

МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КУЛЬТУРНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ КОМПОНЕНТЫ СОЦИАЛЬНОЙ ИНКЛЮЗИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Л.Н. Донских¹, О.Ш. Ойноткинова², В.М. Кураева²

¹ НИИ детской онкологии и гематологии им. акад. Л.А. Дурнова, (НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина)

адрес: 115478, г. Москва, Каширское шоссе, д. 23

²Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента,
Департамент здравоохранения города Москвы, адрес: Россия, Москва, Шарикоподшипниковская ул., 9

Поступила
в редакцию
09.04.2025

Поступила
после
рецензирования
06.06.2025

Принята
к публикации
04.07.2025

Аннотация. Исследование посвящено анализу медико-психологических и культурно-образовательных компонентов социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями.

Цель работы: выявить ключевые особенности успешной реинтеграции детей с онкологическими заболеваниями в общество после лечения. Научная новизна заключается в междисциплинарном подходе, объединяющем медицинскую антропологию и социологию, что позволило рассмотреть инклюзию как комплексный процесс, формируемый взаимодействием медицинских, психологических и социокультурных факторов. В качестве **методов** использованы, во-первых, глубинные интервью с родителями, чьи дети прошли лечение и участвовали в реабилитационных программах, во-вторых, вторичный анализ статистических и аналитических материалов Всемирной организации здравоохранения.

Результаты показали, что эффективная инклюзия требует сочетания индивидуальной и семейной психологической поддержки, адаптации образовательных программ и вовлечения в культурные практики. Выявлены ключевые барьеры: стигматизация, недостаточная подготовка педагогов и слабая координация между медицинскими и образовательными учреждениями.

В заключении подчёркивается необходимость разработки междисциплинарных программ, объединяющих усилия врачей, социальных работников, психологов и педагогов, а также расширения добровольческих инициатив для преодоления социальной изоляции. Исследование является вкладом в развитие моделей инклюзии для детей с хроническими заболеваниями и предлагает практические рекомендации для учреждений здравоохранения и образования.

Ключевые слова: социальная инклюзия, дети с онкологическими заболеваниями, медико-психологическая реабилитация, культурно-образовательные практики, теория заботы, стигматизация, междисциплинарный подход, качественные методы.

Финансирование: данное исследование выполнено без внешнего финансирования



Для цит.: Донских Л. Н., Ойноткинова О. Ш., Кураева В. М. Медико-психологические и культурно-образовательные компоненты социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями// Человек. Общество. Инклюзия. – 2025. – Том 16. – №2. – С.11-24. <https://doi.org/10.65313/2025.02.01>. EDN НЕНКВХ.

© Донских Л. Н., Ойноткинова О. Ш., Кураева В. М., 2025

MEDICAL-PSYCHOLOGICAL AND CULTURAL-EDUCATIONAL COMPONENTS OF SOCIAL INCLUSION FOR CHILDREN WITH ONCOLOGICAL DISEASES**Larisa N. Donskikh¹ , Olga Sh. Oynotkinova² , Victoria M. Kuraeva² **¹*Federal State Budgetary Institution «N.N. Blokhin National Medical Research Center of Oncology» of the Ministry of Health of the Russian Federation (N.N. Blokhin NMRCC), адрес: 23, Kashirskoe shosse, 115478, Moscow*²*The Research Institute for Healthcare Organization and Medical Management of Moscow Healthcare Department*
адрес: 9, Sharikopodshipnikovskaya St, 115088, MoscowReceived
09.04.2025Revised
06.06.2025Accepted
04.07.2025

Abstract. This study analyzes the medical, psychological, cultural, and educational components of social inclusion for children with cancer. The goal of the study is to identify key features of successful reintegration of children with cancer into society after treatment. The scientific novelty lies in the interdisciplinary approach, which combines medical anthropology and sociology, allowing us to examine inclusion as a complex process shaped by the interaction of medical, psychological, and sociocultural factors. The **methods** used included in-depth interviews with parents whose children had undergone treatment and participated in rehabilitation programs, and a secondary analysis of statistical and analytical data from the World Health Organization.

The **results** showed that effective inclusion requires a combination of individual and family psychological support, adaptation of educational programs, and engagement in cultural practices. Key barriers identified include stigma, insufficient teacher training, and poor coordination between medical and educational institutions.

The conclusion emphasizes the need to develop interdisciplinary programs that unite the efforts of physicians, social workers, psychologists, and educators, as well as expand volunteer initiatives to overcome social isolation. This study contributes to the development of inclusion models for children with chronic illnesses and offers practical recommendations for healthcare and educational institutions.

Keywords: social inclusion, children with cancer, medical and psychological rehabilitation, cultural and educational practices, care theory, stigma, interdisciplinary approach, qualitative methods.

Funding: This study was performed without external funding.



For citations: Donskikh, L. N., Oynotkinova, O. Sh. and Kuraeva, V. M. (2025) Medical-psychological and cultural-educational components of social inclusion for children with oncological diseases. *Human. Society. Inclusion*. Vol. 16, no. 2, P. 11-24. EDN NEHKBX.

