Отчет по результатам проведения базовой оценки с использованием Приложения 2: Участие гражданского общества и затронутых ТБ сообществ в работе в рамках 4 компонентов многосекторальной подотчетности по ликвидации ТБ на страновом уровне в Республике Казахстан

**Общий контекст**

Механизм многосекторальной подотчётности для ускорения прогресса в ликвидации туберкулёза (ММП-ТБ) был разработан Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в ответ на запросы государств-членов ООН. Подход ММП-ТБ предусматривает проведение базовой оценки с помощью Контрольного перечня ММП-ТБ. Контрольный перечень ММП-ТБ дополнен тремя приложениями. Приложение 2 Контрольного перечня ММП-ТБ содержит указания по привлечению гражданского общества и затронутых ТБ сообществ, как в многосекторальных процессах подотчетности целом, так и в ответе на преодоление ТБ, в частности. Оценка базовой ситуации с помощью Контрольного перечня ММП-ТБ позволит выявить пробелы и возможности, а также определить дальнейшее направление действий, в частности путем разработки многосекторальных планов взаимодействия и координации.

Европейская коалиция по борьбе с туберкулезом (далее – ЕКТБ) работает в пяти пилотных странах Восточной Европы и Центральной Азии, предоставляя техническую поддержку партнерам из числа представителей гражданского общества и затронутых ТБ сообществ, по заполнению Приложения 2: Участие гражданского общества и затронутых ТБ сообществ в работе в рамках 4 компонентов многосекторальной подотчетности по ликвидации ТБ на страновом уровне. Пилотные инициативы реализуются в партнерстве с Европейским региональным бюро ВОЗ, которое обеспечивает общее техническое сотрудничество в странах для заполнения базового Контрольного перечня ММП-ТБ и соответствующих приложений. Представленный отчет отражает результаты, полученные после проведения процедур базовой оценки в Республике Казахстан.

Поскольку Контрольный перечень для проведения базовой оценки ММП-ТБ подлежит адаптации с учетом национальных условий, ЕКТБ, в рамках проекта "Challenge Facility for Civil Society" («Предоставление новых возможностей для ОГО»), финансируемого Партнерством «Остановить туберкулез», предлагает использовать дополнительные методы для сбора информации, анализ которых поможет в заполнении Приложения 2 Контрольного перечня ММП-ТБ. В рамках проведения базовой оценки, кроме заполнения Приложения 2 Контрольного перечня ММП-ТБ, также были проведены следующие исследовательские процедуры:

- интервью с лидерами организаций, которые работают в направлении ликвидации ТБ;

- фокус-группы с 3 группами участников: 1) координаторы программ, 2) работники, непосредственно предоставляющие услуги, 3) представители сообщества людей, которых затронула проблема ТБ;

- опрос, в основу которого взяты пункты Приложении 2 Контрольного перечня ММП-ТБ, из разделов «Действия», «Мониторинг и отчетность» и «Обзор».

Такой подход предлагает возможности для более углубленного анализа и планирования мероприятий по значимому привлечению гражданского общества и затронутых ТБ сообществ, в реализации мероприятий по ликвидации туберкулеза, а также будет способствовать ускорению прогресса в сфере многосекторальной подотчетности.

Как проиллюстрировано на рисунке 1, есть четыре элемента ММП-ТБ: обязательства, действия, мониторинг и отчетность, обзор. На практике обязательства должны сопровождаться действиями, необходимыми для их соблюдения или достижения. Затем мониторинг и отчетность используются для отслеживания прогресса, связанного с обязательствами и действиями. Обзор используется для оценки результатов мониторинга, задокументированных в отчетах и сопутствующих продуктах, а также для выработки рекомендаций относительно будущих действий. Цикл действий, мониторинга и отчетности, а также обзора можно повторить, а подотчетность можно усилить путем усиления одного или более из четырех компонентов системы. Четыре элемента ММП-ТБ будут использованы как основа аналитических отчетов, полученных в результате базовых оценок с использованием Приложения 2 Контрольного перечня ММП-ТБ.



*Рисунок 1 из пособия ВОЗ* [*“Multisectoral Accountability Framework to Accelerate Progress to End Tuberculosis by 2030”*](https://www.who.int/tb/WHO_Multisectoral_Framework_web.pdf?ua=1)

Целью базовой оценки является выявление сильных сторон и возможных пробелов многосекторальном сотрудничестве в рамках деятельности, направленной на ликвидацию туберкулеза, а также потенциальных путей совершенствования механизмов и практик многосекторального сотрудничества и подотчётности для ускорения прогресса в ликвидации туберкулёза в Республике Казахстан с использованием дополнительных методов сбора данных мы можем получить иллюстративную информацию о роли ОГО и затронутых ТБ сообществ в многосекторальном сотрудничестве, а также об обстоятельствах и контексте, в которых осуществляется работа ОГО и затронутых ТБ сообществ.

Комбинация качественных методов интервью, фокус-групп и количественных данных, поможет ответить на перечень исследовательских вопросов, представленных ниже.

Опрос играет роль вспомогательного инструмента. Вопросы в опросе базируются на формулировках из Приложения 2 Контрольного перечня ММП-ТБ, направленных на выявление представлений участников о:

- мере участия и возможностях для участия ОГО и затронутых ТБ сообществ, в планировании и бюджетировании, исследовательских инициативах, сотрудничестве с государственным сектором;

- участии в предоставлении услуг, связанных с туберкулезом, и формализации этой деятельности ОГО и представителей, затронутых ТБ сообществ, в государственных политиках;

- участии ОГО и представителей, затронутых ТБ сообществ, в оценке соблюдения прав (например, гендер, стигма и/или правовая среда) и привели ли их рекомендации в отношении таких оценок к пересмотру политики и программы;

- участии ОГО и представителей, затронутых ТБ сообществ, в мониторинге и анализе доступности услуг, и учитываются ли их рекомендации в пересмотренных программах и политиках;

- работают ли ОГО и представители затронутых ТБ сообществ, в рамках межотраслевой координации и механизмов обзора противодействия туберкулезу. Учитывается ли их участие и выводы в принятии решений.

Интервью и фокус-группы выступают в роли вспомогательных инструментов для выявления того, как понимают ММП-ТБ участники, например:

- Как участники понимают многосекторальное сотрудничество и подотчетность?

- Какие есть примеры многосекторального сотрудничества?

- Какую роль играют ОГО и затронутых ТБ сообществ, в сотрудничестве и контексте Республики Казахстан?

Как может будет применен ММП-ТБ для улучшения деятельности организаций, направленных на ликвидацию ТБ и поддержку затронутых ТБ сообществ? В частности:

- Какие вызовы и пробелы многосекторального сотрудничества и подотчетности?

- Какие есть возможности для построения или совершенствования многосекторального сотрудничества и подотчетности?

- Какие заинтересованные стороны следует привлечь, каким образом и с какой целью (например, какое сотрудничество необходимо для преодоления барьеров, связанных с гендером).

**Методы сбора данных**

Для сбора дополнительных данных было запланировано использовать опрос, с помощью которого собираются количественные данные, а также интервью и фокус-группы, которые были использованы для сбора качественных данных.

Опрос опирается на адаптированные утверждения из Приложения 2 Контрольного перечня ММП-ТБ и призван предоставить структурированную информацию о представлении респондентов относительно того, насколько предложенные утверждения соответствуют имеющимся возможностям для деятельности ОГО и сообществ, затронутым проблемой туберкулеза в Республике Казахстан.

Опрос содержит 21 утверждения с возможностью выбрать один из четырех вариантов ответа «Не соответствует или редко соответствует», «Несколько или иногда соответствует», «Совершенно или часто соответствует» и «Я не знаю». Ответ «Я не знаю» был предложен участникам для выбора в случае, если они не могут выбрать один из трех других или считают, что информация для них недоступна. В контексте многосекторального сотрудничества и подотчетности значительная часть ответов «Я не знаю» относительно утверждения, может иллюстрировать, что респонденты недостаточно включены в ту или иную деятельность, или существуют препятствия в доступе к информации.

Метод интервью был применен для сбора данных от лидеров организаций гражданского общества и затронутых ТБ сообществ, которые были отобраны Координатором оценки со стороны ОГО и затронутых ТБ сообществ. Во время интервью обсуждались темы многосекторального сотрудничества и подотчетности, значимого участия ОГО, потенциала ОГО и затронутых ТБ сообществ, а также актуальных вопросов для контекста Республики Казахстан.

Метод фокус-групп был применен при участии трех групп участников:

- координаторы программ и проектов, направленных на противодействие ТБ;

- работники, оказывающие услуги и работающие «в поле»;

- представители сообщества людей, которых затронула проблема ТБ.

Во время фокус-групп обсуждались вопросы доступа к услугам, связанным с ТБ, потребности, барьеры и факторы содействия в получение услуг, стороны, с которыми сотрудничают ОГО и ТБ сообщества, их роли в сотрудничестве, пути для улучшения сотрудничества и удовлетворения потребностей людей, которые являются бенефициарами деятельности ОГО и ТБ сообществ.

Продолжительность интервью – 1–1,5 часа. Обсуждение в фокус-группах продолжались от 1,5 до 2 часов. Процедуры сбора качественных данных происходили с использованием видеосвязи. Перед каждой исследовательской процедурой участникам и участницам было предложено ознакомиться с формой информированного согласия, задать вопрос (по необходимости), и подписать ее.

**Участники и ограничения**

Принять участие в опросе были приглашены организации, которые являются активными участниками в сфере ТБ в Казахстане. Под лидерством Координатора оценки со стороны ОГО и затронутых ТБ сообществ, было распространено ссылки на опрос среди ОГО, которые занимаются деятельностью по ликвидации ТБ. По результатам рассылки, 12 представителей организаций приняли участие в опросе. Среди участников опроса были как представители национальных, так и областных организаций. Информанты, которые приняли участие, представляли организации, которые работают в 10 областях Казахстана.

Для привлечения участников в интервью и фокус-группы, были разработаны критерии включения и характеристики, которые рекомендуется охватить. Было использовано целенаправленную стратегию подбора информантов. Задачей для Координатора оценки со стороны ОГО и затронутых ТБ сообществ, было подобрать участников, характеристики которых помогли бы охватить разнообразие сервисов, которые предоставляют организации и деятельности, которая внедряется, вместе с географическим охватом разных регионов.

В интервью участвовали 6 лидеров ОГО и затронутых ТБ сообществ.

В фокус-группе с координаторами приняли участие 8 участников.

В фокус-группе с работниками поля приняли участие 6 участников.

В фокус-группе с представителями сообществ людей, затронутых проблемой туберкулеза, приняли участие 8 участника. Следует отметить, что 7 из 8 участников были работниками ОГО, которые переболели ТБ.

Представители ОГО и затронутых ТБ сообществ, представляли такие виды деятельности: скрининг и выявление ТБ, медико-социальное и психосоциальное сопровождение, адвокационная деятельность, деятельность, направленная на повышение осведомленности и информирование населения о ТБ.

Участники, вовлеченные в исследовательские процедуры, представляли следующие области/города Республики Казахстан: г. Нур-Султан, г. Алматы, г. Шымкент, Восточно-казахстанскую область, Павлодарскую область, Алматинскую область, Карагандинскую область, Акмолинскую область, Туркестанскую область, Жамбылскую область.

**Ограничения**

Данные, полученные в ходе исследовательских процедур, играют роль дополнительных данных и предлагают возможности для трансформации подхода многосекторального сотрудничества и подотчетности на примере практик и опыта, которые имеют ОГО и затронутые ТБ сообщества. Полученные данные не могут отразить понимание всех ОГО и затронутых ТБ сообществ, но иллюстрируют случаи и условия, которые существуют в контексте Республики Казахстан.

