в междисциплинарную команду в качестве полноправных участников системы оказания помощи пациентам и их семьям – как дома, так и в больницах» [39, р. 59].

В рамках второго, «ценностного», подхода основное внимание уделяется возможным направлениям деятельности волонтеров при нахождении неизлечимо больных людей как в больничных/хос-

писных, так и в домашних условиях. Так, C. Fusco-Karmann и M. Tamburini (1994) на основе анкетирования пациентов указывали на то, что «волонтеры были особенно полезны для улучшения настроения пациента (80%) и решения практических проблем (47%). Основной формой вмешательства... является оказание психосоциальной поддержки пациентам. Другими видами деятельности волонтеров были поддержка семьи, помощь в общественной деятельности и предоставлении информации» [26]. Тогда же, в 1990-е гг., появляются первые публикации, посвященные вопросам этики волонтеров, принимающих участие в оказании паллиативной помощи; к примеру, J.M. Rothstein (1994), указывая на то, что, так как волонтеры «влечены в решение этических вопросов во взаимосвязанных областях общения, конфликта интересов, конфиденциальности и некомпетентного ухода», они должны быть готовы «воспринять этические проблемы, помогающие улучшить уход за пациентами и их семьями» [45].

В «пуле» публикаций 2000-х гг. в контексте развития двух названных подходов наблюдается крайне важный процесс своеобразной «профессиональной» персонализации волонтеров, а именно, активно обсуждаются вопросы, связанные с изучением их конкретных ролей в процессе оказания помощи пациентам и их близким, а также отношения волонтеров к таким проблемам, неразрывно связанным с понятием «паллиативная помощь», как «смерть», «умирание» и «смысл жизни».

Наиболее привлекательным для исследователей стало изучение роли волонтеров в процессе как оказания непосредственной помощи умирающим, так и помощи их близким. К примеру, B.D. Rotmanoff и B.E. Thompson (2006) подчеркивали, что волонтеры должны внимательно выслушивать рассказы умирающих об их жизни и болезнях, находить позитивные смыслы нарративного повествования, помогая неизлечимо больным людям конструктивно определить «цели в конце жизни» [44]. По мнению G.N. Thompson и H.M. Chochinov (2008), важнейшей задачей при оказании помощи является содействие «достойному умиранию», в ходе которого волонтер начинает видеть мир «глазами» больного человека, позволяющими последнему восстановить свое личное достоинство, зачастую утраченное из-за болезни, критически осмысливать прошлое и настояще и по возможности нейтрализовать чувства депрессии и безнадежности [51]. С другой стороны, наиболее важным для семьи неизлечимо больного человека является «возможность сделать столь необходимый перерыв в заботе о своем любимом человеке» [20], и здесь

⁸ Паллиативная медицинская помощь // ВОЗ. Информационные бюллетени. <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Дата обращения – 01.08.2024.

«волонтеры могут сделать последнюю фазу жизни менее стрессовой для лиц, осуществляющих уход за больными в семье, предлагая практическую и эмоциональную поддержку» [36].

Анализируя двойственность роли волонтеров по отношению к паллиативным пациентам и их близким, M. McKee et al. (2010) отмечали, что фактически речь идет о формировании «третьей культуры ухода», отделенной как от формальной медицинской и социальной помощи, так и от неформальной поддержки неизлечимо больного человека внутри семьи или местной общине: «Роль [волонтеров] формируется в контексте сообщества, где смерть является не частным медицинским событием, а скорее событием для человека в сообществе, и где уход предлагается как естественное выражение взаимозависимости и взаимности» [37]. Иными словами, волонтеры предоставляют своим подопечным «альтернативный подход к уходу, сосредоточенный на помощи пациентам и их семьям в их испытаниях, предлагая комфорт и передышку и помогая пациентам наслаждаться жизнью как можно дольше» [48].

С той же двойственностью паллиативной помощи связаны публикации, посвященные вопросам специальной подготовки волонтеров, включающей в себя, с одной стороны, обучение навыкам более терпимого отношения и восприятия смерти и умирания как естественных исходов в жизни всякого человека, а также понимания важности «жить сегодняшним днем», например, отвлекаясь от волонтерства, общаясь с друзьями, читая книги, слушая музыку [18] и, тем самым, «снижая риск выгорания и усталости от сострадания» [46], а с другой – формирование культуры взаимодействия как с больным человеком, так и с его близкими, включающей в себя искусство эмпатического слушания и навыки невербального общения [60] с целью защиты интересов пациента, когда волонтеры используются «в качестве преданных своему делу и заботливых коммуникаторов, улучшая... помочь в конце жизни» [22].