© Donskikh L. N., Oynotkinova O. Sh., Kuraeva V. M., 2025

Введение

Актуальность темы данной работы обусловлена тремя ключевыми аспектами. Во-первых, рост числа детей, победивших рак, требует разработки эффективных моделей их социализации, выходящих за рамки клинического выздоровления¹. Например, даже после завершения лечения многие из них сталкиваются с дискриминацией в школах или неспособностью участвовать в культурной жизни из-за отсутствия адаптированных программ (Потапова, 2023). Во-вторых, семья такого ребёнка часто остаётся без системной поддержки, что усугубляет стресс и снижает эффективность реабилитации (Наберушкина, 2024), в особенности в сельской местности (Бессчетнова, 2024). В-третьих, существующие инклюзивные практики не всегда учитывают специфику онкологических заболеваний, предлагая универсальные решения, неприменимые к детям с ослабленным иммунитетом или посттравматическими расстройствами (Новикова, 2023). Эти пробелы подчёркивают необходимость исследований, которые рассматривали бы инклюзию не как набор разрозненных мер, а как целостный процесс (Наберушкина, 2023), требующий координации между медициной, психологией и образованием.

Современные достижения медицины значительно повысили выживаемость детей с онкологическими заболеваниями, однако вопрос их полноценной реинтеграции в общество остаётся острым². Несмотря на успехи лечения, многие дети сталкиваются с социальной изоляцией, обусловленной как физическими ограничениями, так и психологическими барьерами: страхом рецидива, стигматизацией, трудностями адаптации в образовательной среде (Atun, 2020).

Эта проблема приобретает особую актуальность в контексте инклюзивных практик, где медико-психологическая реабилитация и культурно-образовательная поддержка должны работать как единая система. Однако в научной литературе преобладают узкоспециализированные исследования, либо фокусирующиеся на медицинских аспектах, либо рассматривающие инклюзию исключительно через призму педагогики (Василенко, 2024). Комплексный анализ, объединяющий эти направления с учётом социокультурного контекста, до сих пор остаётся редкостью (Рязанова, 2025).

Это и определяет научную проблему данного исследования: отсутствие междисциплинарного подхода к изучению социальной инклюзии детей, перенёсших онкологические заболевания, как динамичного процесса, формируемого взаимодействием медицинских, психологических и культурных факторов.

Цель данного исследования: выявить структуру и способы взаимодействия медико-психологических и культурно-образовательных компонентов социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями, определив ключевые факторы, способствующие их успешной реинтеграции. Для её достижения решаются следующие задачи: систематизировать медико-психологические практики, направленные на восстановление здоровья и эмоционального благополучия детей после лечения; проанализировать роль культурно-образовательных программ в преодолении социальной изоляции, включая адаптацию обучения и участие в творческих активностях; изучить опыт родителей, вовлечённых в процесс инклюзии, чтобы выявить барьеры и ресурсы, влияющие на его эффективность.

Научная новизна работы заключается в междисциплинарном синтезе теорий заботы, медицинской антропологии и социологии детства, позволяющем раскрыть инклюзию как многоуровневый феномен. В отличие от предыдущих

¹ Childhood Cancer (2024). World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. (дата обращения: 16.02.2025)

² The Cancer Atlas. American Cancer Society. – URL: <https://canceratlas.cancer.org>. (дата обращения: 16.02.2025)

исследований, акцентирующих либо медицинскую, либо педагогическую составляющую, данная статья предлагает целостную модель, где: психологическая поддержка ребёнка и семьи рассматривается через призму этики заботы, подчёркивающей взаимозависимость участников процесса; культурные практики анализируются с позиций медицинской антропологии, выявляющей их роль в преодолении стигмы (Липай, 2015); образовательные стратегии оцениваются с учётом агентности детей (рассматриваемой в социологии детства), что исключает их патерналистское восприятие и включение в медико-социальную помощь общественных организаций (Горский, 2020).

Эмпирическую базу составили глубинные интервью с родителями, чьи дети прошли лечение и участвовали в инклюзивных программах. Такой подход позволил зафиксировать не только формальные аспекты реабилитации, но и субъективные переживания, часто остающиеся «за кадром» статистических отчётов.

Практическая значимость исследования заключается в разработке рекомендаций для учреждений здравоохранения, образования и общественных организаций, направленных на создание комплексных программ инклюзии. Например, предложение интегрировать арт-терапию в медицинскую реабилитацию или обучать педагогов работе с посттравматическими расстройствами может стать основой для новых социальных инициатив. В целом данная работа вносит вклад не только в академическую дискуссию, но и в решение актуальных проблем детей, перенёсших онкологические заболевания, и их семей.

Методы и материалы

Исследование опирается на междисциплинарный подход, интегрирующий ключевые положения теории заботы, медицинской антропологии, социологии здоровья и социологии детства. В рамках теории заботы Дж. Тронто (Tronto, 1993) акцент сделан на этике взаимоотношений в контексте болезни, где забота рассматривается не только как медицинская практика, но и как социальный процесс, постепенно формирующий условия для инклюзии.