В условиях карантина, связанных с пандемией COVID-19, общение с использованием видеосвязи стало более привычным, поэтому интервью с участниками не имели особых ограничений.

Следует подчеркнуть, что фокус-группы с использованием видеосвязи имели ощутимые ограничения (проблемы со связью, измененная динамика фокус-группы). С другой стороны, использование видеосвязи поспособствовало тому, что участники из разных населенных пунктов были собраны одновременно вместе, что является преимуществом.

Значительным ограничением использование видеосвязи стало для проведения фокус-группы с представителями ТБ сообщества. В результате рекрутинга через социальных работников, координаторов ОГО и другие возможности доступные координатору ОГО в фокус-группе поучаствовала 1 представительница ТБ-сообщества, которая не имеет отношение к работе ОГО. Все остальные участники были работниками ОГО и имели опыт болезни и лечения ТБ. В связи с плохим интернет-покрытием в районах в Казахстане и сложностью проведения фокус-групп с использованием видеосвязи было принято решение провести ФГ с таким набором участников.

Команда исследователей постаралась учесть ограничения, с которыми они столкнулись во время полевого этапа при анализе и подготовке выводов.

**Анализ данных**

Среди дополнительных методов сбора данных опрос выступает элементом, связующим качественные данные и Приложение 2 Контрольного перечня ММП-ТБ. Формулировка утверждений, представленных в опросе, основана на Приложении 2 Контрольного перечня ММП-ТБ (кроме части «Обязательства»).

Для анализа опроса использовано описательную статистику с использованием частот (frequencies). Был построен график, с целью проиллюстрировать распределение ответов на предложенные респондентам утверждения. Данные, полученные в результате опроса, рассматриваются вместе с качественными и направляют анализ данных.

За основу для анализа был взят метод рамочного анализа (framework method, Gale 2013), с использованием тематической матрицы. Он предусматривает 7 этапов: транскрипция; ознакомление с данными; кодирование; разработка рабочей аналитической схемы, применение аналитической схемы для доработки тем; внесение данных из различных источников в матрицу; и интерпретация данных. Кодирование было как индуктивным (открытым), так и дедуктивным (базировалось на элементах ММП-ТБ). Интервью и фокус-группы были транскрибированы дословно, кодирование происходило с использованием программы MAXQDA.

В процессе анализа были учтены следующие аспекты: роли и функции сторон, вовлеченных в ММП-ТБ; схожие и отличающиеся точки зрения различных участников: лидеров, координаторов, работников поля и представителей сообществ, затронутых проблемой туберкулеза; общие и отличительные данные получены из интервью, фокус-групп и опроса; пробелы в услугах, понимании центральных концептов ММП-ТБ или других вопросах (стигма, дискриминация, гендер) потенциальные возможности для построения многосекторального сотрудничества и примеры имеющегося, лучшие практики ОГО и затронутых ТБ сообществ, и имеющиеся барьеры в рамках ММП-ТБ.

Результаты, проиллюстрированные с использованием цитат участников и ссылкой на анонимизированный код участников (если цитата из интервью) или тип фокус-группы, во время которой участник высказывал мнение, содержащееся в цитате.

**Результаты**

**Обязательства**

Обязательства в отношении участия гражданского общества и затронутых сообществ в рамках многосекторального механизма обеспечения подотчетности для борьбы с ТБ на страновом уровне, отражены в следующих документах:

В постановлении Правительства Республики Казахстан «О Концепции государственной поддержки неправительственных организаций Республики Казахстан»[[1]](#footnote-1) прописаны цели и основные задачи государственной поддержки неправительственных организаций, основные принципы, меры и формы государственной поддержки неправительственных организаций с целью повышения уровня участия граждан и институтов гражданского общества в процессе принятия решений и управлении государственными делами.

Основной целью государственной поддержки неправительственных организаций является формирование новой модели отношений в проведении социальной политики в Республике Казахстан, оказание эффективного содействия социально ориентированным неправительственным организациям посредством активного сотрудничества с ними, вовлечения их в решение социально значимых проблем, оказание информационной, консультативной, методической, организационно-технической поддержки, а также содействие через государственный социальный заказ.

В соответствии с поставленной целью определяются следующие задачи:

1) совершенствование системы взаимодействия и сотрудничества государственных органов и неправительственных организаций;

2) создание условий для роста гражданской инициативы;

3) финансирование программ социально ориентированных неправительственных организаций через государственный социальный заказ;

4) создание Советов по взаимодействию государственных органов и общественных объединений;

5) совместное проведение мероприятий (конференции, "круглые столы", семинары, тренинги по социально значимым проблемам, благотворительные, культурно-массовые акции и другие);

6) информационное обеспечение деятельности неправительственных организаций Казахстана;

7) смягчение условий регистрации неправительственных организаций.

Государственная поддержка неправительственных организаций может осуществляться в разных формах: информационной, консультативной, методической, организационно-технической, а также оказания содействия через государственный социальный заказ.

В Казахстане основным программным документом по борьбе с туберкулезом в стране является Постановление Правительства Республики Казахстан от 31 мая 2014 г. №597 «Об утверждении Комплексного плана по борьбе с туберкулезом в Республике Казахстан на 2014–2020 гг». В Главе 3 «Мастер план» Комплексного плана отмечается роль неправительственных организаций в противотуберкулезных мероприятиях в стране. Одним из основных направлений деятельности указано «Адвокация формирования лотов государственного социального заказа для НПО, работающих в области ТБ и ВИЧ». В Комплексном плане имеется направление: «Стратегическое вмешательство 4.3. Привлечение НПО в реализацию противотуберкулезных мероприятий в стране». Данное направление финансируется за счет средств гранта Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (ГФСТМ).

На стадии подписания новый Комплексный план 2021-2025 гг., задачами которого является Усиление адвокационных мероприятий по ТБ, развитие партнерства СТОП ТБ с вовлечением НПО, аутрич работников в борьбе со стигмой и поддержка выявления, сопровождения пациентов ТБ из уязвимых групп населения - включая вопросы непрерывного обучения НПО и улучшение доступа к государственному финансированию (методика расчета и базовый тариф услуг НПО).

В Приказе Министра здравоохранения Республики Казахстан от 30 ноября 2020 года № ҚР ДСМ-214/2020 «Об утверждении правил проведения мероприятий по профилактике туберкулеза»[[2]](#footnote-2) в Пункте 5. Прописаны обязательства территориальных органов в информировании населения через средства массовой информации об эпидемической ситуации по туберкулезу и о мерах профилактики, а также разработка и распространение информационных материалов по профилактике туберкулеза для различных групп населения.

В рамках седьмого направления «Человеческий капитал – основа модернизации в Послании Главы государства народу Казахстана «Новые возможности развития в условиях четвертой промышленной революции» с 2018 года внедрен новый формат адресной социальной помощи (АСП). Услуги могут представляться социальными работниками, НПО и государственными медико-социальными организациями. Новый формат АСП включает в себя три ранее действующих выплаты: адресная социальная помощь (40% от прожиточного минимума (ПМ), пособие на детей до 18 лет из малообеспеченных семей (60% от ПМ) и специального государственного пособия семьям, имеющим четырех и более несовершеннолетних детей.

В соответствии с Приказом Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 2 февраля 2016 года № 77 «Об утверждении Стандарта организации оказания населению медицинской помощи при туберкулезе»[[3]](#footnote-3). Лечение больного туберкулезом сопровождается проведением лечебно-диагностических и (или) реабилитационных мероприятий, контролируемого приема противотуберкулезных препаратов, оказанием психосоциальной помощи, обеспечением одноразовым горячим питанием или продуктовым пакетом.

Лечение взрослых и детей с туберкулезом» и порядок реализации программы государственных гарантий медицинского обслуживания населения пакетами услуг по предоставлению помощи на различных уровнях, ежегодно обновляются и совершенствуются.

В связи с принятием Кодекса Республики Казахстан от 7 июля 2020 года № 360-VI ЗРК «О здоровье народа и системе здравоохранения»[[4]](#footnote-4) на сегодня пересматриваются действующие стандарты услуг в соответствии с новым Кодексом о здоровье, в том числе с активным участием ОГО, осуществляющих адвокацию урегулирования механизмов предоставления услуг людям, которых коснулась проблема ТБ.

В рамках реализации Комплексного плана в Казахстане отмечается стабильная эпидемиологическая ситуация по туберкулезу. В среднесрочном Стратегическом плане развития Республики Казахстан до 2025 года Правительство Республики Казахстан определило Цели устойчивого развития ООН (далее – ЦУР) важным ориентиром, где третьей целью указаны хорошее здоровье и благополучие населения. Отчетные встречи проходят с участием сообщества ТБ. В рамках реализации Комплексного плана в 2021 году планируется принять новый Комплексный план на 2021–2025 годы, в котором будут расписаны все мероприятия.

Неправительственные организации и гражданское общество участвуют в составе рабочей группы из представителей Национального Научного Центра Фтизиопульмонологии (ННЦФ) , группы реализации проекта Глобального фонда по компоненту туберкулез (ГРП ГФ), Проект USAID по ликвидации туберкулеза в Центральной Азии (Далее - ETICA) разработаны стратегические направления для Комплексного плана по борьбе с ТБ на 2021-2025 годы по усилению межведомственного и межсекторального взаимодействия по борьбе с ТБ, включая развитие Партнерства СТОП ТБ в Казахстане.

Одним из механизмов координации ММП-ТБ является Страновой координационный комитет по противодействию туберкулёзу и ВИЧ/СПИД (СКК), которая включает в себя следующие министерства и ведомства: Министерства здравоохранения; Министерства внутренних дел; Министерства обороны; Министерства юстиции; Министерства образования и науки; Республиканский Центр по профилактике и борьбе со СПИДом; Национального центра проблем туберкулеза; представителей неправительственных организаций, людей, переболевших туберкулезом, людей, живущих с ВИЧ, и доноров. В состав СКК входят представители различных секторов Республики Казахстан: Государственный сектор - центральные и местные исполнительные органы, профильные высшие учебные заведения и другие заинтересованные организации основанные на государственной форме собственности, задействованные в борьбе с ВИЧ/СПИД и туберкулёза. Состав утвержден распоряжением Премьер-Министра РК, 64-р от 05/05/2020[[5]](#footnote-5).

Также, гражданское общество участвует в мониторинге и обзоре прогресса, достигнутого в прекращении эпидемии туберкулеза. Механизм представительства, вовлечения и взаимодействия гражданского общества регулируется документами СКК[[6]](#footnote-6).

**Многосекторальная подотчетность, взгляд представителей ОГО**

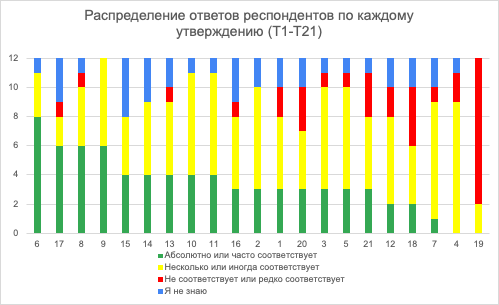
В опросе респондентам было предложено ознакомиться с утверждениями и выбрать ответ, который наиболее соответствует их представлению об участии ОГО и затронутых ТБ сообществ, в мероприятиях по мониторингу и обзору. Утверждения, которые были предложены в опросе, по номерам представлены в Таблице 1.

