



ОРГАНИЗАЦИОННЫЙ МЕХАНИЗМ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ГОСУДАРСТВА И НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ В ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Кулькова В. Ю.

Доктор экономических наук, профессор, профессор кафедры экономики и инноватики Казанского кооперативного института, Российский университет кооперации (Россия), эксперт Общественной палаты Республики Татарстан, 141014, Россия, г. Казань, Фучика, 36, kulkova77@mail.ru

УДК 614.2(470.41)
ББК 51.1(2Рос.Тат),29

Цель. Исследование организационного механизма взаимодействий в оказании паллиативной помощи государства и некоммерческих организаций НКО (НКО), реализуемых посредством межсекторного социального партнерства (МСП).

Методы. В описании организационного механизма взаимодействий государства и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи использовался метод анализа документов: устава, соглашения Некоммерческого медицинского частного учреждения Казанского хосписа. Методом структурированного интервью было проведено исследование по сбору экспертного мнения о позиционировании и функциях МСП и государственных, частных и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи.

Результаты. На основе обобщения организационного механизма реализации общественно-государственного партнерства в создании казанского хосписа для оказания паллиативной помощи описана дескриптивная модель организационного механизма взаимодействий государства и НКО для оказания паллиативной помощи, с выделением и разграничением функций государства и НКО.

Научная новизна. Доказана результативность механизма взаимодействий государства и НКО (общественно-государственное партнерство) в организации оказания паллиативной помощи. Выявлено, что НКО в отличие от государственных и частных учреждений в оказании паллиативной помощи использует принцип мультидисциплинарности (консолидации медицинской, социальной, психологической, духовной и т.д. помощи пациентам и членам их семей), что работает на повышение качества оказания паллиативной помощи в НКО.

Ключевые слова: межсекторное социальное партнерство, некоммерческие организации, медицинские услуги, паллиативная помощь, хоспис.

THE ORGANIZATIONAL MECHANISM OF INTERACTION BETWEEN THE STATE AND NON-PROFIT ORGANIZATIONS IN PROVIDING PALLIATIVE CARE

Kulkova V. Yu.

Doctor of Economics, Professor, Professor of the Department of Economics and Innovation of the Kazan Cooperative Institute, Russian University of Cooperation (Russia), expert of the Public Chamber of the Republic of Tatarstan, 141014, Russia, Kazan, Fucika, 36, kulkova77@mail.ru

Purpose. Investigation of the organizational mechanism of interactions in providing palliative care to the state and non-commercial organizations of NPOs implemented through cross-sectoral social partnership

Methods. In the description of the organizational mechanism of interactions between the state and non-profit organizations in the provision of palliative care, the document analysis method was used: the statute, the agreement of the Non-Profit Medical Private Institution of the Kazan Hospice. A structured interview was conducted to collect expert opinions on the positioning and functions of cross-sectoral social partnership and public, private and non-profit organizations in providing palliative care.

Results. Based on the generalization of the organizational mechanism for the implementation of public-state partnership in the creation of the Kazan hospice for the provision of palliative care, a descriptive model of the organizational



mechanism of interactions between the state and NPOs for palliative care, with the separation and delimitation of the functions of the state and NPOs is described.

Scientific novelty. The effectiveness of the mechanism of interaction between the state and NPOs in the organization of palliative care was proved. It has been revealed that, unlike public and private institutions in providing palliative care, NPOs use the principle of multidisciplinary (consolidation of medical, social, psychological, spiritual, etc. assistance to patients and their families), which works to improve the quality of palliative care in NPOs.

Key words: intersectoral social partnership, non-profit organizations, medical services, palliative care, hospice.

Согласно данным доклада секретариата, опубликованного ВОЗ 4 апреля 2014 г, каждый год во всем мире около 20 миллионов человек нуждаются в паллиативной медицинской помощи в конце жизни [1, с. 13] и считается, что столько же человек нуждаются в паллиативной помощи в течение последнего года жизни. Таким образом, общее число людей, которым ежегодно требуется паллиативная медицинская помощь, составляет около 40 миллионов. По оценкам, из 20 миллионов человек, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, 80 % проживают в странах с низким и средним уровнем доходов; около 67 % – люди пожилого возраста (старше 60 лет) и около 6 % – дети.