Медицинская антропология позволяет анализировать опыт болезни через призму культурных смыслов, раскрывая, как семьи и дети осмысливают онкологическое заболевание, его лечение и последующую реабилитацию. Социология здоровья дополняет этот анализ, фокусируясь на социальных детерминантах здоровья и механизмах стигматизации, с которыми сталкиваются дети после болезни.

Социология детства (Майорова-Щеглова, 2024) актуализирует агентность детей в процессе инклюзии, подчеркивая, что их участие в образовательных и культурных практиках не должно сводиться к пассивной адаптации, а требует учета их субъектных позиций. Объединяя эти подходы, исследование раскрывает социальную инклюзию как динамичный процесс, где медицинские, психологические и культурные факторы взаимодействуют, формируя траекторию реинтеграции ребенка в общество.

В исследовании применен качественный метод сбора данных – глубинное интервью, позволяющее раскрыть субъективные переживания и опыт родителей детей, перенесших онкологические заболевания. Руководство эмпирическим исследованием (при помощи глубинных интервью) осуществляла Донских Л.Н.

Выборка включала 15 респондентов, отобранных по целевым критериям: возраст (30–50 лет), пол (преимущественно матери как основные сопровождающие ребенка в процессе лечения), а также наличие опыта прохождения ребенком не только медицинской терапии, но и реабилитационных программ медико-психологического и культурно-образовательного характера.

Отбор информантов осуществлялся через родительские сообщества, что обеспечило релевантность выборки. Ключевым критерием стало активное участие семьи в инклюзивных практиках, включая психологическую поддержку, адаптивное обучение или культурные проекты. Это позволило получить данные от лиц, непосредственно вовлеченных в процесс социальной интеграции детей после болезни.

Интервью проводились в формате, обеспечивающем баланс между стандартизованными вопросами о программах реабилитации и свободным повествованием респондентов об их эффективности, барьерах и личном восприятии инклюзии. Анализ транскриптов выполнялся с применением тематического кодирования, выделяющего повторяющиеся паттерны в ответах, такие как значимость психологической помощи, роль гибкого образования или влияние культурных активностей на социализацию.

В ходе исследования гарантировалось соблюдение этических норм, включая анонимность и добровольность участия. Полученные данные дополняют статистические и клинические исследования, раскрывая социально-психологические аспекты инклюзии через призму родительского опыта.

В дополнение к эмпирической базе, сформированной глубинными интервью, исследование опиралось на вторичный анализ статистических и аналитических материалов международных организаций. Использованы данные Всемирной организации здравоохранения, представленные в информационном ресурсе (Childhood Cancer, WHO, 2024), отражающие распространённость, выживаемость и глобальные различия в доступе к лечению детей с онкологическими заболеваниями¹. Данный массив данных позволил проследить структурные диспропорции в оказании медицинской и социальной помощи.

Также в исследовании использовался ресурс «Атлас рака» (The Cancer Atlas - ACS, IARC, UICC) (Ward (et all), 2019), предоставляющий комплексный анализ факторов, влияющих на заболеваемость и исходы онкологических болезней, включая экологические, культурные и социальные детерминанты. Включение этих материалов дало возможность сопоставить медицинские показатели с социокультурным контекстом, выявить роль экономического неравенства, уровня медицинской грамотности и культурных практик в формировании рисков и в определении траекторий социальной инклюзии. Таким образом, интеграция международной статистики с данными качественного исследования обеспечила междисциплинарный характер работы и позволила соединить глобальные тенденции с локальным опытом семей, воспитывающих детей, перенёсших онкологические заболевания.

Результаты и обсуждение

Социальная инклюзия детей с онкологическими заболеваниями представляет собой многоаспектный процесс, обеспечивающий включение ребёнка в общественную, образовательную и культурную жизнь с учётом состояния его здоровья, его физических и психологических особенностей.

Согласно данным Всемирной организации здравоохранения, ежегодно во всём мире диагностируется около 400 000 случаев рака у детей и подростков (приводятся данные в возрасте до 19 лет). В странах с относительно высоким уровнем дохода населения более 80 % детей побеждают болезнь, тогда как в государствах с низким уровнем дохода жителей от болезни излечиваются менее 30 %. Это происходит в значительной мере из-за поздней диагностикой, неправильного диагноза, отсутствия доступа к лечению, прерывания терапии. При

¹ The Cancer Atlas // American Cancer Society. <https://canceratlas.cancer.org>. (дата обращения: 16.02.2025)

этом лишь 29 % нуждающегося в лечении населения стран, низко обеспеченных медицинскими клиниками и лекарствами, имеют доступ к противоопухолевым препаратам, по сравнению с 96% жителей в странах с высоким доходом¹.