*Таблица 1*

|  |  |
| --- | --- |
| № | Утверждения |
| 1 | Существует эффективный и репрезентативный форум гражданского общества и сообществ в сфере туберкулеза или его аналог |
| 2 | Существует прозрачный и формализованный на национальном уровне процесс назначения представителей гражданского общества и сообществ, затронутых ТБ, для работы в многосекторальных и многопартнерских механизмах координирования и анализа мер борьбы с туберкулезом (например СКК, Нацсовет) |
| 3 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в национальном стратегическом планировании и бюджетировании противодействия ТБ |
| 4 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в ежегодном оперативном планировании и бюджетировании противодействия ТБ |
| 5 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в разработке Национальных рекомендаций / практических руководств / инструментов направленных на противодействие ТБ |
| 6 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в предоставлении услуг в сфере ТБ / уходе за больными туберкулезом на уровне общины (сообществ) / оказании поддержки больным туберкулезом и затронутым домохозяйствам |
| 7 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в соответствующих национальных мероприятиях по укреплению потенциала наряду с медицинскими работниками |
| 8 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в существующих национальных форумах или объединениях по вопросам туберкулеза / медицинских исследований |
| 9 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, сотрудничают с организациями / коалициями гражданского общества, занимающимися другими приоритетами и сферами вопросов здравоохранения |
| 10 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, принимают участие в регулярных встречах по вопросам мониторинга в рамках Национальной программы по борьбе с туберкулезом |
| 11 | Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, принимают участие в разработке и проведении оценок барьеров, связанных с гендером, стигмой и/или правовым полем |
| 12 | Рекомендации, сформированные в результате оценок барьеров, связанных с гендером, стигмой и/или правовым полем, приводят к пересмотру программ и политик и учитываются при нем |
| 13 | Результаты мониторинга и анализа доступности услуг, осуществляемого организациями гражданского общества и сообществами, затронутыми ТБ, отражаются в программных и политических изменениях с целью улучшения профилактики ТБ и противотуберкулезной помощи |
| 14 | Роли и деятельность организаций гражданского общества и сообществ, затронутых ТБ, учитываются в ежегодном национальном отчете по туберкулезу |
| 15 | Существуют конкретные и измеримые индикаторы участия гражданского общества на национальном уровне, которые учитываются в процессе мониторинга и оценки мер борьбы с туберкулезом |
| 16 | Существуют конкретные индикаторы оценки подотчетности гражданского общества и сообществ, затронутых ТБ, в осуществлении мер борьбы с туберкулезом, которые устанавливаются самими организациями гражданского общества и затронутыми сообществами или при их участии |
| 17 | Существует орган/механизмы обзора прогресса высокого уровня (под надзором главы государства или правительства), регулярно анализирующие меры борьбы с туберкулезом |
| 18 | Представители гражданского общества и сообществ, затронутых туберкулезом, принимают участие во всех этапах процесса совместных миссий по мониторингу / анализу Национальной программы по борьбе с туберкулезом |
| 19 | Выделяется ежегодный государственный бюджет для вовлечения гражданского общества и сообществ, затронутых туберкулезом, в осуществление мер борьбы с туберкулезом |
| 20 | Разработаны политика и практические руководства по вовлечению гражданского общества и сообществ, затронутых туберкулезом, в предоставление услуг в сфере ТБ |
| 21 | Государственные структуры обращаются к организациям гражданского общества и сообществам, затронутым туберкулезом, за технической помощью, если возникает потребность в специальных навыках или экспертных знаниях |

На Графике 1 представлено распределение ответов по каждому утверждению (T1-T21). На графике видны некоторые различия между ответами респондентов на отдельные вопросы, которые мы используем для навигации и как дополнение к находкам в качественных данных.

*График 1*

****

Как видно из Графика 1, в целом, респонденты склонны оценивать утверждения, представленные в опросе, как те, которые частично описывают положение вещей, но все же не часто. Мы можем утверждать, что ответ «Несколько или иногда соответствует» все же говорит о том, что респонденты считают, что механизмы и процессы, обозначенные в утверждениях, внедряются, и этот ответ положительный.

На графике видно, что категорически отличается выбор ответов на утверждение №19 «Выделяется ежегодный государственный бюджет для вовлечения гражданского общества и сообществ, затронутых туберкулезом, в осуществление мер борьбы с туберкулезом», что подкреплено качественными данными далее в тексте отчета: информанты раскрывают проблемы, с которыми сталкиваются касаемо финансирования, в частности финансирования в рамках государственного заказа.

Утверждение №6, в котором говорится про участие в предоставлении помощи людям, затронутым ТБ, имеет наибольшее количество ответов от респондентов «Абсолютно или часто соответствует», что, по всей видимости, связано с активной включенностью представителей ОГО в сервисные услуги в рамках противодействия ТБ. Половина респондентов выбрали «Абсолютно или часто соответствует» по отношению к функционированию механизма обзора высокого уровня, хотя четверть респондентов выбрала ответ «Я не знаю» на это утверждение №17. Также, половина респондентов поддержали утверждения №8 и №9, в которых говорится об участии ОГО и сообществ, затронутых ТБ, в национальных форумах, объединениях, и коалициях, в том числе с ОГО, которые занимаются другими приоритетными вопросами сферы общественного здравоохранения.

Стоит отметить, что мнения по утверждению №20 «Разработаны политики и практические руководства по вовлечению гражданского общества и сообществ, затронутых туберкулезом, в предоставление услуг в сфере ТБ» разделились почти поровну, и мы не можем сделать вывод о том, насколько утверждение соответствует настоящей ситуации. Также, это может говорить о том, что в разных областях ситуация отличается, что тоже было проиллюстрировано качественными данными. Похоже выглядит выбор респондентов по отношению к утверждению №21, которое касается инициативы со стороны государственных организаций в вовлечении ОГО и сообществ, затронутых ТБ.

Интересно, что на утверждение №4 «Организации гражданского общества и сообщества, затронутые туберкулезом, участвуют в ежегодном оперативном планировании и бюджетировании противодействия ТБ» никто из респондентов не выбрал ответ «Абсолютно или часто соответствует», то есть участие ОГО и сообществ, затронутых ТБ все же выглядит фрагментарным. В целом, по результатам опроса можно сделать вывод, что существует потребность в улучшении многосекторальной подотчетности, хотя большинство мероприятий и деятельности доступны для ОГО и сообществ, затронутых ТБ, их включенность и участие по результатам опроса - частичные, а не регулярные.

**Многосекторальное сотрудничество**

Тема многосекторального сотрудничества обсуждалась с участниками прямо и косвенно. Информантам предлагалось озвучить, что они понимают под многосекторальным сотрудничеством, какие акторы включены в него уже сейчас, и какие необходимо включить в будущем. Также участниками были озвучены успешные практики межсекторального сотрудничества, и ситуации, которые требуют улучшения. Многосекторальное сотрудничество воспринимается информантами как партнерство с различными акторами, в первую очередь, государственными структурами, включая медицинский, социальный и административный секторы, с другими НПО различной направленности для качественного удовлетворения потребностей клиентов. Необходимость привлечения как можно большего количества акторов в многосекторальное сотрудничество демонстрирует следующая цитата:

*«Мы работаем, стараемся шире со всеми. Почему? Потому что люди обращаются помимо своего основного какого-то заболевания, у них есть и другие проблемы. Но это тоже помогает им оставаться приверженными к лечению, не теряться, да? Потому что качество жизни и здоровье зависит от многих факторов и не только от одного заболевания. Поэтому, стараемся расширять, работать со всеми.» (ФГ\_координаторы, Поз. 150)*

Среди основных партнеров по межсекторальному сотрудничеству фигурируют государственные медицинские структуры, начиная от поликлиник, больниц, центров фтизиопульмонологии, областных ТБ служб, центров СПИДа и наркологии, управлений общественного здоровья и заканчивая Министерством здравоохранения. Очерчивая картину взаимодействия с государственными медицинскими структурами, участники указали на некоторые барьеры, которые могут быть причинами менее эффективного сотрудничества с медиками. Так, во взаимодействии с медицинским сектором часто возникают барьеры в коммуникации и как следствие, несистемность сотрудничества:

*«По каждому случаю нужно отдельно либо просить, либо добиваться, либо как-то договариваться. Нету такой системы, чтобы это всё потом пришло в норму. То есть с одним решили, завтра будет точно такой же случай, и опять по нему будет то же самое. Был случай в начале недели, в середине недели другой пациент обратился в данную поликлинику, и та же самая ситуация.» (ФГ\_координаторы, Поз. 129)*

При этом, по словам информантов, с течением времени, благодаря инициативе и прилагаемым усилиям со стороны ОГО для налаживания коммуникации и построения диалога с различными медицинскими структурами, взаимодействие улучшается.

В качестве партнеров по многосекторальному сотрудничеству со стороны государства информанты называли такие социальные структуры как управления социального благосостояния городов, центры занятости населения, центры временной адаптации лиц без определенного места жительства, региональные отделы предпринимательства, а также службы миграции. Другими важными партнерами организаций гражданского общества Казахстана выступают представители пенитенциарной системы, включая департамент уголовно-исполнительной системы и система пробации, а также представители полиции.

Представители местных властей, в частности районных государственных администраций (акиматов) и региональных парламентов (маслихатов), также задействованы в многосекторальном сотрудничестве в сфере противодействия ТБ. Говоря о местной власти, участниками часто озвучивалась тема финансирования проектов и госзаказа, в частности. Некоторые информанты уже реализовывали проекты, финансируемые из местных бюджетов, некоторые только начали работу в этом направлении, некоторые не имеют такого опыта.

В местных бюджетах не всегда есть деньги на реализацию проектов в сфере противодействия ТБ. Если финансирование все-таки есть, оно крайне ограничено, не учитывает многих необходимых составляющих. Также, по словам информантов, существует тенденция его ежегодного уменьшения и отсутствия устойчивости проведения подобных проектов.

Дополнительными барьерами к сотрудничеству ОГО с органами местной власти в рамках госзаказа выступают отсутствие специалистов государственного сектора, ответственных за подготовку и внедрение подобных проектов:

*«Социальный заказ я понимаю как партнерство. А они [государственный сектор] понимают то, что они заплатили деньги и они заказчики. И они нас воспринимают как дополнительный отдел, что ли, в своей команде. Во всяком случае, я говорю о том, что было когда мы работали со СПИД-центром.» (К14Б13м, Поз. 51)*

Также, по словам информантов, специфика работы государственных структур такова, что из-за бюрократических моментов процесс реализации проектов затягивается, и ОГО вынуждены реализовывать проекты в короткие временные промежутки (чаще всего в конце календарного года), но при этом выполняя индикаторы в полном объеме. Выполнение госзаказа требует от организаций-исполнителей работы с высокими индикаторами и строгой подотчетностью, невыполнение которой может повлечь за собой не только репутационные риски, но и более серьезные последствия*.*

Некоторые барьеры для ОГО в рамках социального заказа могут возникать при проведении проектных тендеров, а именно касаемо формирования цен на предоставление услуг, которые могут повлиять на качество предоставляемых услуг в рамках таких проектов госзаказа. Также, чтобы поучаствовать в тендере на госзаказ, ОГО необходимо зарегистрироваться на платном портале госзакупок, у многих ОГО нет на это бюджета. Это тоже является неким барьером для ОГО.