В то же время, исследователи отмечали еще одно последствие двойственности «паллиативного» волонтерства: участие в нем представляет собой специфическую и малопривлекательную сферу деятельности для потенциальных добровольцев, в особенности, для молодых мужчин. Так, согласно анкетированию студентов бакалавриата, проведенному S. Claxton-Oldfield et al. (2005), при том, что большинство опрошенных хотело бы взаимодействовать и помогать пожилым людям, оказание паллиативной помощи воспринималось студентами слишком «эмоционально обременительным»; тем более, что то же большинство вообще не имело никакого представления о данном виде помощи [15]. Желание стать «паллиативными» волонте-

рами, как правило, присутствует у женщин, являющихся, в отличие от мужчин, более «доброжелательными, экстравертными и открытыми», чаще склонными проявлять эмпатию по отношению к больным людям и членам их семей и в меньшей степени подверженными воздействию «невротизма» [21]. При этом показательно, что среди основных причин отсутствия интереса к взаимодействию с умирающими и их близкими опрошенные мужчины называли, с одной стороны, «чрезмерную занятость», а с другой – «неспособность эмоционально справиться с собой» (!) при лицезрении страданий умирающих [28], что противоречит традиционным представлениям о «рациональных» мужчинах, присущему им в обыденном сознании. В то же время, как отмечает M.J. Giblin (2002), принимая решение об участии в оказании паллиативной помощи, каждый волонтер ищет для себя ответы на краеугольные вопросы собственной жизни: «Каким я буду человеком?», «Какая семья у меня будет?», «Каким я стану опекуном?», «Какое сообщество мы способны создать?» [28].

Бум интереса к волонтерству паллиативной помощи наблюдается в 2010-е гг.: если, к примеру, в 1991-2000 гг. в среднем ежегодно появлялось 8, а в 2001-2010 гг. – 17 публикаций, обращенных к данной проблеме, то в 2011-2020 гг. – 42.

Как и в предшествующие годы, значительная часть публикаций была обращена к изучению роли волонтеров в оказании паллиативной помощи, но с анализом противоречий, в связи с этим возникающих. Так, по мнению S. Vanderstichelen et al. (2020), волонтеры занимают «的独特ое пространство между профессионалами, семьей и пациентами, выполняя функцию связующего звена», с одной стороны, будучи «рядом с умирающим» и сосредоточившись «на психологической, социальной и экзистенциальной помощи и построении отношений», с другой стороны, занимая переходное пространство между профессиональной и семейной сферой, замечая и сообщая о потребностях пациента, «упущенных другими лицами, осуществляющими уход» [55]. При этом, по мнению R. Burbeck et al. (2014), волонтеры занимают выигрышную позицию – «очень гибкую, неформальную, иногда периферийную», но дающую возможность лавировать между формальными и неформальными институтами, защищая интересы больного человека, бера его под свою опеку, а подчас играя роль «временной суррогатной семьи» [10]. Исследователи подчеркивали, что волонтерам принадлежит особая роль в «трансформации общественного сознания относительно умирания и смерти, а также в реорганизации «институтов умирания» [путем формирования] хосписной культуры и паллиативной компетентности» [47], в установлении «неформальной и символической связи с

местным сообществом, как с точки зрения их «нормализующих» ролей в хосписе, так и обеспечения двустороннего потока информации с внешней средой» [38].

В то же время, идеальное и реальное в восприятии образов волонтеров подчас противоречили друг другу: так, результаты опроса волонтеров, занятых в уходе за пациентами в 29 польских хосписах, проведенного L. Pawłowski et al. (2019), показали, что ведущие позиции занимает ресурсный подход, воспринимающий волонтеров как дополнительную и неоплачиваемую рабочую силу в условиях нехватки подготовленного медперсонала и сиделок: в частности, занимались сопровождением пациентов 76% опрошенных, кормлением пациентов – 61%, уборкой комнат – 48%, одеванием и купанием – 42% в то время, как организацией досуга 40%; при этом предварительную практическую подготовку прошли лишь чуть более трети добровольцев [42]. По данным опроса волонтеров 290 британских хосписов, проведенного R. Burbeck et al. (2014), «чаще всего волонтеры были задействованы в дневном уходе и услугах по уходу за больными, ...управляя некоторыми дополнительными терапевтическими, косметическими/парикмахерскими услугами и пасторскими/религиозными услугами по уходу» [11].

Безусловно, указанные виды деятельности крайне важны, однако в этом случае возникает вопрос о том, кому в первую очередь необходимы волонтеры – хосписам, pragматически заинтересованным в привлечении «бесплатного» персонала, либо пациентам и их близким? Показательны в этом отношении результаты опроса пациентов британских хосписов, проведенного S. Claxton-Oldfield et al. (2011): умирающий испытывал наибольшее удовлетворение тогда, «когда волонтер держал меня за руку» или «когда волонтер делился со мной хобби и интересами» [19]. Иными словами, «роль волонтеров в уходе за пациентами в конце жизни... не является широко установленной», отмечают S. Bird et al. (2016), подчеркивая при этом ценностную составляющую: «Волонтеры должны выслушивать, утешать и поддерживать умирающих пациентов, их семьи и друзей» [6].