Как отмечается в документе «Атлас рака», социокультурная среда оказывает заметное влияние на возникновение и развитие онкологических заболеваний у детей, хотя первопричины большинства форм детского рака связаны не с образом жизни, а с биологическими и генетическими факторами. Однако именно социальный и культурный контекст способен значительно усиливать или ослаблять существующие риски. Во-первых, это экологическое неблагополучие, характерное для индустриальных регионов, тесно связано с общей социокультурной политикой и в том числе с культурой производства. Так, слабый контроль за выбросами, использование небезопасных технологий и недостаточное внимание общества к вопросам охраны окружающей среды создают условия для воздействия канцерогенов на детей. Во-вторых, культура здоровьесберегающего и в том числе медицинского поведения семей определяет вероятность ранней диагностики: низкая медицинская грамотность, укоренённые мифы и стигмы вокруг онкологии приводят к позднему обращению за помощью, что ухудшает прогноз. Важен и экономический фактор: семьи с низким доходом ограничены в доступе к качественным медицинским услугам, а культурные традиции самоисцеления или отказа от официальной медицины усиливают эти барьеры.

Анализ содержания «Атласа рака» позволяет говорить о том, что социокультурная среда формирует также образ детства: там, где преобладает культ перегрузки детей, недооценивается значение профилактики, полноценного отдыха и питания, что ослабляет иммунитет и повышает восприимчивость к болезням. В то же время поддерживающая культурная среда, развитая система здравоохранения, доступная вакцинация, доступ к информации и толерантное отношение к больным детям снижают риски и способствуют более успешной борьбе с заболеванием. Таким образом, онкология у детей рассматривается не только медицинская, но и социально-культурная проблема: именно контекст общества определяет, будет ли болезнь вовремя выявлена, насколько эффективной окажется терапия и каковы шансы ребёнка на выживание и интеграцию в общество (Ward (et all), 2019).

Анализ инициатив ВОЗ в области детского рака позволяет структурировать различные компоненты помощи, рассматриваемые в системе социальной инклюзии (табл. 1).

Проведенное теоретическое и эмпирическое исследование (интервью экспертов) позволило выделить две основные группы компонентов социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями:

- 1) медико-психологические;
- 2) культурно-образовательные.

Следует отметить, что медико-психологические компоненты социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями – это комплекс лечебных, реабилитационных и психотерапевтических мер, направленных на восстановление здоровья, эмоционального благополучия и адаптационных возможностей детей для их полноценного возвращения в общество после перенесённого заболевания.

В данном исследовании культурно-образовательные компоненты социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями – это система педагогических, социальных и культурных мероприятий, направленных на обеспечение непрерывного образования, социокультурной адаптации и равноправного уча-

¹ The Cancer Atlas // American Cancer Society. <https://canceratlas.cancer.org>. (дата обращения: 16.02.2025)

стия детей в общественной жизни с учётом их особых потребностей, вызванных заболеванием и лечением.

Таблица 1 – Компоненты помощи, включенные в систему социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями

Table 1 – Components of support included in the system of social inclusion for children with oncological diseases

Компоненты	Содержание инициативы ВОЗ	Важность для социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями
Специализированные центры и сети помощи	Создание специализированных центров и сетей для своевременной диагностики и лечения, подготовка мультидисциплинарного персонала	Формирование межведомственных центров (медицина, психология, образование, культура), где ребёнок получает не только лечение, но и психолого-педагогическое сопровождение, культурно-образовательные сервисы
Универсальное охват здравоохранением	Включение детского рака в пакеты гарантированной медпомощи и соцстрахования, защита семей от катастрофических расходов	Разработка механизмов социальной поддержки семей: бесплатные образовательные и культурные программы для детей на лечении; компенсация транспортных и бытовых расходов; сохранение занятости родителей
Оптимизированные режимы диагностики и лечения	Стандартизованные клинические протоколы, доступ к качественным лекарствам и технологиям	Внедрение единых протоколов психолого-педагогической диагностики, арт-терапии, адаптивного обучения; обеспечение детей техническими средствами для дистанционного образования и культурного участия
Мониторинг и оценка	Создание регистров рака, использование инфосистем для улучшения качества помощи	Ведение междисциплинарных баз данных о динамике инклюзии: психологическое состояние, успехи в обучении, участие в культурных практиках; разработка показателей качества жизни, а не только медицинских исходов
Адвокация	Повышение осведомлённости, государственная и общественная поддержка лечения детской онкологии	Общественные кампании против стигматизации, продвижение инклюзивных практик в школах, привлечение СМИ для формирования позитивного образа детей и семей, победивших рак
Финансирование	Привлечение национальных и международных ресурсов, создание устойчивых механизмов	Инвестиции в программы социальной реабилитации, культурные проекты, добровольческие инициативы; грантовая поддержка инициатив
Управление и координация	Согласованные стратегии между правительством, НКО, профессиональными медицинскими сообществами	Межведомственная координация между медучреждениями, образовательными организациями и культурными институциями для комплексной поддержки ребёнка и семьи

Примечание: таблица составлена авторами статьи по материалам «CureAll: рамочная инициатива ВОЗ по борьбе с детским раком»¹.

¹ CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer // World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025271> (дата обращения: 19.12.2024)

В этом случае ключевыми аспектами социальной инклюзии выступают следующие: адаптация образовательных программ; создание инклюзивной среды в школах и кружках; культурные проекты для социализации; преодоление стигматизации через образование, воспитание и просвещение.