Совокупность перечисленных барьеров заставляет некоторые ОГО сознательно отказываться от госзаказа в пользу проектов, финансируемых в рамках международных грантов:

*«Поэтому мы и отказались, поэтому мы сейчас не работаем с госсоцзаказами, не работаем с порталом. Пока держится все только на грантах международных.» (ФГ\_работники поля, Поз. 182)*

Устойчивость является важным элементом многосекторального сотрудничества. Со слов информантов, за годы имплементации различных проектов в сфере противодействия ТБ было создано большое количество важных и полезных наработок, однако после окончания проектов большинство из них сошли на нет, так как государству сложно обеспечивать устойчивость проектов в случае прекращения международного финансирования:

*«То есть, приходит проект, на 5 лет обычно. Потом 5 лет заканчивается и все эти наработки исчезают. То есть, как бы формально говоря, государство будет работать с ними.» (К14Б13м, Поз. 87)*

Многие участники озвучивали наличие некоторых вызовов в сфере госзаказа и по поводу постепенного перехода проектов от международного к государственному финансированию. Однако также говорили и о необходимости такого перехода с точки зрения устойчивости развития:

*«В нашей стране госзаказ для НПО – пока еще не имеет разработанного алгоритма, но он перспективный. Потому что мы прекрасно осознаем, что финансирование внешнее, со стороны международных организаций, с каждым разом все сокращается и сокращается. И если мы говорим об устойчивости, о стабильности, то естественно, нужно работать в этом направлении, развивать государственные механизмы финансирования.» (К15А13ж, Поз. 20)*

Также, решение проблемы устойчивости проектов участники видят в нескольких векторах, во-первых, в пролонгации проектов, выделении большего времени на их реализацию. Во-вторых, в создании статусного документа на законодательном уровне, регламентирующего функции и обязанности всех сторон с указанием сроков, ответственных сторон, включая штрафные санкции, и установление высокой правительственной структуры, ответственной за контроль над этим документом. Особенно актуально создание такого документа в условиях эпидемии Ковид-19, когда ОГО испытывают особые затруднения в реализации проектов:

*«(...) в связи с тем, что это было после карантина, связанного с пандемией, работать очень сложно. Первое время все ПМСП [Первичная медико-санитарная помощь, прим. расшифровщика] были закрыты, с партнерскими структурами было сложно налаживать отношения, потому что все они придерживались карантинных мер, которые в стране на тот момент действовали.» (К14Р16ж, Поз. 6)*

В качестве важного партнера многосекторального сотрудничества участниками часто упоминался Глобальный фонд, который, по словам информантов, уделяет теме многосекторального сотрудничества большое внимание и активно поощряет подписание меморандумов между ОГО и другими организациями, структурами.

Подписание совместных меморандумов о сотрудничестве является ключевым моментом во взаимодействии ОГО с государственными структурами. Участники подчеркивали необходимость заключения подобных соглашений, важность их периодического, чаще всего ежегодного обновления. При этом представители ОГО, принявшие участие в исследовании, отмечали, что очень часто, кроме заключения меморандумов, важен также контакт и устные соглашения с представителями государственных структур, иногда объясняя это особенностями восточной культуры. Цитата ниже демонстрирует подход, объединяющий формальные и неформальные договоренности:

*«(...)со всеми государственными учреждениями практически заключены меморандумы у нас. Это областной центр СПИД, потом областной наркологический диспансер, департамент уголовно-исполнительной системы, департамент полиции. Тесно сотрудничаем с областным центром фтизиопульмонологии. Соответственно, с Центром занятости населения, с Центром временной адаптации лиц без определенного места жительства. Как бы проблем никаких нет, все вопросы решаются в рамках меморандума, либо по какой-то договоренности устной. Вот буквально вчера я был у начальника департамента уголовно-исполнительной системы, меморандум о сотрудничестве освежили.» (ФГ\_работники поля, Поз. 155)*

Даже несмотря на подписанные формальные соглашения, некоторые из представителей ОГО сталкиваются с некоторыми вызовами, касаемо сотрудничества с государственными структурами. Так, на вопрос о том, какие ведомства стоит вовлекать в многосекторальное сотрудничество, часть информантов назвали те структуры, с которыми они уже работают, однако пока еще не наладили системное сотрудничество. Среди таких структур упоминались городское управление социального благосостояния, управление занятости и социальной защиты, центр адаптации и реабилитации человека, центр занятости, а также медицинские структуры, которые проводят врачебно-трудовую экспертную комиссию (ВТЭК) при оформлении инвалидности. Для привлечения финансирования в проекты по борьбе с ТБ участники предлагают задействовать Министерство финансов, а также представителей бизнеса.

Важными партнерами организаций гражданского общества в сфере противодействия ТБ выступают другие ОГО, зачастую работающие с ключевыми группами населения. Они помогают и дополняют работу друг друга, между организациями работает система перенаправления клиентов. Так, если организация не может решить специфическую проблему клиента или предоставить ему определенную услугу, она обращается в другую организацию, которая способна предоставить помощь по данному вопросу. Приведенная ниже цитата иллюстрирует механизм таких перенаправлений между организациями:

*«Вот к нам пришел клиент. Он пришел с ВИЧ. Мы его перенаправляет, допустим, в «Доверие Плюс». Такое вот перенаправление: кто, что может, чем помочь. Если мы, допустим, всё делаем, я не имею в виду, что прямо мы крутые. Нет! А вот в других организациях, у них идет, что один одно делает, другой другое делает и вот они друг другу перенаправляют. Допустим, клиент в «Доверии», мигрант к нему пришел. Они перенаправляют в «Заботу», потому что они специализируются по мигрантам и вот такое.» (К13А15ж, Поз. 58)*

Отдельной формой многосекторального сотрудничества выступает взаимодействие акторов в рамках различных платформ, комитетов и советов на международном, национальном и региональном уровнях. Так, ОГО, представители которых участвовали в исследовании, входят в международное партнерство Stop TB. На национальном уровне инструментом многосекторального сотрудничества выступает Страновой координационный комитет (СКК) по вопросам ВИЧ-инфекции и туберкулеза, который объединяет представителей организаций гражданского общества, сообщества людей, затронутых ТБ, власти, а также международные организации, вовлеченные в мероприятия по борьбе с ВИЧ/СПИДом и туберкулезом. Также один участник упомянул Казахстанскую сеть по противодействию ТБ в качестве площадки многосекторального сотрудничества. На региональном уровне ОГО взаимодействуют с органами власти через различные рабочие группы:

*«(...) в некоторых городах есть рабочие группы, при управлениях общественного здоровья, которые как раз координируют вопросы ВИЧ и ТБ, куда входит как раз все представители городских властей, начиная от представителей управления общественного здоровья, представителей городского центра СПИДа, городского центра туберкулеза, Центра фтизиопульмонологии. Некоторые представители, главные врачи, либо замы поликлиник, включая представителей международных организаций, НПО.» (К15А13ж, Поз. 55)*

Подытоживая по компоненту многосекторального сотрудничества стоит отметить, что оно воспринимается участниками исследования как партнерство с различными акторами, в первую очередь, из государственного сектора, и другими НПО различной направленности для качественного удовлетворения потребностей клиентов. Среди основных партнеров из государственного сектора выделяют медицинские, социальные и административные структуры. Подписание совместных меморандумов о сотрудничестве является ключевым моментом во взаимодействии ОГО с государственным сектором, хотя взаимодействие с ним также происходит и на основе устных договоренностей. При этом подписание меморандумов не всегда означает, что государственные структуры действительно предпринимают усилия для налаживания сотрудничества. Много внимания информанты уделили обсуждению вопроса финансирования проектов по противодействию ТБ, а именно постепенному переходу на выполнение проектов по госзаказу, что вызывает опасение среди представителей ОГО в связи с многочисленными барьерами во взаимодействии с органами власти. Однако они также говорили и о необходимости такого перехода с точки зрения устойчивости развития. По мнению информантов, для этого требуется пролонгация проектов, выделение большего времени на их реализацию и создание на законодательном уровне документа, регламентирующего функции и обязанности всех акторов с указанием сроков, ответственных сторон, включая штрафные санкции, и назначение государственного органа, ответственного за контроль над этим документом.

**Подотчетность**

Информанты утверждали, что подотчетность со стороны ОГО является неотъемлемой частью деятельности ОГО и, в первую очередь, упоминали отчетность по индикаторам и финансовым показателям перед своими донорами.

Говоря о процессах подотчетности со стороны государства, участники исследования отмечали частичное отсутствие данных процессов. Некоторые из информантов утверждали, что подотчётность со стороны государства есть, но не в полном объеме, на уровне определенных структур и в основном по запросу, другие говорили о доступности отчетности, с уточнением, что ее не всегда легко найти.

Главными инструментами подотчетности для государственных структур выступают СКК и координационные советы общественного здоровья в каждом городе. Также, по словам участников исследования, государственные подструктуры, такие как организации первичной медико-санитарной помощи, противотуберкулезная служба, служба пробации и другие, являются подотчетными перед государством, некоторые из них имеют индикатор по работе с неправительственными организациями.

Информантами было отмечено, что им неизвестно о системном механизме подотчетности для всех акторов. Сами ОГО регулярно отчитываются перед государством в качестве официально зарегистрированных НПО: какие проекты реализуются, из какого бюджета, местного или международного, в какой сумме, сколько денег ушло на проектные мероприятия, сколько денег ушло на содержание административной части. Такой отчет подается организациями ежегодно до 31 марта. Несмотря на четкие требования и определенные темы для отчета, и в этом механизме на практике существуют пробелы. Так как на практике, данное требование носит скорее формальный характер. Хотя, ОГО отмечали, что обязаны и подают ту отчетность, которая от них требуется в рамках их деятельности в Республике Казахстан.

Упоминалось, что также ОГО отчитываются перед фискальными органами, налоговой, департаментом статистики, если это ВИЧ-сервисная организация, занимающаяся предоставлением услуг в сфере противодействия ТБ, отчитывается также перед СПИД-центром. Иногда государственные структуры делают отдельные запросы на предоставление данных о деятельности ОГО, например, через местные медицинские структуры, такие как центры фтизиопульмонологии. Один из информантов следующим образом описал ситуацию по усилению подотчетности организаций гражданского общества перед государством:

*«И потом есть сайты, где мы отчитываемся о проделанной работе. И Минздрав, он прослеживает наши сайты. И там по их проекту должно быть именно какое-то количество посещений. Понимаете? То есть отчетность, она как бы с каждым годом становится жестче, конкретнее и фигуральней. Если раньше мы работали и могли просто так на бумажке написать, сейчас нужно фотографии, сейчас нужно счет-фактуры, сейчас нужно, я не знаю, отзывы, понимаете? Но это, наверное, правильно, чтобы знать куда каждая копейка уходит.» (К14Б13м, Поз. 117)*

Хотя представители ОГО испытывают определенные трудности с подготовкой отчетов для большого количества государственных органов, приведенная выше цитата, все же иллюстрирует, что они также понимают и принимают ценность и потребность таких процедур.

Определенный конфликт возникает в неравномерности подотчетности: по словам информантов, системная подотчетность организована только для ОГО, а прозрачность деятельности государственных организаций остается менее видимой.

Такая ситуация приводит к тому, что теряется ценность многосекторальной подотчётности, как механизма обеспечения прозрачности и информированности о прогрессе деятельности по ликвидации ТБ между акторами многосекторальных групп.

Одна из информанток указала на необходимость создания платформы или общей базы, где бы аккумулировались, были доступными и прозрачными данные о работе, проделанной ОГО, государственными структурами и другими акторами многосекторального сотрудничества в сфере ТБ. Для этого также необходимо наращивание потенциала ОГО и сообществ, затронутых ТБ, что по мнению информантов подтолкнет сообщество к диалогу о налаживании механизмов подотчетности с государством.

Таким образом, представителям ОГО и сообществ, затронутых ТБ, не хватает прозрачности в подотчетности со стороны государства, отсутствие налаженной системности подотчетности со стороны госструктур и разный уровень доступа к данным отчетности у разных представителей ОГО. Участниками несколько раз упоминалось, что существует потребность в развитии потенциала ОГО для равноправного участия в многосекторальном сотрудничестве и подотчетности.