На двойственность роли волонтеров во взаимодействии с паллиативными пациентами также указывали S. Dodd et al. (2018), выделяя две основные позиции: 1) «Быть там», воплощающую в себе важность личного контакта между волонтером и умирающим человеком; 2) «Делать для», описывающую процесс удовлетворения социальных потребностей пациента (например, таких, как возможность выйти из дома) [24]. При этом, по замечанию M.M.J. Galekop et al. (2019), волонтерам принципиально важно понять, какое место предпочитает занять в конце своей жизни неизлечимо

больной человек: 1) «на водительском сиденье» – как можно больше автономии и самостоятельности в поступках, суждениях и желаниях; 2) «на пассажирском сиденье» – получение максимума сострадания, жалости к себе, постоянной опеки со стороны близких, специалистов и волонтеров [27]. И все же, по данным исследования M.J. Bloomer и C. Walshe (2020), паллиативные пациенты и их близкие ценят волонтеров в первую очередь не за практическую помощь, заменяющую труд сиделок или медперсонала, а за *предоставление психосоциальной поддержки*, в первую очередь – «за пребывание с умирающим», когда наличие постороннего человека, не связанного с больницей или семьей, дает возможность больному отвлечься от мрачных мыслей и почувствовать хотя бы временное облегчение [7].

В целом, противоречивость суждений относительно роли и места волонтеров в оказании помощи паллиативным пациентам и их близким оказывает самое существенное воздействие на содержание подготовки волонтеров. Так, к примеру, D. Horey et al. (2015), проанализировав имеющиеся публикации, оценивающие эффекты стратегий обучения и поддержки волонтеров, не смогли обнаружить ни одного исследования, «которое бы предоставляло надежные доказательства для руководства обучением и поддержкой волонтеров паллиативной помощи с целью обеспечения хороших результатов для пациентов... и их семей [...] или ценности услуг паллиативной помощи» [30]. По мнению D. Horey et al., имеющиеся программы подготовки волонтеров отличаются своей абстрактностью и отсутствием связи с реальностью, так как не учитывают субъективные оценки восприятия волонтеров клиентами, семьями и персоналом паллиативной помощи, результаты ухода и жалобы пациентов и их семей, а также такие субъективные психологические результаты участия в волонтерском движении, как беспокойство, благополучие, уверенность, горе, сострадание, усталость и эмоциональная устойчивость. При этом, по мнению B. Candy et al. (2015), господствует исключительно позитивный взгляд на «паллиативное волонтерство», всячески подчеркивается «的独特性» волонтеров, но «ни одно исследование не рассматривает возможные недостатки или неблагоприятные последствия участия волонтеров... в поддержке ухода, с точки зрения пациентов и их семей» [13].

В связи с этим B. Pesut et al. (2012) замечали, что, как правило, исследования, посвященные волонтерам паллиативной помощи, отличаются своей «описательностью»; они сосредоточены вокруг таких тем, как повседневная работа волонтеров, ее возможные перспективы и частные результаты, но меньше всего «известно о том, как адекватно наби-

рать, готовить и удерживать волонтеров. Результаты показывают, что волонтеры вносят важный вклад в высококачественный уход в конце жизни. Однако требуется более целенаправленное исследовательское внимание, чтобы лучше понять, как максимизировать этот вклад, обеспечивая при этом лучшую поддержку волонтеров» [43].

Важное место в исследованиях заняли вопросы, связанные с изучением мотивации к участию в волонтерском движении и воспринимаемых самими добровольцами субъективных «выгод» от своей деятельности. Исследователи акцентировали свое внимание на «альtruистических» мотивах: к примеру, S. Claxton-Oldfield et al. (2012) указывали на то, что добровольцы «продолжают заниматься волонтерством, потому что это имеет значение/помогает другим/удовлетворяет потребность в жизни других людей» [17].

Именно альтруизм составляет основу для формирования вытекающих из него мотивов волонтерской деятельности: так, J. Wu et al. (2019) отмечали, что уникальное воздействие и взаимодействие с пациентами и их семьями «меняет понимание волонтерами здравоохранения, влияя на выбор карьеры и помогая волонтерам получить необходимые навыки слушания для ухода за пациентами в будущем» [61]; B.A. Jack et al. (2012) подчеркивали, что желание помочь людям является «ключевым мотиватором» («волонтеры сообщали о чувстве гордости за свою волонтерскую роль, и эта роль оказывала положительное влияние на их воспринимаемый статус в местном сообществе») [34]; M.A. Muckaden и S.S. Pandya (2016) – что «основной мотивацией для всех волонтеров работать в условиях паллиативной помощи является *врожденное стремление, чувство потребности отдать что-то обществу, служа больным и страдающим*» [40].