Медико-психологические компоненты включают в себя несколько элементов (по результатам анализа материалов глубинного интервью экспертов):

1) психологическая поддержка детей (индивидуальное и групповое консультирование, направленное на снижение тревожности, депрессии, страха перед лечением и смертью; работа с телесным образом (потеря волос, ампутации и др.) и самооценкой);

2) психологическая помощь родителям и семье (поддержка в период диагностики, лечения и возможной реабилитации или утраты; обучение навыкам эффективного взаимодействия с ребёнком в условиях болезни);

3) психолого-педагогическая диагностика и сопровождение (выявление эмоционально-волевых, когнитивных нарушений; коррекционные программы для профилактики школьной дезадаптации);

медицинская реабилитация (восстановление физических функций и адаптация к изменённым возможностям организма посредством физиотерапии, ЛФК, диеты; информирование ребёнка о его состоянии с учётом возраста и психологической готовности; медицинский туризм (Ананченкова, 2025) с целью получения специализированной помощи (Белошистый, 2025));

4) психотерапевтическая работа с последствиями травматического опыта (посттравматический рост, принятие болезни и пережитого опыта; помощь в возвращении к «нормальной» жизни после длительной изоляции).

Культурно-образовательные компоненты также максимально значимы в социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями. Среди них выделим следующие (по результатам анализа материалов интервью экспертов):

1) инклюзивное образование (создание условий для обучения в обычных школах: адаптация программ, гибкий график, дистанционные формы обучения; индивидуальный подход к учебному процессу с учётом когнитивных и физических особенностей);

2) социализация через культурные и творческие активности (участие в кружках, творческих мастерских, фестивалях, конкурсах; арт-терапия, театральные студии, музыкальные занятия как средство самовыражения и восстановления);

3) доступ к культурной среде (организация посещений музеев, театров, выставок, но с учётом состояния ребёнка; онлайн-платформы для культурного участия детей, находящихся на лечении или в изоляции);

4) развитие инклюзивной культуры в образовательных и культурных учреждениях (обучение персонала, например, учителей, аниматоров, библиотекарей и т.д., навыкам взаимодействия с детьми с ОВЗ; формирование толерантного отношения среди сверстников, антистигматизация);

5) волонтёрские и благотворительные инициативы (программы взаимодействия с благотворительными фондами, например, концерты, квесты, праздники в больницах; привлечение общества к совместному включению детей с онкологическими заболеваниями в культурную жизнь);

6) профориентация и социализация (трудотерапия и ранняя профподготовка для подростков; специальные программы, в том числе, наставничество со стороны взрослых, победивших рак, что помогает построить жизненные перспективы).

При проведении исследований, а также осуществлении практической работы следует в обязательном порядке учитывать этические аспекты исследования

медицинско-психологических и культурно-образовательных компонентов социальной инклюзии детей с онкологическими заболеваниями.

Проведение практических мероприятий и осуществление медико-социальных исследований, затрагивающих такие уязвимые группы, как дети с онкологическими заболеваниями и их семьи, требует строгого соблюдения этических норм, гарантирующих не только научную достоверность, но и реальную защиту прав участников. Ключевые этические принципы, такие как автономия, непричинение вреда, справедливость и конфиденциальность, приобретают здесь особую значимость, учитывая психологическую уязвимость респондентов и деликатность темы.

Автономия участников проявляется в добровольном информированном согласии, которое должно быть получено как от родителей, так и, по возможности, от самих детей с учетом их возраста и состояния здоровья. Однако в случаях тяжелых заболеваний или посттравматических расстройств даже формальное согласие может быть осложнено сложной эмоциональной нагрузкой. Например, родители, переживающие стресс из-за болезни ребенка, могут давать согласие под давлением обстоятельств, что требует особой деликатности со стороны исследователей. Здесь важно не только письменное оформление, но и устное разъяснение целей исследования, включая право на отказ без негативных последствий.

Принцип непричинения вреда подразумевает минимизацию любых рисков, будь то психологический дискомфорт или стигматизация. Вопросы, касающиеся переживания болезни, страха рецидива или потери, должны формулироваться с осторожностью, избегая триггерных тем. Например, обсуждение смертности в открытой форме может травмировать участников, тогда как косвенные методы (проективные вопросы, анонимные сведения) способны снизить нагрузку. Кроме того, исследователям необходимо предусмотреть психологическую поддержку для респондентов, столкнувшихся с эмоциональными трудностями во время интервью с родителями.

Конфиденциальность данных – еще один критически важный аспект как для медико-социальной практической помощи, так и для исследования. Учитывая небольшой круг участников и специфику онкологических диагнозов, даже косвенные признаки (возраст, регион, этап лечения) могут сделать респондентов узнаваемыми. Для защиты анонимности следует использовать кодирование данных, ограничение доступа к материалам и агрегирование результатов при публикации. Например, вместо указания точного возраста ребенка уместно указывать диапазон («6–9 лет»), а вместо диагноза – обобщенную категорию («злокачественное новообразование»).