**ОГО Республики Казахстан: контекст, деятельность и роли**

ОГО в Республике Казахстан, которые занимаются деятельностью, направленной на ликвидацию туберкулеза, представлены разными организациями: ОГО, которые были созданы медицинскими работниками, ОГО, которые раньше занимались или продолжают заниматься ВИЧ-сервисными проектами и представляют сообщество людей, живущих с ВИЧ, и организации сообщества, затронутого ТБ. В наших исследовательских процедурах приняли участие представители всех трех типов.

Деятельность, которую внедряют ОГО, представлена профилактикой и информированием о ТБ, что включает работу с контактными людьми, с уязвимыми к ТБ группами людей, такими как люди, которые живут с ВИЧ, люди, которые живут на улице, также люди, которые находятся в неблагоприятном финансовом положении, люди, которые выходят из МЛС и другие группы. Также, представители ОГО предоставляют услуги по раннему выявлению (скрининг ТБ). Среди сервисных услуг были названы услуги по поддержке приверженности, которые могли включать как комплексное ведение случаев с возобновлением документов, помощи в получении государственных социальных выплат, ДОТ и видео-ДОТ. Неотъемлемой частью работы ОГО последнее время становится деятельность, которая направлена, как на защиту прав клиентов организаций, так и на обеспечение бюджетного финансирования. Участники отмечали, что адвокация становится частью работы, которая ожидается в рамках проектов, финансируемых донорами. Во время исследовательских процедур не раз повторялась мысль о том, что переход хотя бы на частичную государственную поддержку неизбежен, поскольку донорское финансирование с каждым годом сокращается.

Стоит уделить внимание ролям, которые выполняют ОГО в рамках противодействия ТБ и работы в многосекторальном партнерстве с другими учреждениями. Основная функция ОГО — это все-таки связь с клиентами программ, - людьми, затронутыми ТБ. Представители ОГО описывали, что часто являются посредниками между представителями сообщества и медицинскими работниками или представителями сообщества и чиновниками. Одним из конкретных заданий ОГО является поиск людей, затронутых ТБ. Работники ОГО активно включаются как на привлечение людей, которые бросили лечение или связь с которыми была утеряна, так и людей, которые продолжают лечение, но с ними сложно поддерживать связь. Участники отмечали, что медработники и так достаточно загружены и не могут заниматься этой работой, но без этой деятельности вся связь с людьми, затронутыми ТБ, находится под угрозой. Информанты отмечали, что медперсонал активно привлекает работников ОГО для поиска людей с ТБ. Работники ОГО также заинтересованы привлечь большее количество людей, и используют для этого налаженное партнерство с медучреждениями и общими усилиями привлекают больше людей к лечению:

*«Нам звонят химизаторы, просят найти того или другого человека, и в основном если это ЛЖВ и плюс ТБ, они у нас все под контролем, все с нами и постоянно химизатор звонит, врач звонит. Потерялся чего-то, надо его срочно, вот у него сейчас диагностика. Вот полгода прошло, надо снимать с учета, а он пропал куда-то. То есть вот разыскиваем и приводим.» (ФГ\_работники поля, Pos. 146)*

Работники ОГО за годы работы имеют налаженные связи с представителями разных уязвимых групп и возможности выйти на связь с человеком, который не может быть достигнут врачами или работниками других государственных организаций, у них больше:

*«НПО работают непосредственно с клиентами, это полевая работа, в основном. То, чего не умеет, например, государственная организация. Поэтому партнеры, это…руки и ноги вот этих организаций, которые могут дойти, привести либо достучаться до этого клиента, который скрывается, который в первую очередь больной, во вторую очередь скрывается, из-за страха, стигмы, дискриминации. И соответственно, на почве этого распространяет дальше заболевание, допустим.» (К15А13ж, Pos. 62)*

Также, одной из функций ОГО является защита прав людей, затронутых ТБ. Участники отмечали, что могут быть как представителями прав и теми, кто об этих правах может заявить в рамках многосекторального сотрудничества и используя ресурсы организации. Также, информанты отмечали, что иногда берут на себя функцию контроля, и отслеживают внедрения изменений или деятельности, которая должна быть реализована. В словах информантов слышится, что такая их роль может приносить дискомфорт, но происходит это в рамках налаженного сотрудничества. Ниже представлена цитата, иллюстрирующая такое взаимодействие:

*«Мои сотрудницы они уже много лет работают, и их очень хорошо знают. Их уже врачи сами бояться. Уже заведующий говорит: «Не надо! Всё сделаем. Не надо! Не приезжайте» – потому что она будет 5–6 часов сидеть в поликлинике над душой, над врачами, но добьётся.» (К15В09ж, Pos. 85)*

Также, информантами было отмечено, что продвижение государственного заказа для покрытия услуг, связанных с ТБ, тоже является их заданием.

Ограниченное финансирование является основной сложностью, которую отмечали работники ОГО в своей работе на данный момент. Работники жаловались, что зарплаты низкие, как в проектах, финансируемых донорскими организациями, так и по условиям госзаказа. Участники отмечали, что частично это связано с отсутствием понимая ценности их работы и социальных услуг в рамках противодействия ТБ.

*«Они говорят «а государство уже выделяет для поликлиник», выделяет деньги для пособий государство, да? Каждый кто болеет ТБ, получает от государства какие-то пособия. Они не понимают, что нужно дополнительно с ними работать. То есть раз государство выделяет, НПО вообще не должно здесь работать. У них такое мировоззрение получается.» (ФГ\_работники поля, Pos. 245)*

Такая ситуация демонстрирует потребность в налаживании коммуникации с представителями государства и деятельности направленной на улучшение видимости работы ОГО, поиска путей донесения до государственных структур важности и ценности работы ОГО.

Также, как барьер в работе ОГО была отмечена пандемия СOVID-19. Представители ОГО говорили, что показатели по выявлению снизились, поскольку возможности для работы были ограничены, люди меньше обращались за помощью, доступ к диагностике был ограничен, из-за чрезвычайного положение (ЧП) объявленного в связи с пандемией СOVID-19, и закрытия медицинских учреждений. Стоит отметить, что участники называли и положительное влияние пандемии COVID-19, отмечая, что больше стали использовать интернет, как для развития собственных компетенций, так и для обратной связи от пациентов, через приложение для мониторинга на уровне сообщества OneImpact.

Таким образом, ОГО, которые занимаются деятельностью направленной на ликвидацию ТБ представлены людьми, которые вышли из медицинской сферы, работали в смежных проектах общественного здоровья по поддержке людей, которые живут с ВИЧ, а также сообщество, затронутых ТБ. Организации занимаются профилактической и информационной, а также сервисной деятельностью, а также деятельностью, направленной на адвокацию. Часто ОГО выступают в роли посредников между другими службами многосекторального сотрудничества и людьми, затронутыми ТБ. Это может реализоваться как в непосредственной связи и достижении людей, которые уязвимы к ТБ или проходят лечение, так и в отстаивании прав и поддержке затронутых ТБ людей. Ограниченное финансирование влияет на работу представителей организаций, и они сталкиваются с барьерами в том, чтобы донести ценность и важность собственной работы и отстаивать потребность в финансовой поддержке. Также, пандемия СOVID-19 повлияла на активность ОГО и возможность реализовывать проекты. Существует потребность в развитии ОГО и организаций сообщества, затронутых ТБ и наращивании их потенциала для преодоления существующих барьеров.

**Значимое участие ОГО**

Отвечая на вопрос, как участники исследования понимают значимое участие и его ключевые составляющие, они в первую очередь говорили об активном участии представителей ОГО и сообществ, затронутых ТБ, в процессе принятия решений в отношении политики в сфере противодействия ТБ наравне с представителями государственных и международных организаций. Это подразумевает обязательное присутствие представителей ОГО и сообществ, затронутых ТБ, в различных координационных и общественных советах, других платформах и мероприятиях, а также их право голоса в озвучивании проблем и принятии решений на всех уровнях. Другой важной составляющей значимого участия, по мнению информантов, является ощутимый результат работы ОГО - предоставление помощи клиентам, создание оптимальных условий для их лечения и выздоровления. Одна из участниц сформулировала этот компонент значимого участия следующим образом:

*«Мы их прописываем, мы документируем, мы предоставляем все условия, вот эти документы оформляем – мы делаем всё, чтобы этот человек ни о чем не думал и лечился дальше.» (К14Р16ж, Поз. 22)*

По мнению информантов, важной составляющей значимого участия в сфере борьбы с ТБ также является наличие независимых лидеров и активистов из числа представителей сообщества, которые как клиенты или бывшие клиенты могут на своем опыте сказать, что работает, а что нет, не зависят ни от чьего мнения. Так, среди участников исследования была представительница сообщества людей, затронутых ТБ, которая после перенесенного заболевания *«начала проявлять свою гражданскую активность» (ФГ\_координаторы, Поз. 34)* и на момент проведения исследования являлась членом Странового координационного комитета по вопросам ВИЧ-инфекции и туберкулеза. Однако, по словам участников исследования, хоть в Казахстане и существуют такие лидеры и активисты среди представителей ОГО и сообществ, затронутых ТБ, их участие носит скорее формальный характер. Одна из участниц проиллюстрировала данную проблему следующим образом:

*«Скажем, есть такой яркий представитель, лидер сообщества, который является членом СКК. Он является руководителем НПО, которая реализует проект по ТБ. При этом он проводит какое-то исследование, пишет отчеты и в этом отчете он пишет о том, какие есть барьеры, например, в предоставлении услуг ННСФ [«Национальный научный центр фтизиопульмонологии»]: дискриминация, стигма и так далее. Но для того, чтобы этот отчет нормально был принят и его можно было бы на СКК продвигать или еще что-то, этот человек должен согласовать все эти цифры, все эти пробелы с ННСФ.» (К15А13ж, Поз. 37–39)*

Другая проблема, связанная со значимым участием в сфере противодействия ТБ, небольшое количество пациентских и сервисных организаций, отсутствие у них опыта работы.

*«Нас всего-то 4 организации, которые реализуют проекты именно как ТБ-сервисные организации. У нас все остальные организации, 15 организаций, это ВИЧ-сервисные организации, которые на данный момент просто реализуют проект Глобального фонда по компоненту туберкулёз. На самом деле в тех регионах, в которых начали работать данные структуры, они только начали работать. Многие из них с июня 2020 года.» (К14Р16ж, Поз. 17)*

Резюмируя тему значимого участия ОГО, отметим, что участники исследовательских процедур выделили две основных составляющих значимого участия: возможность быть услышанными и влиять на принятия решений в отношении политики в сфере противодействия ТБ наравне с представителями государственных и международных организаций, а также обеспечение клиентов необходимой помощью и поддержкой для их лечения и выздоровления. Также крайне необходимым является наличие независимых лидеров и активистов, не ограниченных в своей деятельности ни государственными, ни международными структурами.

**Наращивание потенциала ОГО и сообществ, затронутых туберкулезом**

Во время проведения исследовательских процедур участниками озвучивались различные потребности в рамках наращивания потенциала ОГО и сообществ, затронутых ТБ. Так, одной из часто озвучиваемых стала потребность в устойчивости развития ОГО, которое невозможно без обеспечения ОГО постоянным помещением и персоналом. По словам участников, даже в рамках проектов, финансируемых международными структурами, бюджет на аренду помещения организации выделяется под конкретный проект и прекращается с его окончанием. В проектах, финансируемых государственным сектором, бюджет на аренду часто не заложен совсем. Также не предусмотрены средства на выплату компенсаций работникам ОГО в случае, если есть перерывы между проектами. В таких случаях организации зачастую теряют ценных специалистов и с началом новых проектов вынуждены искать и обучать новые кадры:

*«(...) у наших организаций НПО нет базы. То есть, каждая организация, которая взяла этот проект, она арендует помещение. Наши НПО живут от проекта к проекту. Нет проекта – они дома работают. Есть проект – они нанимают офис.» (К14Б13м, Поз. 127)*

Такая ситуация говорит о том, что деятельность по развитию потенциала ОГО должна быть направлена на обеспечение устойчивости в том числе финансовой.