С альтруистической мотивацией связывались и такие мотивы участия в волонтерском движении, как гражданская активность и ответственность, поиск нового опыта и социальных контактов, стремление к личностному и в дальнейшем профессиональному росту [49], а также желание понять себя и преодолеть личностные затруднения через понимание проблем жизни и смерти [16]. Например, J. Lee и J.E. Lee (2020) замечали, что, разделяя ответственность за уход за больными, волонтеры обучаются техникам совладания со смертью, что позволяет им обрести «смысль жизни через волонтерство» [35]; E. Beasley et al. (2015) обращали внимание на то, что «волонтерство дало... более глубокое понимание экзистенциальных проблем и помогло [волонтерам] больше ценить свою собственную жизнь и глубже осознать трудности, с которыми сталкиваются другие люди» [5].

Новые темы в изучении волонтерства паллиативной помощи открыли публикации рубежа

2010/2020-х гг.; в частности, большое внимание стало уделяться анализу внутреннего мира волонтеров, связанного с субъективным восприятием того, насколько они полезны для «принимающих» сторон – персонала хосписов, паллиативных отделений, пациентов и их близких.

В частности, исследователи вновь и вновь подчеркивают тот факт, что от волонтеров многое ждут, на них возлагается множество надежд: например, S. Subramanian et al. (2015) отмечают, что «растущее время неинфекционных заболеваний и старение населения... увеличили потребность в паллиативной помощи. Недоступные, невостребованные и неадекватные услуги паллиативной помощи в наших условиях увеличили потребность в волонтерах» [50]; F. Chiew et al. (2023) – что «волонтеры паллиативной помощи играют решающую роль в поддержке неизлечимо больных людей» [14]; C.A. Cait et al. (2023) – что «волонтеры играют основополагающую роль в [реализации] программ хосписа» [12]; и т.д.

Иное дело, что при общих позитивных оценках роли волонтеров в оказании помощи умирающим и их близким «за фасадом» оказываются проблемы, связанные с тем, как относятся к волонтерам формальные институции, в первую очередь, медицинский персонал, занятый в уходе за пациентами в хосписах и паллиативных отделениях больниц. Так, S. Vanderstichelen et al. (2023), отмечая, что «волонтеры занимают особое место в предоставлении паллиативной помощи, ...обеспечивая связь между профессиональными поставщиками медицинских услуг и неформальным уходом», тем не менее, указывали, что, «отсутствуют сведения о текущем фактическом участии и сотрудничестве волонтеров в различных службах здравоохранения», а сотрудничество волонтеров и специалистов в основном ограничивается обменом информацией, и только в половине изученных случаев включает в себя координацию усилий и постановку общих задач [54]. При этом «волонтеры в основном сотрудничают с медсестрами, реже с психологами, но не с врачами» [53] и даже, когда их информировали и консультировали относительно особенностей и правил ухода за пациентами, «организации здравоохранения не желали более автономных форм вовлеченности волонтеров» [56].

K. Oliver et al. (2023) выявили 5 основных проблем, препятствующих расширению участия волонтеров в оказании паллиативной помощи: 1) «мы – торт, а они – сливки»: проблема понимания роли волонтера – отдельной, но части целого; 2) «мы не знаем, что не так с людьми, но иногда нам нужно знать»: проблема доступа к информации и важности доверия; 3) «все заботятся друг о друге»: проблема доступа к оплачиваемому персоналу и его поддержке; 4) «мы не вмешиваемся в медицину»:

проблема очерчивания границ; 5) «именно те мелочи, которые персонал делает для меня, заставляют меня чувствовать себя хорошо на своей работе»: проблема ценности и значимости [41]. Иными словами, как отмечают H. Coleman et al. (2021), волонтеры оказывают значимую эмоциональную поддержку пациентам и семьям, но «получают мало формальной поддержки для себя», что неизбежно рождает противоречия между ожиданиями и реальностью, стремлением к обучению, саморазвитию и автономии и теми формальными границами, которые здесь возникают, и вызывает у волонтеров чувства неуверенности и эмоционального истощения, а также разочарования как в системе паллиативной помощи, так и в собственных возможностях что-то изменить к лучшему [23].

Указанные противоречия в восприятии волонтеров со стороны формальных институций еще более обострились в условиях пандемии новой коронавирусной инфекции (НКВИ, COVID-19), когда возникли трудности с продвижением волонтерских услуг («волонтеры в основном были лишены возможности поддерживать многие формы паллиативной помощи» [57]), что поддерживалось «негативными взглядами медсестер на волонтерство в больнице» и «отсутствием поддержки со стороны медицинских работников и руководства» [62].

Кроме этого, начался процесс «омоложения» волонтерства, что, по мнению исследователей, серьезно «повлияло на [качество] ухода, увеличив нагрузку и давление на персонал, уменьшив поддержку пациентов и усилив изоляцию и одиночество пациентов» [58], так как молодым участникам волонтерского движения в силу их возраста *очень трудно понять «реальные этические проблемы» паллиативной помощи, связанные с «непонятными» желаниями умирающего человека, его стремлением умереть и чувствами, преследующими в связи с этим членов его семьи* [8].