Справедливость в отборе участников предполагает включение разнообразных групп: детей на разных стадиях лечения, семей с различным социокультурным бэкграундом, представителей как городских, так и сельских районов. Это позволяет избежать смещения результатов в пользу так называемых «удобных» для междисциплинарного анализа случаев. Однако на практике доступ к некоторым группам (например, семьям в терминальной стадии болезни) может быть ограничен, что требует взвешенного подхода к формированию исследовательской выборки.

Особого внимания заслуживает этика взаимодействия с медицинскими учреждениями. Исследователи должны учитывать, что врачи и медперсонал могут воспринимать опросы как дополнительную нагрузку для пациентов либо как угрозу репутации клиники. Для предотвращения конфликтов необходимо заранее согласовывать процедуру с этическими комитетами учреждений, обеспечивая прозрачность целей и методов.

Наконец, культурная чувствительность играет ключевую роль при изучении инклюзивных практик. Например, в некоторых сообществах открытое обсуждение болезни табуировано, что требует адаптации инструментария. В других случаях стигматизация детей, перенесших рак, может приводить к их исключению из образовательных процессов, что необходимо учитывать при интерпретации данных.

Так, этические рамки подобных исследований выходят за пределы формальных требований, становясь частью методологии. Баланс между научной ценностью и защитой участников достигается через продуманный дизайн, гибкость в сборе данных и постоянную рефлексию исследователя. Как показывает практика, нарушение этих принципов не только ставит под сомнение достоверность результатов, но и способно нанести реальный вред тем, чьи интересы призвана защищать как медико-социальная практика, так и медицинская и социологическая наука.

Заключение

Проведённое исследование позволило раскрыть социальную инклюзию детей с онкологическими заболеваниями как сложный, многоуровневый процесс, требующий интеграции в себе медицинских, психологических и культурно-образовательных практик. Установлено, что успешная реинтеграция таких детей в общество возможна лишь при условии сочетания клинического восстановления с системной поддержкой их эмоционального благополучия и активным включением в образовательную и культурную среду.

Ключевым выводом работы стало подтверждение гипотезы о взаимосвязи медико-психологических и культурно-образовательных компонентов успешной инклюзии. Например, психологическая реабилитация, направленная на преодоление страхов и стигмы, оказывается неэффективной без параллельного создания инклюзивной среды в школах и кружках. В то же время культурные проекты, такие как арт-терапия или адаптированные экскурсии, не только способствуют социализации, но и усиливают мотивацию к лечению, формируя позитивный образ будущего.

При этом особую значимость имеют выявленные барьеры, среди которых выделены такие как недостаточная подготовка педагогов к работе с детьми, перенёсшими онкозаболевания, и слабая координация между медицинскими и образовательными учреждениями. Эти проблемы усугубляются в сельской местности, где доступ к специализированной помощи ограничен.

Практические рекомендации исследования включают: разработку междисциплинарных программ, объединяющих врачей, психологов и педагогов; внедрение обучающих курсов для учителей по работе с посттравматическими расстройствами; расширение волонтёрских инициатив, направленных на антистигматизацию.

Перспективы дальнейших исследований данной проблематики связаны с изучением долгосрочных эффектов инклюзивных практик, а также с адаптацией предложенной модели для детей с другими хроническими заболеваниями. Важным направлением является также анализ региональных различий в доступности инклюзивных ресурсов, что позволит разработать адресные меры поддержки.

Проведенная исследовательская работа подчёркивает, что социальная инклюзия представляет собой не просто своеобразное добавление или включение ребёнка к существующей системе, а трансформация самой системы, делающая её гибкой и отзывчивой к особым потребностям. Только такой подход гарантирует, что дети, победившие рак, смогут не только вернуться к «обычной» жизни, но и реализовать свой потенциал в полной мере.

Список литературы:

1. Ананченкова, П. И. Подходы к определению понятия «медицинский туризм» и проблема дефинитивной креолизации // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2025. – Т. 33, № 1. – С. 85-89. – DOI 10.32687/0869-866X-2025-33-1-85-89. – EDN HXQHOY.
2. Белошистый С.Ю., Кордубан Е.А., Ананченкова П.И. Современные тенденции развития лечебно-оздоровительного и медицинского туризма // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко. – 2025. – № 1. – С. 139-143. – DOI 10.69541/NRIPH.2025.01.023. – EDN DEADTB.
3. Бессчетнова О.В., Наберушкина Э.К., Судоргин О.А. Аксиологическая оценка влияния социальных институтов на семейные аттитюды городской и сельской молодежи // Теория и практика общественного развития. – 2024. – № 10(198). – С. 17-25. – DOI 10.24158/tipor.2024.10.1. EDN: SDLVJI
4. Василенко И.В., Ткаченко О.В. Влияние волонтеров на социальное чувство у детей с онкологией: опыт одного наблюдения // Журнал исследований социальной политики. – 2024. – Т. 22, № 3. – С. 463-478. – DOI 10.17323/727-0634-2024-22-3-463-478. EDN: SCEYVK
5. Горский А.А., Волкова О.А. Медицинская благотворительность: основные направления деятельности зарубежных некоммерческих организаций // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2020. – Т. 28, № 5. – С. 701-704. – DOI 10.32687/0869-866X-2020-28-s1-701-704. EDN: FPODEI
6. Липай Т.П., Волкова О.А., Жиленкова О.А. Средства массовой информации в формировании ценностей и стигм у старшеклассников // Социология образования. – 2015. – № 10. – С. 71-75. EDN: UKPROX
7. Майорова-Щеглова С.Н., Бессчетнова О.В., Губанова А.Ю. Взросление детей с разным уровнем здоровья: социологический анализ событийности // Вестник Российской университета дружбы народов. Серия: Социология. – 2024. – Т. 24, № 4. – С. 992-1012. – DOI 10.22363/2313-2272-2024-24-4-992-1012. EDN: PZRMKG
8. Наберушкина Э.К., Бессчетнова О.В., Судоргин О.А. Семья и семейные ценности в представлениях молодого поколения // Журнал исследований социальной политики. – 2024. – Т. 22, № 4. – С. 697-714. – DOI 10.17323/727-0634-2024-22-3-697-714. EDN: ZIBQVB
9. Наберушкина Э.К., Радченко Е.А., Мирзаева Е.Р. Инклюзивный дизайн (обзор зарубежных концепций) // Теория и практика общественного развития. – 2023. – № 2(180). – С. 30-35. – DOI 10.24158/tipor.2023.2.3. EDN: CYMLVS
10. Новикова Ю.Л., Торопов-Григорян К. Влияние онкологии у детей на психоэмоциональное и стрессовое состояние их родителей / Ю. Л. Новикова, К. Торопов Григорян // Современная наука: актуальные проблемы теории и практики. Серия: Познание. – 2023. – № 5. – С. 50-53. – DOI 10.37882/2500-3682.2023.05.10. EDN: JOGPEG
11. Потапова, М. М. Анализ взаимосвязи онкологических заболеваний у детей и экологического неблагополучия в различных регионах России / М. М. Потапова, А. С. Коняева // Молодежный инновационный вестник. – 2023. – Т. 12, № S2. – С. 526-527. – EDN TJHXRZ.
12. Рязанова Е. С., Донских Л. Н. Роль женских общественных объединений в социально-медицинской работе с детьми, больными онкологией: социологический анализ // Russian Economic Bulletin. – 2025. – Т. 8, № 2. – С. 66-71. – EDN AGFRLH.

13. Atun, R. et al. (2020) Sustainable care for children with cancer: a *Lancet Oncology*. The Lancet Oncology, Volume 21, Issue 4, p.185-224. <https://www.thelancet.com/commissions-do/childhood-cancer>. DOI: 10.1016/S1470-2045(20)30022-X. EDN: YINUPU.
14. Tronto, J.C. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge, 1993. 242 p. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>.
15. Ward Z.J., Yeh J.M., Bhakta N., Frazier A.L., Girardi F., Atun R. (2019) Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. Lancet Oncol. Jul; Vol.20, no. 7, p.972-983. doi:10.1016/S1470-2045(19)30273-6. EDN: XWJCMN

References:

1. Ananchenkova, P. I. (2025). Approaches to defining the concept of "medical tourism" and the problem of definitive creolization. Problems of Social Hygiene, Health Care and History of Medicine, 33(1), 85-89. (In Russ) <https://doi.org/10.32687/0869-866X-2025-33-1-85-89> EDN HXQHOY.
2. Beloshisty, S.Yu., Korduban, E.A., & Ananchenkova, P.I. (2025). Current trends in health and medical tourism development. *Journal of the N.A. Semashko National Research Institute of Public Health*, (1), 139-143. (In Russ) <https://doi.org/10.69541/NRIPH.2025.01.023> EDN DEADTB.
3. Besschetnova, O.V., Nabershina, E.K., & Sudargin, O.A. (2024). Axiological assessment of social institutions' influence on family attitudes of urban and rural youth. Theory and Practice of Social Development, 10(198), 17-25. (In Russ) <https://doi.org/10.24158/tipor.2024.10.1> EDN: FPODEI
4. Vasilenko, I.V., & Tkachenko, O.V. (2024). Volunteers' influence on social feelings in children with cancer: A case study. Journal of Social Policy Studies, 22(3), 463-478. (In Russ) <https://doi.org/10.17323/727-0634-2024-22-3-463-478> EDN: SCEYVK.
5. Gorsky, A.A., & Volkova, O.A. (2020). Medical charity: Main activities of foreign non-profit organizations. Problems of Social Hygiene, Health Care and History of Medicine, 28(S), 701-704. (In Russ) <https://doi.org/10.32687/0869-866X-2020-28-s1-701-704> EDN: FPODEI.
6. Lipay, T.P., Volkova, O.A., & Zhilenkova, O.A. (2015). Mass media in the formation of values and stigmas among high school students. Sociology of Education, (10), 71-75. (In Russ) EDN: UKPROX
7. Mayorova-Shcheglova, S.N., Besschetnova, O.V., & Gubanova, A.Yu. (2024). Growing up of children with different health levels: Sociological analysis of eventfulness. RUDN Journal of Sociology, 24(4), 992-1012. (In Russ) <https://doi.org/10.22363/2313-2272-2024-24-4-992-1012> EDN: PZRMGK.
8. Nabershina, E.K., Besschetnova, O.V., & Sudargin, O.A. (2024). Family and family values in the perceptions of the younger generation. Journal of Social Policy Studies, 22(4), 697-714. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2024-22-3-697-714> (In Russ) EDN: ZIBQVB E.
9. Nabershina, E.K., Radchenko, E.A., & Mirzaeva, E.R. (2023). Inclusive design (review of foreign concepts). Theory and Practice of Social Development, 2(180), 30-35. (In Russ) <https://doi.org/10.24158/tipor.2023.2.3> EDN: CYMLVS
10. Novikova, Yu.L., & Toropov-Grigoryan, K. (2023). Impact of childhood cancer on parents' psychoemotional and stress states. Modern Science: Actual Problems of Theory and Practice. Cognition Series, (5), 50-53. (In Russ) <https://doi.org/10.37882/2500-3682.2023.05.10> EDN: JOGPEG.
11. Potapova, M.M., & Konyaeva, A.S. (2023). Analysis of the relationship between childhood cancer and environmental problems in different Russian regions. Youth Innovation Bulletin, 12(S2), 526-527. (In Russ) EDN TIJHXZ.