Кроме того, участники подчеркивали потребность в воспитании сильного сообщества, то есть обучение представителей ОГО и сообществ, затронутых ТБ, потребность в обмене опытом между ними, что поможет мобилизовать сообщество, усилить его.

Наращивание потенциала ОГО и сообществ, затронутых туберкулезом, по мнению информантов, должно сосредоточиться на развитии и поддержке пациентских организаций во всех регионах Казахстана, а также выделении помещений для ОГО со стороны государства и отдельных статей бюджета на развитие НПО и обучение персонала в рамках как международных, так и государственных проектов по противодействию ТБ.

Из полученных данных мы видим, что кроме идентифицированных потребностей участниками, существует также потребность в обучении гендерно-чувствительным подходам и использовании их в работе ОГО и партнерских организаций. Часть участников выделяли определенные специфические потребности женщин, но многие также говорили о том, что ни сами они в работе ОГО, ни медицинские учреждения не учитывают гендерные различия в своей работе.

Также, основываясь на данных, можно отметить, что представители ОГО сталкиваются со сложностями в коммуникации с партнерскими организациями. Были описаны ситуации конфликтного напряженного взаимодействия с медицинскими учреждениями или органами местной власти. Для профессионального построения партнерства в рамках многосекторального сотрудничества ОГО нуждаются в обучении навыкам медиации и ведения переговоров, которые бы облегчили взаимодействие всех акторов многосекторального партнерства и позволили бы донести важные и ценные точки зрения до людей, принимающих решения.

Обсуждая возможности для развития потенциала ОГО и сообществ, затронутых ТБ, мы получили как отрицательные, так и положительные ответы на вопрос о том, ведется ли деятельность по развитию потенциала ОГО в данный момент. Одни информанты утверждали, что хоть такая деятельность и ведется, она носит скорее формальный характер:

*«Никто не занимается. У нас вроде как открывают ресурсный центр по поддержке неправительственных организаций, академия НПО – да, создаются, но там всегда, когда приглашают меня, мне приходит рассылка, письма, но они далеки от нашей ТБ направленности…Можно сказать, что есть, но во многих случаях, я думаю, там на начальном этапе немножко формально всё идёт.» (К14Р16ж, Поз. 89)*

Другие говорили о реализации подобных проектов, но скорее в виде единичных случаев, что также иллюстрирует потребность в привлечении ресурсов для обучения:

*«У нас сейчас проект…вот скажем один проект по ТБ, там у нас больше методологическая помощь, скажем, в плане обучения, проведения тренингов, разработки информационных образовательных материалов, видеороликов по ТБ. И проводим различные тренинги, куда приглашаем как раз НПО непосредственно, которые реализуют проекты.» (К15А13ж, Поз. 11)*

Одним из видов деятельности ОГО в Республике Казахстан сейчас может стать привлечение дополнительных ресурсов для развития организационного потенциала, технической и методологической помощи во внедрении проектов и наращивании потенциала сообществ, затронутых ТБ людей, и ОГО.

Таким образом, потребность в устойчивости развития ОГО является основной темой разговора в рамках обсуждения концепта потенциала ОГО. Отсутствие у организаций гражданского общества постоянных помещений, стабильных команд, а также долгосрочных проектов делает ОГО уязвимыми перед изменениями и новыми вызовами, а иногда и нивелирует прошлые наработки. Поэтому организациям стоит рассматривать такие способы обеспечения финансовой стабильности как, например, налаживание партнерства с бизнес-структурами, развитие навыков написания грантовых заявок, возможно, расширение деятельности в направлении социального предпринимательства. Представители ОГО также нуждаются в обучении навыкам медиации и ведения переговоров для осуществления взаимодействия с другими акторами многосекторального сотрудничества, что позволило бы донести важные и ценные точки зрения до людей, принимающих решения.

**Доступ к услугам представителей ТБ-сообщества: барьеры и потребности**

Во время исследовательских процедур участники обсуждали вопросы доступа к медицинским и социальным услугам людей, затронутых ТБ, актуальные для Республики Казахстан вызовы и примеры решения сложных ситуаций.

В этом разделе мы рассмотрим барьеры, с которыми сталкивается человек на пути выявления, диагностики и лечения ТБ, а также региональные особенности, связанные с ними.

Среди барьеров, которые появляются еще на первом этапе пути человека с подозрением на ТБ, информанты упоминали чрезвычайное положение (ЧП) и ограничения, связанные с пандемией COVID-19.

В связи с ЧП транспортное сообщение между населенными пунктами было ограничено, также отмечалось, что могли быть закрыты поликлиники или недоступны определенные методы диагностики:

*«Получается, когда ввели чрезвычайное положение, в поликлиники в принципе невозможно было зайти, попасть. Не то, чтобы провести там пациента. То есть многие специалисты, их просто не было на местах. Потом у нас было одно время, не работали флюрографические кабинеты, были закрыты. И пациентов приходилось откладывать. У него были симптомы, но мы не могли в поликлинике провести диагностику.» (ФГ\_координаторы, Pos. 202)*

Как было упомянуто в данных, в некоторых областях медицинские учреждения могут быть расположены далеко друг от друга и пациент может быть направлен за 300 км для дополнительной диагностики, что само по себе является большим расстоянием, которое требует времени и финансовых вложений. Также, в ситуации ограничений ЧП населенные пункты могли быть закрыты для въезда вовсе. В соответствии с данными, полученными от администратора мобильного приложения OneImpact, 18% обращались со сведениями, что не могли получить доступ к противотуберкулезным учреждениям или услугам.

Переходя к перечню барьеров связанных с непосредственным получением медицинских и социальных услуг, следует выделить самый насыщенный блок барьеров, о котором упоминал почти каждый информант в исследовании — это отсутствие документов. Как правило, информанты использовали именно слово «документы» не уточняя, какие именно, но в контексте обсуждений чаще всего речь шла о регистрации (или прописке) человека в определенном месте жительства.

Со слов работников ОГО они сталкиваются с тем, что человек с подозрением на ТБ не может обследоваться, поскольку у него нет обязательного социально-медицинского страхования (ОСМС). Наличие медицинского страхования в первую очередь зависит от того, прикреплен ли человек к определенному месту жительства - есть ли у него прописка. Также, информанты отмечали, что отсутствие ОСМС может быть связано и с отсутствием работы или другими уязвимыми положениями, когда человек ограничен финансово:

*«Они хотели бы сдать мокроту и так далее. Это же надо, чтобы за зарегистрированным человеком шли вот эти страховые отчисления, понимаете? А если этот человек не работает, он же не отчисляет.» (К14Б13м, Pos. 61)*

С 1 января 2020 года запущена система обязательного социального медицинского страхования (ОСМС). Обязательное социальное медицинское страхование – комплекс правовых, экономических и организационных мер по оказанию медицинской помощи потребителям медицинских услуг за счет активов фонда социального медицинского страхования. Помимо граждан, имеющих государственные льготы по системе, каждый гражданин обязан вносить взносы в ОСМС.

15 льготных категорий граждан освобождены от уплаты. За них отчисления в Фонд медстрахования будет производить государство. К данным категориям граждан относятся:

1. дети до 18 лет;
2. неработающие беременные женщины;
3. неработающие лица, воспитывающие ребенка до достижения им трех лет;
4. лица, находящиеся в отпусках в связи с беременностью и родами, усыновлением или удочерением новорожденного ребенка, а также по уходу за ребенком до достижения им трех лет;
5. многодетные матери, награжденные подвесками «Алтын алқа», «Күміс алқа» или получившие ранее звание «Мать-героиня», а также награжденные орденами «Материнская слава» I и II степени;
6. неработающие лица, осуществляющие уход за ребенком-инвалидом;
7. лица, ухаживающие за инвалидами с детства;
8. инвалиды;
9. пенсионеры и ветераны ВОВ;
10. лица, обучающиеся по очной форме обучения в организациях среднего, технического и профессионального, послесреднего, высшего образования, а также послевузовского образования;
11. лица, зарегистрированные в качестве безработных;
12. неработающие получатели государственной адресной социальной помощи;
13. неработающие оралманы;
14. лица, отбывающие наказание по приговору суда в учреждениях уголовно-исполнительной системы, за исключением учреждений минимальной безопасности;
15. лица, содержащиеся в следственных изоляторах.

Система ОСМС позволяет всем застрахованным лицам получать медицинские услуги в равной степени независимо от размера взноса. В соответствии с законом РК об ОСМС, статья 1, пункт 12. Отчисления в ОСМС — это ежемесячный взнос, который не относится к виду налога. С 1 января 2020 года в соответствии с Законом РК Об обязательном социальном страховании каждый гражданин обязан вносить взносы в ОСМС[[7]](#footnote-7).

Ниже представлены цитаты из полевых процедур, в которых информанты описывают ограничение в доступе к медуслугам, связанное с организацией системы ОСМС:

*«Если человек без прописки и у него все симптомы видно, то он у нас ничего не получит. Он даже не может обычную флюорографию пройти, только платно.» (К13А15ж, Pos. 30)*

Некоторые информанты отмечали, что человеку, у которого нет прописки, недоступны никакие диагностические процедуры, в то время как другие отмечали, что диагностика ТБ возможна, но дальнейшее лечение - нет:

*«Выявляется человек без определенного места жительства, у него естественно нет документов, нет прикрепления. Обследование он прошел, диагностику прошел, у него показывает ТБ, GeneXpert, микроскопия. Поликлиника отказывается его прикреплять к себе, без прикрепления тубдиспансер не берет больного. Уже вот в этом году у нас 2 раза мы бились, и в акимат я ходила, и в Управление Здравоохранение на уши всех поднимала. Они вот не берут, и всё. Даже если открытая форма ТБ. Всё, тубдиспансер говорит: прикрепите, мы его положим. Без прикрепления – нет.» (ФГ\_координаторы, Pos. 84)*

Также, упоминалось, что, если у человека нету паспорта, он может получить медицинскую помощь при открытой форме ТБ, но дальше лечение не продолжается:

*«Если у него документы есть, они лечат. Если он гражданин Казахстана, а многие же попадают вообще же документов нет и там не выяснишь, он чей гражданин. Тогда они лечат основную фазу, открытую форму. Когда они выписывают уже, если у человека и дальше нет документов и он непонятно чей гражданин, там уже лечение прекращается. Поддержку уже не дают.» (К15В09ж, Pos. 57)*

Как можно увидеть из цитат, барьер в виде отсутствия документов и ОСМС на опыте разных информантов может отличаться. Некоторые говорят об абсолютном отсутствии доступа, другие говорят о частичном, но все информанты соглашаются, что эта ситуация на данный момент остается нерешенной. Также, стоит отметить, что ОСМС обеспечивает бесплатный для человека доступ к услугам диагностики. В ситуации отсутствия страховки человек может получить доступ к обследованиям, но они будут платными.