Очевидность, продемонстрированной данными ВОЗ, необходимости паллиативной помощи, потребовалась мировой практике общественного здравоохранения, несмотря на наличие различных моделей организации паллиативной помощи в странах, разработку унифицированных стандартов и норм паллиативной помощи: во-первых, рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП)[2]; во-вторых, рекомендации ВОЗ к мероприятиям по укреплению паллиативной медицинской помощи на страновом уровне [1].

В определениях паллиативной помощи ВОЗ, ЕАПП несмотря на различные подходы к позиционированию «характера заболевания», общность проявляется в стейкхолдерах (заинтересованных сторонах) и компонентах. При этом обращает внимание, что в стандартах ЕАПП термин «паллиативная помощь» используется для обозначения как паллиативной, так и хосписной помощи.

Хосписная помощь – помощь на дому, в отделении дневного пребывания или в хосписе пациенту, который приближается к концу жизни, и тем людям, которые его любят в решении всех проблем, связанных с физической, эмоциональной, социальной и духовной сферами жизни.

Согласно подходу ЕАПП к терминологической определенности понятий паллиативная / хосписная помощь представляет собой и такие виды помощи как «помощь в конце жизни», помощь «выходного дня», для людей с онкологическими заболеваниями «поддерживающую помощь». Часто можно встретить термин «поддерживающая помощь», который ЕАПП позиционируется как часть онкологической помощи. В то

время как паллиативная помощь имеет самостоятельную область применения – это все пациенты с угрожающими жизни заболеваниями, поэтому поддерживающая помощь не является синонимом паллиативной.

ЕАПП обращает внимание, что термин «помощь в конце жизни» может быть использован как синоним паллиативной или хосписной помощи при условии, если под «концом жизни» понимается «расширенный» период, составляющий от 1 до 2 лет, в течение которых пациент/члены его семьи и медики знают о том, что заболевание приведет к смертельному исходу.

Помощь «выходного дня» (respitecare, предоставляемые кратковременного отдыха родственникам больного).

Ключевой характеристикой паллиативной помощи выступают уровни паллиативной помощи, выделяемые ЕАПП[2, с. 14]: «паллиативный подход – это применение/интеграция принципов и методик паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на оказании паллиативной помощи. Это касается не только фармакологических и нефармакологических методов купирования симптомов, но также принципов общения с пациентом и его родственниками, а также и с медицинскими работниками, принятия решений и постановки целей в соответствии с принципами паллиативной помощи»; «общая паллиативная помощь оказывается медицинскими работниками первичного звена медицинской помощи и специалистами, которые занимаются лечением пациентов с угрожающими жизни заболеваниями и имеют хорошие навыки и знания основ паллиативной помощи. Специалистам, которые в своей практике чаще занимаются оказанием паллиативной помощи, например, онкологам и гериатрам (но паллиативная помощь не является их основной специальностью), может потребоваться специализация и подготовка по паллиативной помощи, после чего они смогут предложить своим пациентам услуги лучшего качества»; «Специализированная паллиативная помощь оказывается специализированными службами пациентам с угрожающими жизни/смертельными заболеваниями и их близким с многоплановыми проблемами для удовлетворения всех их нужд».

Детерминантным принципом оказания паллиативной помощи, сформулированным ВОЗ и поддержанным ЕАПП, выступает принцип междисциплинар-

ности паллиативной помощи – требует обеспечение предоставления всех составляющих паллиативной помощи (основная медицинская помощь и психологическая и духовная поддержка пациентов и членов их семей) под контролем со стороны подготовленных специалистов здравоохранения, по мере необходимости.