12. Ryazanova, E.S., & Donskikh, L.N. (2025). The role of women's public associations in socio-medical work with children with cancer: Sociological analysis. *Russian Economic Bulletin*, 8(2), 66-71. (In Russ) EDN AGFRLH.
13. Atun, R., et al. (2020). Sustainable care for children with cancer: A Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 21(4), p.185-224. <https://www.thelancet.com/commissions-do/childhood-cancer>. DOI: 10.1016/S1470-2045(20)30022-X. EDN: YINUPU.
14. Tronto, J.C. (1993). Moral boundaries: A political argument for an ethic of care. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>.
15. Ward, Z.J., Yeh, J.M., Bhakta, N., Frazier, A.L., Girardi, F., & Atun, R. (2019). Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: A simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, 20(7), 972-983. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30273-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30273-6). EDN: XWJCMN.

Сведения об авторах:

Донских Лариса Николаевна, специалист по социальной работе медико-социальной службы, НИИ детской онкологии и гематологии им. акад. Л.А. Дурнова, НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина Минздрава России, SPIN-код: 5333-5271, AuthorID: 917194, <https://orcid.org/0009-0008-0027-9239>, e-mail: donlar@yandex.ru.

Ойноткинова Ольга Шонкоровна, доктор медицинских наук, профессор, аналитик, ГБУ «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Российская Федерация, SPIN-код: 7783-6965, AuthorID: 399709, <https://orcid.org/0000-0002-9856-864>, e-mail: olga-oynotkinova@yandex.ru

Кураева Виктория Михайловна, научный сотрудник, ГБУ «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы», SPIN-код: 8998-2543, Author ID: 751999, <https://orcid.org/0000-0002-1437-5861>, e-mail: KuraevaVM@zdrav.mos.ru

About the authors:

Larisa Nikolaevna Donskikh, Social worker, Medical and Social service, L.A. Durnov Research Institute of Pediatric Oncology and Hematology, N.N. Blokhin National Medical Research Center of Oncology, Ministry of Health of the Russian Federation, SPIN code:5333-5271, AuthorID: 917194, <https://orcid.org/0009-0008-0027-9239>, e-mail: donlar@yandex.ru.

Olga Shonkorovna Oynotkinova, Doctor of Medical Sciences, Professor, The Research Institute for Healthcare Organization and Medical Management of Moscow Healthcare Department, SPIN-код: 7783-6965, AuthorID: 399709, <https://orcid.org/0000-0002-9856-864>, e-mail: olga-oynotkinova@yandex.ru

Victoria Mikhailovna Kuraeva, Research fellow, The Research Institute for Healthcare Organization and Medical Management of Moscow Healthcare Department, SPIN-код: 8998-2543, Author ID: 751999, <https://orcid.org/0000-0002-1437-5861>, e-mail: KuraevaVM@zdrav.mos.ru

Конфликт интересов: Авторы заявили об отсутствии потенциальных конфликтов интересов в отношении исследования, авторства и / или публикации данной статьи.

Conflict of interests: The authors declared no potential conflicts of interests regarding the research, authorship, and / or publication of this article.

Вклад авторов: все авторы внесли существенный вклад в проведение исследования и написание статьи, Все авторы – утвердили окончательный вариант статьи, несут ответственность за целостность всех частей статьи.

Authors' contribution: all authors made an equal contribution to the research and writing of the article. All authors - approval of the final version of the article, responsibility for the integrity of all parts of the article.

© Донских Л. Н., Ойноткинова О. Ш., Кураева В. М., 2025



Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons NonCommercial license <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>