Информанты отмечали, что платные услуги являются барьером, поскольку люди, с которыми они работают в рамках проектов, часто находятся в неблагополучном финансовом положении. Информанты подчеркивали, что в их проектах не заложена прямая финансовая помощь или помощь в виде продуктовых наборов, но люди, затронутые ТБ нуждаются в такой помощи для удовлетворения базовых потребностей, например покупки продуктов питания. Участники упоминали, что государство предоставляет пособие на транспорт и оформление инвалидности. Инвалидность можно оформить после 10 месяцев лечения, что тоже было определено информантами как пробел системы. В соответствии с данными, полученными от администратора приложения OneImpact, 15% людей отметили, что испытывали финансовые трудности, связанные с ТБ.

*«10-12 месяцев сначала нужно пропить таблетки, потом только вам могут дать инвалидность. А вот это всё время человек без денег, когда ему нужно и питание, и всё на свете.» (К13А15ж, Pos. 40)*

Еще одним аспектом, который усложняет доступ к медицинским услугам, является система штрафов и начисление задолженностей. Об этом участники говорили реже, но были описаны случаи, когда человек не отчислял деньги в страховой фонд и, вследствие этого, не мог получить медицинский услуги, или рисковал быть оштрафованным из-за отсутствия прописки. Штраф за отсутствие прописки (регистрации по месту жительства) в Казахстане в 2021 году назначается, только если нарушение происходит более 30 дней и составляет 7 месячных расчетных показателей (МРП) или 20 419 тенге. За повторное нарушение в течение года назначается штраф в размере 13 МРП или 37 921 тенге. Ответственность наступает по статье 492 Кодекса об административных правонарушениях Республики Казахстан (КоАП РК) п.2. Проживание менее 10 дней нарушением не является, от 10 до 30 дней – наказывается предупреждением п.1 ст.492 КоАП РК. <https://egov.kz/cms/ru/articles/temp_registr>

Касательно штрафа мнения участников разошлись, во время фокус-группы с работниками поля произошло активное обсуждения, одни участники утверждали, что штрафы отменили – другие, что они до сих пор существуют, приводя примеры из недавнего опыта ведения клиентов. Такая ситуация иллюстрирует, что работники ОГО недостаточно информированы о нововведениях и это требует внимание со стороны ОГО и их партнеров, вовлеченных в многосекторальное сотрудничество. Также, такая ситуация может говорить о том, что в разных областях действуют разные правила.

Несмотря на то, что тема социального страхования как барьера, была универсальной для представителей ОГО, разрозненность опытов представителей разных областей характерна для данных, полученных в рамках полевых процедур в Республике Казахстан. Участники приводили примеры успешного сотрудничества с медицинскими учреждениями и местной властью для улучшения доступа к медицинским услугам людей, у которых отсутствует ОСМС или прописка. Для некоторых представителей ОГО положительно повлияли предыдущие проекты, нацеленные на помощь мигрантам и людям без определенного места жительства (у которых чаще всего отсутствуют документы и ОСМС), для некоторых ключевую роль отыгрывает обращению к руководителю медучреждения. Также, по словам информантов, легче получить доступ к медуслугам, в районах, где есть учреждения фтизиопульмонологической службы или отделение тубдиспансера, а не через терапевта:

*«Единственное, что сейчас нам в большой плюс, это отделение тубдиспансера, которое, по-моему, единственное в Казахстане у нас осталось. Те люди, которые у нас без прикрепления, без прописки, без документов, либо соответственно без ОСМС, оплаты вот этой вот, они у нас уходят в диспансерное отделение на обследование. А все остальные, которые прикреплены как бы к поликлиникам, но не имеют ОСМС, они все идут по гарантированному объему бесплатной медпомощи. Но это так и должно быть, как социально значимые заболевания. Как-то более-менее с места это всё сдвинулось. Тем более, мы написали письмо в Управление Здравоохранение Карагандинской области, и получили ответ. Этот ответ ушел во все лечебные организации, организации по МСП, где было четко дано указание принимать пациентов с признаками. С нашими ваучерами. Без проблем, независимо от того, прикреплен он или нет, и имеет он ОСМС или не имеет.» (ФГ\_работники поля, Pos. 73)*

Информанты отмечали, что в целом ситуация становится лучше и в некоторых областях проблемным остается разве что доступ к «GeneXpert». Что интересно, было упомянуто, что в городах доступ к медицинским услугам без прописки или страхования получить сложнее, чем в районах:

*«Вот районы и город абсолютно отличаются друг от друга. То есть если в районах вообще нет никакой проблемы. По городу у нас около 20 МНСП, то есть поликлиник. И в принципе, уровень флюорографии и рентгена у нас проходит без проблем. Ну и терапевт, соответственно. Даже если нет страховки, у нас эти услуги оказываются населению, в любом случае, особенно нашим ключевым группам. Что касается GeneXpert, как бы странно это ни звучало, так как он у нас от Глобального Фонда, почему-то считают наши руководители сети МНСП, что GeneXpert, если у тебя нет страховки, должен быть платным. Сейчас мы уже от этого тоже отходим, буксовали на GeneXpert. Но сейчас вопрос тоже решается по городу. Уже гораздо лучше, чем было. Поэтому мне так интересно было послушать [имя участника]. Видите, все-таки области и города отличаются друг от друга.» (ФГ\_координаторы, Pos. 64–65)*

В приведенной выше цитате информантка отмечает отличие опыта работы в ее регионе, по сравнению с регионом, о котором высказался другой участник, а также сложности с прохождением диагностики с использованием метода «GeneXpert». В собранных данных проблема доступа к методу «GeneXpert» встречалась не единожды. Были описаны ситуации, когда бесплатная диагностика с использованием метода была ограничена, и когда врачи сначала направляют на рентген, и только потом на « GeneXpert».

*«Но такое ощущение, что они экономят вот эти картриджи, хотя их выделяет ГФ и они есть. То есть, без флюорографии мы никак на этот GeneXpert попасть не можем. До терапевтов или фтизиатров не доведен этот алгоритм. У нас просто недавно были совещания, где были все фтизиатры области, и мы этот вопрос поднимали. Надеюсь, мы его тоже урегулируем.» (ФГ\_работники поля, Pos. 68)*

Стоит отметить, что, описывая проблемную ситуацию, участники также делились практиками, которые используют в работе для ее преодоления. Были озвучены переговоры с врачами и аргументация доступа к методу диагностики нормативно-правовыми актам. Как и с преодолением барьера в виде отсутствия ОСМС, так и с методом «GeneXpert», со слов участников, ситуация становится лучше. Но следует подчеркнуть, что описанные выше барьеры отыгрывают значительную роль и обсуждались во время исследовательских процедур активно и продолжительно. Исходя из полученных данных, мы можем утверждать, что существует пробелы в распространении информации об актуальных положительных изменениях (например, отмене штрафов) и лучших практиках налаживания сотрудничества с медучреждениями и другими акторами в рамках многосекторального сотрудничества среди ОГО, которые занимаются ТБ. Также, заметна нехватка системного подхода к преодолению барьеров, которая может быть инициирована ОГО.

Переходя к теме диагностики и барьеров на этапе получения лечения, стоит отметить, что сама диагностика по словам части информантов могла занимать продолжительное время. Участники, которые переболели ТБ, делились историями о том, что сначала им мог быть установлен другой диагноз (например, пневмония), а после диагностирован ТБ. Но были и участники, у которых ТБ был диагностирован достаточно быстро, и было начато соответствующее лечение. В полученных данных мы не выявили систематических барьеров, связанных с диагностикой, кроме описанных выше.

Актуальной темой, которая обсуждалась информантами в рамках барьеров на этапе лечения, являются пробелы во взаимодействии с работниками медучреждений. Участники исследования констатировали проявления стигмы и дискриминации со стороны медработников и случаи нарушение прав пациентов. Описанные ситуации отображали стигму, направленную на людей с ТБ, а также на представителей уязвимых групп, например людей, которые злоупотребляют алкоголем. Информанты сталкивались со случаями разглашения диагноза. В таком случае, закономерно, что человек с ТБ может избегать посещений медучреждений, особенно в маленьких населенных пунктах, о чем тоже упоминалось в данных. Вместе с проблемной коммуникацией это становится неблагоприятной почвой для достижения приверженности к лечению пациентов с ТБ.

*«Пациенты рассказывали, что, когда приходишь в поликлинику, приходится брать лекарства, расписываешься, что ты посещаешь. И даже медсестры, которые работали в поликлинике, они убирали эту ручку, сторонились. Всем видом показывали, что они не хотят общаться. Ну это потом уже, когда шла информация, доносили, все рассказывали. Когда их обучали, они ходили на тренинги и уже потом стало другое отношение к тем пациентам, которые болеют ТБ.» (ФГ\_координаторы, Pos. 197)*

Информанты упоминали о том, что медработники могут «наказывать» людей, затронутых ТБ, за нарушение режима и лишить доступа к медицинским услугам:

*«Вообще, когда даже они нарушают режим в больнице, их не должны выгонять. У нас вот выгоняют. Бывает так, что, действительно, уже врачи его выгоняют, потому что там они наркотиками занимаются или пьянствуют и всё такое, хотя по закону не должны выгонять.» (К15В09ж, Pos. 18)*

Также, участники отмечали, что у медсестер могут отсутствовать знания о системе поддержки людей с ТБ, например, они могут не знать о возможностях бесплатного обследования для пациентов, которая обсуждалась выше. Представители НПО акцентировали внимание на том, что в части больниц медицинские работники не информируют пациентов о том, что подошел срок подготовки документов для получения инвалидности, что может быть связано как со стигмой, так и с отсутствием знаний или алгоритма отслеживания каждого пациента.

*«Часто сталкиваемся, что даже медсёстры должны дать выписку, чтобы наш клиент пошел уже на ВТЭК, чтобы инвалидность сделать, а она может не дать. У нас был проект по сопровождению юридическому недавно. У нас выходило в месяц по 10 человек таких сталкивались в разных поликлиниках.» (К15В09ж, Pos. 46)*

Хотя, отсутствие информации безусловно негативно влияет на благополучие пациента и как результат, на доступ к поддержке со стороны государства, все же информирование о социальных выплатах не является прямой обязанностью медсестер. В таком случае существует потребность подключать социальных работников. Государственные социальные работники, или «социальные работники при больницах» несколько раз упоминались в обсуждениях. Участники отмечали, что социальных работников в больницах или нет, или, по их мнению, они некомпетентны. Что важно подчеркнуть, по словам участников, работники ОГО, также не работают в стационарах. То есть пациенты, которые пребывают на стационарном лечении, оказываются в уязвимом положении и без доступа к информации о своих правах:

*«Ну почему не информируют, во-первых, они объясняют тем, что они[медработники] не обязаны. Это должны пациенты узнавать сами. А откуда пациенты знают, которые лежат в стационаре? Если на амбулаторном лечении, то да, там в каждом кабинете химизатора есть телефоны соцработников каких-то организаций, общественных фондов. А в стационаре этого нету, и врачи им действительно не сообщают. И многие лежат больше года и даже не знают, что нужно пройти инвалидность, сделать. Так что вот так, с этим я сталкиваюсь каждый божий день в тубдиспансере у нас в Алмате. Получается общественные фонды, они все работают на амбулаторном лечении, когда пациент отрицательный.» (ФГ\_сообщество, Pos. 112)*

Пособие, которое выплачивает государство для покрытия транспортных расходов, как правило люди, затронутые ТБ, получают уже после выхода со стационара. Несколько представителей ТБ-сообщества отмечали, что они были проинформированы об этом медицинским персоналом:

*«Когда выходишь на амбулаторное лечение, то в поликлинике медсестра и врач сразу говорят – на социальное пособие. А инвалидность — это совсем другое. Вот по инвалидности они не сообщают, а социальное пособие там сразу ставят на очередь, ты собираешь документы и сдаешь.» (ФГ\_сообщество, Pos. 119)*

Еще один пример нарушения прав людей, затронутых ТБ, который был идентифицирован работниками ОГО, связан с погашением кредитов за счет социальных выплат. Приведем цитату с описанием случая:

*«У нас вот обращались люди, которые уже лечатся от ТБ, оформляют инвалидность по ТБ. И просто их права были нарушены. Были кредиты, и инвалидность полностью вычеркнули. Все 60 тысяч, которые он получил, полностью забрали на кредиты. Хотя, по идее, по закону должны удерживать 50%. Просто права человека были нарушены, я так понимаю.» (ФГ\_работники поля, Pos. 101)*

Такая ситуация была знакома и другим участникам фокус-групп, также обсуждались практики, которые используют для решения такой ситуации: оформление дорожных выплат, например, на родственников человека, затронутого ТБ, или даже социальных работников. Это говорит о том, что случаи потери государственной поддержки из-за кредитов встречаются в практике работников ОГО и существующие способы их решения демонстрируют активную включенность работников ОГО, но все же есть нехватка системного решения такой ситуации, инициировать которое могут представители ОГО и сообщества, опираясь на иллюстративные случаи из практики и жизни. Также, стоит отметить, что получение государственной помощи привязано к регистрации, поскольку выплачивается из местного бюджета. Как мы описывали ранее- отсутствие регистрации может стать барьером не только для доступа к медуслугам, но и к дальнейшему получению социальных выплат. Ключевым в улучшении доступа и получении государственных выплат может стать партнерство между ОГО, медицинскими учреждениями и органами местной власти.