Тем самым, несмотря на достаточно долгий путь становления и развития волонтерства паллиативной помощи, анализ его значимости для полноценного функционирования формальных и неформальных институтов поддержки умирающих и их близких еще недостаточен: имеется крайне мало работ, посвященных всестороннему изучению и критическому осмыслению таких актуальных проблем, как поколенческие противоречия, возникающие в ходе взаимодействия волонтеров и паллиативных пациентов, возможности виртуальной (дистанционной) поддержки умирающих, конструирование жизненных сценариев в контексте волонтерства и результатов их реализации и др. На конец, крайне важной представляется научная

проработка проблем, связанных с путями устранения непонимания и неприятия волонтерства со стороны медицинского персонала и профильных специалистов (психологов, социальных работников, сиделок и пр.)

Обсуждение

По мнению большинства исследователей, волонтеры паллиативной помощи должны взять на себя те нужды пациента, которые традиционно выходят за рамки оказания медицинской помощи, будучи при этом неотъемлемой частью его самочувствия. В то же время волонтеры паллиативной помощи не должны рассматриваться в качестве «бесплатной» замены штатного персонала медицинской организации; они могут оказать огромную помощь как пациентам, так и их близким, так как они помогают создать домашнюю атмосферу мира и спокойствия; не являются профессиональными сиделками и поэтому кажутся «менее устрашающими» для больных людей.

D. Doyle⁹ подчеркивает, что волонтерская деятельность должна подчиняться общим правилам ухода за паллиативными больными и нормам коммуникации с их близкими, в частности, включающим в себя:

1. *Заботливое отношение*, предполагающее не-предвзятость, сочувствие и сострадание и демонстрирующее заботу обо всех аспектах страданий пациента, а не только об его медицинских или социальных проблемах.

2. *Индивидуальный подход*, учитывающий не только и не столько «нозологические» особенности «статистического» пациента, связанные с определенным характером и спецификой его заболевания, сколько психосоциальные проблемы, превращающие его в уникальную личность со столь же уникальными, «особенными» страданиями и тяготами.

3. *Непредвзятый подход*, при котором личность пациента, ее интеллект, этническое происхождение, религиозные убеждения или любые другие индивидуальные факторы не должны наносить ущерб оказанию оптимального ухода.

4. *Постоянную эмоциональную и духовную поддержку близких/опекунов*, так как родственники пациентов подвергаются значительным эмоциональным и физическим страданиям, особенно если пациент находится на лечении дома, и эффективность паллиативной помощи напрямую зависит от той поддержки, которая оказывается заботящимся родственникам.

⁹ Doyle D. Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service. 3rd Edition., OBE, MD. IAHPC Press Houston, 2021. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/>. Дата обращения – 01.08.2024.

5. Гуманистическую ориентацию, подчеркивающую значимость различных аспектов страданий, личности и потребностей пациента.

Заключение

На основе анализа зарубежных публикаций выделены 3 подхода к определению роли волонтеров в оказании помощи паллиативным пациентам и их близким и их места в структуре формальных (больницы, хосписы, медперсонал и пр.) и неформальных (семья, друзья, община) институтов, а именно: 1) «технический» подход, рассматривающий волонтеров исключительно как помощников по уходу за тяжелобольными людьми; 2) «ресурсный» подход, обосновывающий необходимость привлечения волонтеров к уходу за умирающими в силу дефицита кадровых ресурсов здравоохранения и социальных служб; 3) «ценостный» подход, предусматривающий автономную деятельность волонтеров по оказанию в первую очередь психосоциальной помощи больным людям и их близким.

Литература:

1. Жугель И.М., Афанасьева А.А., Беляева А.В. и др. Симуляционное обучение волонтеров уходу за паллиативными больными и кормлению через гастростому. - Forcipe. - 2021. - Т. 4. - № S1. - С. 747-748. EDN NPATII.
2. Кулагина Н.В. Готовность к оказанию паллиативной помощи медицинских работников, волонтеров и родственников больных: сравнительный анализ. - Паллиативная медицина и реабилитация. - 2020. - № 1. - С. 42-45. EDN TSEDYA.
3. Мищенко В.Ф., Мозолевская Н.В., Соколов Ю.В. Изучение копинг-стратегий волонтеров отделения паллиативной помощи. - СМАЛЬТА. - 2019. - № 2. - С. 34-40. EDN CZMQCO.
4. Ame RP. Unresolved issues in hospice care: models, pain control, volunteers' role. Hosp Prog. 1981 Mar;62(3):48-51. PMID: 10315119
5. Beasley E, Brooker J, Warren N, Fletcher J, Boyle C, Ventura A, Burney S. The lived experience of volunteering in a palliative care biography service. Palliat Support Care. 2015 Oct;13(5):1417-25. doi: 10.1017/S1478951515000152. Epub 2015 Feb 12. PMID: 25672774.
6. Bird S, Bruen G, Mayland C, Maden M, Gent M, Dilnot B, Raj J. Using volunteers to support end-of-life care. Nurs Times. 2016 Apr 6-12;112(14):12-4. PMID: 27214968
7. Bloomer MJ, Walshe C. 'It's not what they were expecting': A systematic review and narrative synthesis of the role and experience of the hospital palliative care volunteer. Palliat Med. 2020 May;34(5):589-604. doi: 10.1177/0269216319899025. Epub 2020 Feb 17. PMID: 32063159; PMCID: PMC7222697
8. Bosch GVD, Schaik MV, Pasman HIR, Janssens R, Widdershoven G, Metselaar S. Moral Challenges of Nurses and Volunteers in Dutch Palliative Care. A Qualitative Study. J Palliat Care. 2023 Jul;38(3):364-371. doi: 10.1177/08258597221098129. Epub 2022 May 25. PMID: 35612868; PMCID: PMC10350729
9. Buckingham RW 3rd, Lack SA, Mount BM, MacLean LD, Collins JT. Living with the dying: use of the technique of participant observation. Can Med Assoc J. 1976 Dec 18;115(12):1211-5. PMID: 63313; PMCID: PMC1878959
10. Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BMC Palliat Care. 2014 Feb 10;13(1):3. doi: 10.1186/1472-684X-13-3. PMID: 24506971; PMCID: PMC3928898
11. Burbeck R, Low J, Sampson EL, Bravery R, Hill M, Morris S, Ockenden N, Payne S, Candy B. Volunteers in specialist palliative care: a survey of adult services in the United Kingdom. J Palliat Med. 2014 May;17(5):568-74. doi: 10.1089/jpm.2013.0157. Epub 2014 Jan 29. PMID: 24475743; PMCID: PMC4012622
12. Cait CA, Lafreniere G. "Stop Imposing on Us": A Critical Examination of Ethnocultural Considerations in the Canadian Volunteer Hospice Palliative Care Landscape. J Soc Work End Life Palliat Care. 2024 Apr-Jun;20(2):185-200. doi: 10.1080/15524256.2024.2321522. Epub 2024 Feb 28. PMID: 38416861
13. Candy B, France R, Low J, Sampson L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. Int J Nurs Stud. 2015 Mar;52(3):756-68. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007. Epub 2014 Aug 23. PMID: 25205665
14. Chiew F, Krupka Z. You're Teaching Me Something About Living: Australian Palliative Care Volunteers' Evolving Experiences of Grief and Loss. Omega (Westport). 2023 Mar 15;302228231164863. doi: 10.1177/00302228231164863. Epub ahead of print. PMID: 36920273
15. Claxton-Oldfield S, Banzen Y. Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: the "big five" and empathy. Am J Hosp Palliat Care. 2010 Sep;27(6):407-12. doi: 10.1177/1049909110364017. Epub 2010 Mar 15. PMID: 20231736
16. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J, Paulovic S, Wasylkiw L. A study of the motivations of British hospice volunteers. Am J Hosp Palliat Care. 2013 Sep;30(6):579-86. doi: 10.1177/1049909112462057. Epub 2012 Oct 11. PMID: 23064034
17. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J. Should I stay or should I go: a study of hospice palliative care volunteer satisfaction and retention. Am J Hosp Palliat Care. 2012 Nov;29(7):525-30. doi: 10.1177/1049909111432622. Epub 2012 Jan 12. PMID: 22241460
18. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J. The impact of volunteering in hospice palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2007 Aug-Sep;24(4):259-63. doi: 10.1177/1049909106298398. PMID: 17895491