В зарубежных практиках широкое распространение в предоставлении паллиативной помощи получает деятельность некоммерческих организаций (НКО)[4, с. 14], организованная через реализацию механизма межсекторного социального партнерства (МСП), что дает основания для позиционирования МСП в качестве организационного механизма взаимодействий государства и НКО в оказании услуг.

В зарубежной и отечественной науке обосновано[4, с. 21],[5, с. 11], [6, с. 11], что реализация межсекторного социального партнерства, работает на обеспечение корреспонденции интересов государства, общества, частного капитала и отдельного индивидуума (домохозяйства). Связывание интересов различных стейкхолдеров через достижение общественного консенсуса дает основание для позиционирования МСП как института работающего на повышение доверия к власти. В современной западной науке и на практике инвестирование в доверительное управление рассматривается как новый подход к восстановлению экономического роста и укреплению социальной сплоченности, а также как признак того, что правительство извлекает уроки из кризиса. Тем самым построение МСП можно рассматривать как инвестиции в доверительное управление в контексте реформ государственного сектора. Вместе с тем, МСП, с одной стороны, необходимо для реализации реформ, то есть выступает инструментом государственного управления, с другой, МСП позиционируется в качестве предмета реформ, что фиксируется, в частности в главе 19 «Развитие общественных институтов раздела V Эффективное государство» Стратегии 2020[7, с. 3], где оно влияет на отношения индивидуумов, их решения имеют значение для экономического и социального благополучия организаций.

В РФ реализация механизма межсекторного социального партнерства во взаимодействиях государства и НКО находится на стадии становления. Так, в российских практиках организации паллиативной помощи в деятельности Казанского хосписа наличествует единственный и успешный кейс реализации межсекторного социального партнерства в виде общественно-государственного партнерства[8, с. 30], предусматривающего взаимодействие государства и НКО. Зарождающиеся практики взаимодействий государства и НКО в оказании услуг паллиативной помощи нуждаются в исследовании и обобщении. **Целью статьи является** описание результатов исследования организационного механизма реализации МСП в оказании паллиативной

помощи. Территорией исследования является Республика Татарстан. Выбор территории исследования обусловлен тем, что в Республике Татарстан паллиативная помощь представляется различными организационными формами, как государственными учреждениями, так и единственным в РФ хосписом в статусе НКО.

Так, в Республике Татарстан в рамках общественно-государственного партнерства между Министерством здравоохранения РТ (от лица государственного сектора) и Общественным благотворительным фондом помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан им. Анжелы Вавиловой (от лица некоммерческого сектора) создан Казанский хоспис, единственный в РФ, имеющий статус НКО – Некоммерческое медицинское частное учреждение «Детский хоспис».

Общественный благотворительный фонд помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан им. Анжелы Вавиловой был создан в марте 2003 года Владимиром Владимировичем Вавиловым и назван именем ушедшей от лейкемии пятилетней дочери. Более 2000 детей получили помощь от Фонда имени Анжелы Вавиловой за время его работы с 2003 года[4, с. 11].

В 2010 году при Министерстве здравоохранения РТ была создана рабочая группа по организации паллиативной помощи, ряд представителей которой изучали опыт в Германии по деятельности 8 хосписов.

Институциональной основой реализации общественно-государственного партнерства в оказании паллиативной помощи в Республике Татарстан стало подписание 25 января 2011 года Соглашения о сотрудничестве между Министерством здравоохранения РТ и Общественным благотворительным фондом помощи детям, больным лейкемией, Республики Татарстан им. Анжелы Вавиловой. В соглашении определены: цель, предмет, обязанности сторон, обобщение которых раскрывает модель организационного механизма реализации общественно-государственного партнерства в создании хосписа для оказания паллиативной помощи на рис. 2.

Обобщение модели организационного механизма реализации общественно-государственного партнерства в создании хосписа для оказания паллиативной помощи, представленной на рис.2, дает основания для разграничения функций государства и НКО в общественно-государственном партнерстве по организации паллиативной помощи табл. 1.