19. Claxton-Oldfield S, Gosselin N. How can I help you? A study of the perceived importance of different kinds of hospice palliative care volunteer support. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011 Jun;28(4):271-5. doi: 10.1177/1049909110385540. Epub 2010 Nov 4. PMID: 21051783
20. Claxton-Oldfield S, Gosselin N, Schmidt-Chamberlain K, Claxton-Oldfield J. A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care.* 2010 May;27(3):191-6. doi: 10.1177/1049909109350207. Epub 2009 Dec 18. PMID: 20023274
21. Claxton-Oldfield S, Guigne S, Claxton-Oldfield J. How to attract more males to community-based hospice palliative care volunteer programs. *Am J Hosp Palliat Care.* 2009 Dec-2010 Jan;26(6):439-48. doi: 10.1177/1049909109341867. Epub 2009 Aug 7. PMID: 19666891
22. Claxton-Oldfield S, Tomes J, Brennan M, Fawcett C, Claxton-Oldfield J. Palliative care volunteerism among college students in Canada. *Am J Hosp Palliat Care.* 2005 Mar-Apr;22(2):111-8. doi: 10.1177/104990910502200206. PMID: 15853088
23. Coleman H, Walshe C. What are the Emotional Experiences of Being a Volunteer in Palliative and End-of-Life Care Settings? A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Sep;62(3):e232-e247. doi: 10.1016/j.jpainsympman.2021.02.025. Epub 2021 Feb 26. PMID: 33647423
24. Dodd S, Hill M, Ockenden N, Algorta GP, Payne S, Preston N, Walshe C. 'Being with' or 'doing for'? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study (ELSA). *Support Care Cancer.* 2018 Sep;26(9):3163-3172. doi: 10.1007/s00520-018-4169-2. Epub 2018 Mar 29. PMID: 29594487; PMCID: PMC6096531
25. Downe-Wamboldt B. Hospice program eases fear, pain and loneliness. *Dimens Health Serv.* 1985 Dec;62(10):28-9, 37. PMID: 2416620
26. Fusco-Karmann C, Tamburini M. Volunteers in hospital and home care: a precious resource. *Tumori.* 1994 Aug 31;80(4):269-72. doi: 10.1177/030089169408000404. PMID: 7974797
27. Galekop MMJ, van Dijk HM, van Exel J, Cramm JM. Views of professionals and volunteers in palliative care on patient-centred care: a Q-methodology study in the Netherlands. *BMC Palliat Care.* 2019 Nov 8;18(1):97. doi: 10.1186/s12904-019-0479-5. PMID: 31703575; PMCID: PMC6839240.
28. Giblin MJ. Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2002 Jul-Aug;19(4):235-9. doi: 10.1177/104990910201900407. PMID: 12141787
29. Gibson B. Volunteers, doctors take palliative care into the community. *CMAJ.* 1995 Aug 1;153(3):331-3. PMID: 7542164; PMCID: PMC1487208
30. Horey D, Street AF, O'Connor M, Peters L, Lee SF. Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Jul 20;2015(7):CD009500. doi: 10.1002/14651858.CD009500.pub2. PMID: 26189823; PMCID: PMC8917830
31. Hospice of Tacoma. *Caring.* 1985 Feb;4(2):25-30. PMID: 10315656
32. Howarth MJ. Palliative care volunteers: new dimensions in patient care. *Dimens Health Serv.* 1984 Nov;61(11):22-3. PMID: 6210223
33. Ingles T. St. Christopher's Hospice. *Nurs Outlook.* 1974 Dec;22(12):759-63. PMID: 4141767
34. Jack BA, Kirton JA, Birakurataki J, Merriman A. The personal value of being a palliative care Community Volunteer Worker in Uganda: a qualitative study. *Palliat Med.* 2012 Jul;26(5):753-9. doi: 10.1177/0269216311413628. Epub 2011 Sep 15. PMID: 21920988
35. Lee J, Lee JE. A Palliative Care Program for Volunteers in a Community Setting: A Mixed-Methods Pilot Study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2020 Jun;37(6):455-464. doi: 10.1177/1049909119895213. Epub 2019 Dec 20. PMID: 31859524
36. Luijckx KG, Schols JM. Volunteers in palliative care make a difference. *J Palliat Care.* 2009 Spring;25(1):30-9. PMID: 19445340
37. McKee M, Kelley ML, Guirguis-Younger M, MacLean M, Nadin S. It takes a whole community: the contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *J Palliat Care.* 2010 Summer;26(2):103-11. PMID: 20718395.
38. Morris SM, Payne S, Ockenden N, Hill M. Hospice volunteers: bridging the gap to the community? *Health Soc Care Community.* 2017 Nov;25(6):1704-1713. doi: 10.1111/hsc.12232. Epub 2015 Mar 25. PMID: 25810042; PMCID: PMC5655726
39. Mount BM. Volunteer support services, a key component of palliative care. *J Palliat Care.* 1992 Spring;8(1):59-64. PMID: 1583571
40. Muckaden MA, Pandya SS. Motivation of Volunteers to Work in Palliative Care Setting: A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care.* 2016 Jul-Sep;22(3):348-53. doi: 10.4103/0973-1075.185083. PMID: 27559267; PMCID: PMC4973499.
41. Oliver K, Brown M, Walshe C, Salifu Y. A Meta-Ethnographic Review of Paid Staff and Volunteers Working together in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2023 Dec;66(6):656-670.e11. doi: 10.1016/j.jpainsympman.2023.08.004. Epub 2023 Aug 12. PMID: 37574093
42. Pawłowski L, Lichodziejewska-Niemierko M, Pawłowska I, Leppert W, Mryz P. Nationwide survey on volunteers' training in hospice and palliative care in Poland. *BMJ Support Palliat Care.* 2019 Sep;9(3):e25. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000984. Epub 2016 Jul 29. PMID: 27474087
43. Pesut B, Hooper B, Lehbauer S, Dalhuisen M. Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: a narrative review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014 Feb;31(1):69-78. doi: 10.1177/1049909112470485. Epub 2012 Dec 31. PMID: 23277631
44. Romanoff BD, Thompson BE. Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts.