Из приведенной таблицы видно, каким образом были разделены функции между государством и НКО: государство предоставило площади и оборудование, НКО – провела ремонт выделенных зданий и создала дополнительные площади, государство участвовало в финансировании через оплату лечения больных через ОМС, НКО – проводила финансирование через фандрайзинг, государство поддерживало НКО в публичном пространстве, НКО – демонстрировала открытость и подотчетность, создавая



имидж организации в глазах населения и т.д. Другими словами, анализ этой практики дает пример эффективного взаимодействия государства и некоммерческой организации. В результате, проект «Детский хоспис» развивался, расширяя свои возможности, и, как следствие, предоставляя помощь большему числу детей, которые в ней нуждаются: в феврале 2012 года на базе детского терапевтического санатория г. Казани, переданного в аренду Минздравом РТ Фонду им. Анжелы Вавиловой, открыты две палаты круглосуточного стационарного Детского хосписа. 01.08.2013 было начато строительство детского отделения, а 02.06.2014 произошло открытие детского отделения; 01.08.2014 начато строительство взрослого отделения, открытие которого состоялось менее года спустя – 01.06.2015.

Основываясь на положении *implementation research*, в соответствии с которыми успешность реализации социальных реформ во многом обусловлена восприятием и поддержкой их стейкхолдерами, методом структурированного интервью было проведено исследование по сбору экспертного мнения о позиционировании и функциях МСП и государственных, частных и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи.

Экспертами выступили ключевые стейкхолдеры паллиативной помощи, имеющие опыт соприкосновения с паллиативной помощью более 15 лет – руководители медицинских организаций, оказывающих паллиативную помощь населению различных форм собственности (хоспис НКО, отделение паллиативной помощи в стационаре – государственное учреждение, руководитель выездной службы паллиативной помощи при стационаре – государственное учреждение, главный врач); члены семей пациентов, получателей паллиативной помощи; больные ВИЧ-инфекцией; топ-менеджер по клинической работе Высшего учебного медицинского

заведения; консультант отдела охраны здоровья матери и ребенка Управления здравоохранения Казани.

Отличие оказания паллиативной помощи в НКО и государственных и частных учреждениях заключается и в философии помощи. НКО и благотворительные организации ориентированы на бесплатное представление услуг, в отличие от частных учреждений, которые хотят получить деньги и прибыль. «Государство и в зарубежных странах не вкладывается в строительство хосписов. Общество объединяется и вкладывается. Суть НКО и благотворительных фондов – бесплатная помощь для населения. В НКО в отличие от государственных организаций в оказании паллиативной помощи имеет подход другой к пациентам и работе, это свой мир, своя философия – улучшение качества жизни на последнем пути, и разделить с родственниками горечь утраты. В благотворительных фондах должно быть три кита – цель НКО, прозрачность, целевое расходование средств» (руководитель НКО – хосписа).

На недостаток в ограничении общения с близкими в государственных организациях паллиативной помощи указывают пациенты, которые отдают предпочтение в получении паллиативной помощи в НКО (Казанском хосписе). «Я своего ребенка могу оставить только в хосписе, в государственных больницах нет таких условий, за ней не будет такого ухода, внимания и заботы. Качество паллиативной помощи в хосписе выше ...» (мама девочки с орфанным заболеванием, руководитель некоммерческой организации «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта»).

На результативность механизма взаимодействия государства и НКО (общественно-государственное партнерство) в организации оказания паллиативной помощи в рамках строительства хосписа указывают все эксперты. «На первом республиканском форуме НКО



Кулькова В. Ю.

я подошел к Президенту РТ и попросил о поддержке проекта строительства хосписа. Он поддержал нас. Подарил реанимобиль для выездной паллиативной службы. Мы подписали соглашение с Минздравом и начали строительство. Когда были сложности: по техническому согласованию проекта нас поддерживали в Администрации Президента... Финансово нас поддерживают в основном простые люди. 99 % это бабушки, дедушки, рабочие, которым не чуждо сострадание ...».

Как отмечает руководитель хосписа, были и институциональные сложности при реализации общественно-государственного партнерства в организации паллиативной помощи «Фонд выступал как кошелек при строительстве хосписа. А собственность была государства... то есть де-факто мы руководили, но де-юре государство. Мы этот вопрос поднимали в Министерстве, и потом решили учредить Некоммерческое частное медицинское учреждение «Детский хоспис». Мы стали собственниками».

Успех реализации общественно-государственного партнерства в оказании паллиативной помощи эксперты связывают с харизматичностью, высоким менеджерским потенциалом лидера проекта по строительству хосписа, инфраструктурной поддержкой СО НКО, реализуемой в настоящее время в РФ и РТ. «Лидерские качества и целеустремленность Вавилова помогли реализации проекта хосписа и повысить качество оказания паллиативной помощи в РТ» (топ-менеджер по клинической работе Высшего учебного медицинского заведения, партнера хосписа). «Факторами успеха НКО в оказании паллиативной помощи является то, что Владимир Владимирович лидер, который смог собрать команду профессионалов. Конечно, поддержка некоммерческих организаций со стороны госу-

дарства много дает для развития НКО. Это и обучение для повышения профессионализма лидеров НКО. Проведение конкурсов проектов, что позволяет привлечь дополнительные средства для финансирования деятельности НКО» (мама девочки с орфанным заболеванием, руководитель некоммерческой организации «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта»).

«В день смерти дочери идея о паллиативной помощи у меня возникла. Мы с единомышленниками – родителями детей стали помогать больным детям. Мы организовывали круглые столы при Минздраве. Про нас думали: пошумят и бросят. Многие чиновники говорили, зачем Вам это надо, пускай умирают... Но я человек такой, если я берусь, то я делаю. И не хочу, чтоб мне плевали в спину» (руководитель хосписа).

Руководитель НКО, оказывающего паллиативную помощь выделяет следующие пробелы в законодательстве «Первое. Согласно земельному кодексу только религиозным организациям разрешено передавать землю в собственность. У НКО под строительство хосписа таких средств на покупку земли нет. Поэтому предлагаем внести поправки в земельный кодекс и разрешить под строительство хосписов передавать землю НКО в безвозмездное пользование. Второе. Сейчас в паллиативном отделении ДРКБ умираю 200 детей, а врачи боятся сказать родителям, о том, что ребенок умирает, чтоб потом его не затаскали по прокураторам. Предлагаем закрепить в законодательном порядке, при поступлении пациента с диагнозом, угрожающим жизни, если комиссия ЛПУ признает радикальное лечение не эффективным, брать письменное согласие на перевод на паллиативную помощь. Третье. Законодательно предусмотреть финансирование оказания паллиативной помощи через ОМС».

Таблица 1. Разграничение функций государства и НКО в организации паллиативной помощи населению*

Функции	Государство	НКО
Имущественная поддержка	Выделение земли, зданий, и прочего оборудования	Реконструкция зданий, возведение помещений
Финансирование	ОМС	Фандрайзинговые средства
Формирование репутации	Содействие НКО	Формирование и продвижение позитивного мнения на основе подотчетности обществу и открытости
Транспарентность		Публикация отчетов, размещенных в открытом доступе на сайте НКО
Организационно-методическая помощь (реестр нуждающихся в паллиативной помощи)	Иницирует	Продвигает и информирует
Взаимодействия со стейкхолдерами	Поддерживающая позиция	Детерминантная позиция
Волонтерское движение		Функция НКО

* Разработка автора

Проведенное исследование взаимодействий государства и некоммерческих организаций в предоставлении услуг паллиативной помощи дает основание для следующих выводов и обобщений:

1. Организация взаимодействий между государством и НКО в реализации общественно-государственного партнерства институционализируется в подписании соглашения о сотрудничестве и предполагает разграничение функций между ними. Обобщение опыта Казанского хосписа позволяет описать следующую модель разграничения функций: государство оказывает имущественную поддержку (предоставление площади и оборудования), НКО – проведение ремонта выделенных зданий и создание дополнительных площадей, государство участвует в финансировании через оплату паллиативной помощи через ОМС, НКО – финансирует через фандрайзинг, государство поддерживает НКО в публичном пространстве, НКО – демонстрирует открытость и подотчетность, создавая имидж организации в глазах населения и т.д.