- Am J Hosp Palliat Care. 2006 Aug-Sep;23(4):309-16. doi: 10.1177/1049909106290246. PMID: 17060295.
45. Rothstein JM. Ethical challenges to the palliative care volunteer. J Palliat Care. 1994 Autumn;10(3):79-82. PMID: 7531239.
46. Running A, Tolle LW, Girard D. Ritual: the final expression of care. Int J Nurs Pract. 2008 Aug;14(4):303-7. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00703.x. PMID: 18715392
47. Schneider W. Въргебевгите Ехренамтличкот във връзка с ухода за живеещите: Herausforderungen, Probleme, Perspektiven [Volunteering in end-of-life care: Challenges, problems and perspectives]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2017 Jan;60(1):69-75. German. doi: 10.1007/s00103-016-2472-y. PMID: 27878330
48. Sivigny A, Cohen SR, Dumont S, Frappier A. Making sense of health and illness in palliative care: volunteers' perspectives. Palliat Support Care. 2010 Sep;8(3):325-34. doi: 10.1017/S147895151000012X. PMID: 20875176
49. Stelzer EM, Lang FR. Motivations of German Hospice Volunteers: How Do They Compare to Nonhospice Volunteers and US Hospice Volunteers? Am J Hosp Palliat Care. 2016 Mar;33(2):154-63. doi: 10.1177/1049909114559067. Epub 2014 Nov 23. PMID: 25422517
50. Subramanian S, Sarkar S, Vijayageetha M, Adhinarayanan S. Experiences of Volunteers and Patient Satisfaction in Home Based Palliative Care, Puducherry, South India-A Descriptive Qualitative Study. J Palliat Care. 2022 Apr;37(2):164-169. doi: 10.1177/08258597211026400. Epub 2021 Jun 23. PMID: 34159847
51. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Curr Opin Support Palliat Care. 2008 Mar;2(1):49-53. doi: 10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15. PMID: 18685395.
52. VanderBent SD. St. Joseph's memorial service: unique bereavement follow-up. Dimens Health Serv. 1984 Nov;61(11):26, 39. PMID: 6510585
53. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. J Pain Symptom Manage. 2019 Aug;58(2):198-207.e7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016. Epub 2019 Apr 25. PMID: 31028875
54. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteer survey across the Flemish healthcare system (Belgium). Health Soc Care Community. 2020 May;28(3):747-761. doi: 10.1111/hsc.12905. Epub 2019 Dec 5. PMID: 31803986
55. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. BMJ Support Palliat Care. 2020 Sep;10(3):e28. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001632. Epub 2018 Dec 7. PMID: 30530629
56. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. Volunteer involvement in the organisation of palliative care: A survey study of the healthcare system in Flanders and Dutch-speaking Brussels, Belgium. Health Soc Care Community. 2019 Mar;27(2):459-471. doi: 10.1111/hsc.12666. Epub 2018 Oct 16. PMID: 30325557
57. Walshe C, Garner I, Dunleavy L, Preston N, Bradshaw A, Cripps RL, Bajwah S, Sleeman KE, Hocaoglu M, Maddocks M, Murtagh FE, Olyuyase AO, Fraser LK, Higginson IJ. Prohibit, Protect, or Adapt? The Changing Role of Volunteers in Palliative and Hospice Care Services During the COVID-19 Pandemic. A Multinational Survey (Covpall). Int J Health Policy Manag. 2022 Oct 19;11(10):2146-2154. doi: 10.34172/ijhpm.2021.128. Epub 2021 Sep 8. PMID: 34664497; PMCID: PMC9808277
58. Walshe C, Pawłowski L, Shedel S, Vanderstichelen S, Bloomer MJ, Goossensen A, Limonero JT, Stoelen KS, Caraffa C, Pelttari L, Scott R. Understanding the role and deployment of volunteers within specialist palliative care services and organisations as they have adjusted to the COVID-19 pandemic: A multi-national EAPC volunteer taskforce survey. Palliat Med. 2023 Feb;37(2):203-214. doi: 10.1177/02692163221135349. Epub 2022 Nov 25. PMID: 36428254; PMCID: PMC9705505
59. Wares C, Stileman E. Educating the palliative care volunteer: a community approach. J Palliat Care. 1987 Jun;3(1):44-7. PMID: 2454309
60. Worthington DL. Communication skills training in a hospice volunteer training program. J Soc Work End Life Palliat Care. 2008;4(1):17-37. doi: 10.1080/15524250802072021. PMID: 19042888
61. Wu J, Gilbertson-White S, Broderick A. College Palliative Care Volunteers: Too Early to Feed the Pipeline for Palliative Care Clinicians? J Palliat Med. 2019 Dec;22(12):1589-1593. doi: 10.1089/jpm.2018.0662. Epub 2019 May 9. PMID: 31070488; PMCID: PMC6998045
62. Yildiz B, van der Heide A, Bakan M, Iversen GS, Haugen DF, McGlinchey T, Smeding R, Ellershaw J, Fischer C, Simon J, Vibora-Martin E, Ruiz-Torreras I, Goossensen A; iLIVE consortium. Facilitators and barriers of implementing end-of-life care volunteering in a hospital in five European countries: the iLIVE study. BMC Palliat Care. 2024 Apr 2;23(1):88. doi: 10.1186/s12904-024-01423-5. PMID: 38561727; PMCID: PMC10985898

Поступила 06.10.2024 г.