2. Некоммерческая форма, личная вовлеченность председателя правления и руководителя хосписа позволяют привлекать дополнительное финансирование в механизме фандрайзинга, грамотно организовать работу с волонтерами и благотворителями на принципах подотчетности и открытости (ежемесячная публикация отчетов по расходованию поступивших средств), в организации хосписа используются принципы мультидисциплинарности оказания паллиативной помощи (медицинской, социальной, психологической, духовной и т.д.) пациентам и членам их семей мультипрофессиональной командой специалистов, что работает на повышение качества оказания паллиативной помощи в НКО.

3. На результативность механизма взаимодействий государства и НКО (общественно-государственное партнерство) в организации оказания паллиативной помощи в рамках строительства хосписа указывают все эксперты. Успех реализации общественно-государственного партнерства в оказании паллиативной помощи эксперты связывают с харизматичностью, высоким менеджерским потенциалом лидера проекта по строительству хосписа, инфраструктурной поддержкой СО НКО, реализуемой в настоящее время в РФ и РТ. Однако, как отмечает руководитель хосписа, были и институциональные сложности по решению вопросов собственности при реализации общественно-государственного партнерства в организации паллиативной помощи.

Литература:

1. How many people a rein need of palliative care world wide? In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
2. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003.
3. Government at a Glance 2013, OECD Publishing. [Электронный ресурс] URL: http://dx.doi.org/10/1787/gov_glance-2013-en. (дата обращения 14.12.2017)
4. Паллиативная помощь в Республике Татарстан. Казанский Хоспис. Казань: А-Пресс. 43 с.
5. Кулькова В. Ю. Трансформация устойчивости СО НКО в Российской Федерации: монография. Казань: Печать-Сервис, 2016. 82 с.
6. Петрище В. И. Инновационная инфраструктура: внебюджетное финансирование и инвестиции // Вестник Орел ГИЭТ. 2015. №2(16). С. 25–30
7. Стратегия 2020: Новая модель роста – новая социальная политика. Итоговый доклад о результатах экспертной работы по актуальным проблемам социально-экономической стратегии России на период до 2020 года/ под науч. ред. В. А. Мау, Я. И. Кузьминова. М.: Дело РАНХиГС, 2013. 356 с.
8. Кулькова В. Ю. Концептуальное обоснование построения межсекторного социального партнерства// Фундаментальные и прикладные исследования. 2014. №2. С. 28–33.

References:

1. How many people a rein need of palliative care world wide? In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
2. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003.
3. Government at a Glance 2013, OECD Publishing. [e-resource]. URL: http://dx.doi.org/10/1787/gov_glance-2013-en. (date of reference 14.12.2017)
4. Palliative care in the Republic of Tatarstan. The Kazan Hospice. Kazan: A-Press. 43 p.
5. Kulkova V. Yu. Transformation of sustainability of NCOs in the Russian Federation: monograph. Kazan: Print-Service, 2016. 82 p.
6. Petrishche V. I. Innovative infrastructure: off-budget financing and investments // Vestnik Orel GIET. 2015. №2 (16). P. 25–30
7. Strategy 2020: A new growth model is a new social policy. Final report on the results of expert work on topical issues of the socio-economic strategy of Russia for the period to 2020 / under the scientific. Ed. V.A. Mau, Ya. I. Kuzminova. M.: Delo RANEPА, 2013. 356 p.
8. Kulkova V. Yu. Conceptual justification for building an intersectoral social partnership // Fundamental and applied research. 2014. №2. P. 28–33.