При обсуждении барьеров к лечению, участниками упоминались побочные действия препаратов, которые люди, затронутые ТБ, испытывали во время лечения. Также, информанты отмечали потребность в психологической поддержке для людей, затронутых ТБ.

Возвращаясь к теме стигмы, стоит отметить, что информанты делились случаями проявления стигмы не только со стороны медицинских работников, а и в учреждениях образования, социальных службах, от арендодателей и работодателей, близкого окружения людей, затронутых ТБ, их соседей. Обсуждались распространенные практики нарушения прав из-за диагноза ТБ или информации о том, что человек переболел ТБ. Так, людям, которые переболели ТБ, могли отказывать в работе, аренде жилья. Приведем несколько иллюстративных цитат из полученных данных:

*«У меня работает одна девушка, которая снималась в роликах и и выставляла на ютубе, на фейсбуке, везде, в социальных сетях и всё такое. После того как она устроилась в школу, она пришла и сказала, что теперь её не должно быть негде, потому что, если родители узнают, они загнобят её, загнобят эту школу, все будут возмущаться, будут чуть ли не бойкотировать, почему у вас в коллективе работает человек, который переболел ТБ. Хотя ей можно.» (К14Р16ж, Pos. 114)*

*«У нас не берут в детские сады, в общепиты. В эти организации не берут, если человек состоит в тубдиспансере, либо состоял.» (ФГ\_работники поля, Pos. 122–125)*

В таком контексте страх разглашения диагноза у людей с ТБ становится еще более серьезным барьером. В соответствии с данными из приложения OneImpapact, 18% обратились с проблемой дискриминации, связанной с ТБ. Также, 13% обращались с проблемой, что чувствуют себя одиноко и изолированно или что к ним проявляют негативное отношение. Также, участники отмечали, что стигматизация людей может быть направлена на принадлежность к определенной группе. Чаще всего говорили о людях, которые живут на улице, употребляющих наркотики или алкоголь.

Наиболее уязвимыми участники исследования определяли мигрантов и людей, которые живут на улице, поскольку на эти группы людей, барьеры, связанные с документами, сказываются больше всего. Как правило, представители ОГО говорили о группах людей, на которые направлены их проекты и которые характерны для района, в котором они работают. Среди таких были названы люди упомянутые выше, мигранты и люди, которые живут на улице, ромы и курды, люди, которые выходят из мест лишения свободы (МЛС), люди, которые злоупотребляют алкоголем и употребляют наркотики, а также, люди, которые живут с ВИЧ. Барьеры и потребности в целом у разных представителей групп похожи, поскольку большая часть связана с системными проблемами доступа к услугам и взаимодействия между службами.

Обсуждая отличия барьеров и потребностей для женщин и мужчин, часть информантов утверждала, что гендерная принадлежность не отыгрывает ключевой роли. Но все же, некоторые участники исследовательских процедур подчеркивали, что женщины сталкиваются с большими трудностями в связи с существующим культурным контекстом:

*«Стигматизирующее отношение больше вот женщины испытывают. Ну я не знаю, как в других странах восточной Европы, но в центральной Азии это прямо ярко ощущается. Потому что всё равно, если не брать крупные более цивилизованные города, если брать такие удаленные регионы, то у женщины роль больше второстепенная. Если даже женщина знает, что у неё ТБ ей сложно в этом признаваться и сразу пойти на лечение. Она может испытывать угнетение со стороны родителей мужа» (К15А13ж, Pos. 81)*

Также, информанты отмечали, что забота о детях традиционно остается ответственностью женщины, как и хозяйство, и уход за старшими родственниками. Эти обязательства видятся как неотъемлемые функции женщин, что может влиять на ее возможность посещения медучреждений и приверженности к лечению. С другой стороны, возможны ситуации, когда при раскрытии диагноза женщина может пострадать от стигмы и дискриминации, будучи в более уязвимом положении, в том числе может быть ограничена в общении с детьми:

*«Девочки приходили в 23 года и у них свекровь говорит мужу, чтобы он разводился с ней, потому что она больная. Детей, говорит, они себе оставят, у неё двое детей было, а с ней разводиться.» (К15В09ж, Pos. 8)*

Учитывая описанные выше барьеры и трудности, с которыми могут столкнуться люди, затронутые ТБ, мы можем утверждать, что существует потребность в распространении информации и просвещении населения о ТБ, с целью снижения стигмы. Также, работа по снижению стигмы должна быть направлена на медицинских работников, работников социальных служб и других государственных учреждений. Из описанных барьеров вытекает потребность в образовательных мероприятиях для медработников, связанных не только с самой инфекцией ТБ, а и с системой, в рамках которой происходит ее лечение (условия доступа к медицинскими услугам, возможности выплат). Такая деятельность должна быть основана на многосекторальном сотрудничестве между ОГО, медицинскими и социальными учреждениями и местной властью, их совместном планировании мероприятий по преодолению барьеров к получению услуг людьми, затронутыми ТБ, и не ограничиваться только информированием. Взаимодействие разных сторон может способствовать системным изменениям в организации системы предоставления помощи людям, затронутым ТБ, и распространению лучших практик во всех регионах Республики Казахстан.

Представители ОГО подчеркивали, что существует потребность в предоставлении продуктов питания и психологической помощи клиентам. Также, в связи со стигмой, люди сталкиваются с потерей жилья, и существует потребность в центрах временного проживания. Данные иллюстрируют, что для людей, которые пребывают в стационаре, есть особая потребность в социальных работниках, как государственных социальных служб, так и связь с работниками ОГО, которые могли бы оказать не только помощь в навигации по социальным выплатам, а и оказать психологическую и социальную поддержку. Особого внимания требуют люди, которые не имеют документов. Также, следует обратить внимание на разработку гендерно-чувствительных подходов, с учетом контекста Республики Казахстан.

**Выводы**

1. Многосекторальное сотрудничество рассматривается участниками исследования как партнерство с различными структурами государственного сектора и другими НПО разной направленности для качественного удовлетворения потребностей клиентов. Важным элементом многосекторального сотрудничества выступает подписание совместных меморандумов, в особенности, с акторами из государственного сектора, хотя часто партнерство с ними происходит и на основе устных договоренностей. Однако, несмотря на подписанные формальные соглашения, для фактического сотрудничества представителям ОГО приходится проявлять дальнейшую инициативу и настойчивость в налаживании сотрудничества.
2. Представителями ОГО был определен ряд барьеров, препятствующих слаженному сотрудничеству ОГО и сообществ, затронутых ТБ, с представителями местных властей, в частности, в рамках госзаказа. Среди них упоминались следующие: недостаток финансирования на реализацию проектов в сфере противодействия ТБ в местных бюджетах, бюрократизация процесса, высокие требования к подотчетности от ОГО, а также нехватка в коммуникации и процессе отбора ОГО для проведения проектов. Все это заставляет представителей ОГО отказываться от госзаказа в пользу проектов, финансируемых в рамках международных грантов. Однако представители ОГО также понимают необходимость такого перехода с точки зрения устойчивости развития.
3. Существует определенный конфликт в неравномерности подотчетности: ОГО обязаны отчитываться перед донорами и перед государством в случае реализации проектов, при этом у ОГО нет полного доступа/информации о системных механизмах подотчетности со стороны государства. Одним из пробелов текущего положения дел и в отношении многосекторальной подотчетности, как механизма обеспечения прозрачности и информированности о прогрессе деятельности по ликвидации ТБ между акторами многосекторальных групп, является отсутствие общей многосекторальной дорожной карты/плана сотрудничества для представителей различных секторов, вовлечённых в борьбу с ТБ, помимо медицинского, который включал бы, в том числе и механизмы обмена и доступа к информации.
4. По мнению участников исследования, концепт значимого участия ОГО включает две главных составляющих: возможность вносить собственную инициативу, быть услышанными, воспринятыми на равных и влиять на принятия решений в отношении политики в сфере противодействия ТБ наравне с представителями государственных и международных организаций, а также обеспечение клиентов необходимой помощью и поддержкой для их лечения и выздоровления. Представители ОГО, принявшие участие в исследовании, стараются привлекать к сотрудничеству как можно больше акторов из различных структур, иметь право голоса и доступ к различным платформам и площадкам, в том числе к СКК, рабочим группам на районных уровнях, однако очень часто их участие является скорее формальным, чем значимым.
5. ОГО Республики Казахстан включены в разные виды деятельности: по профилактике и информированию, в сервисную деятельность, деятельность по адвокации. Основная роль, которую выполняют ОГО - связь между людьми, затронутыми ТБ, и медицинскими учреждениями. ОГО помогают получить доступ к уязвимым ТБ людям, поддерживать связь с теми, с кем она утеряна, доносить информацию про права людей, затронутых ТБ, и поддерживать их на пути диагностики и лечения.
6. ОГО в Республике Казахстан сталкиваются с трудностями в финансировании собственной деятельности. На данный момент существующее финансирование выглядит недостаточным и потенциал ОГО требует развития для возможности отстаивать важность финансирования собственной деятельности и находить новые источники, которые бы могли обеспечить устойчивость самих организаций и деятельности, которая внедряется в рамках проектов.
7. Существуют потребности в наращивании потенциала ОГО и организаций сообществ, затронутых ТБ. Участники подчеркнули, что взаимодействие с акторами многосекторального сотрудничества часто ограничено, в том числе и из-за нехватки навыков, а также слабого положения сообщества людей, затронутых ТБ. Стоит направить усилия на развитие и поддержку пациентских организаций во всех регионах Казахстана, а также на обучение навыкам, которые бы могли обеспечить устойчивость организаций.
8. Существуют также потребности в развитии гендерно-чувствительных подходов и использовании их в работе как ОГО, так и медицинских учреждений.
9. С целью взаимодействия в рамках многосекторального сотрудничества на равных и получения от государства поддержки инициатив, предлагаемых ОГО, существует потребность в улучшении навыков ведения переговоров, построения партнерской коммуникации и повышения профессионализма работников ОГО.
10. Центральным барьером к доступу к медицинским услугам и социальным выплатам является отсутствие документов. В данных наибольшее внимание было направлено на отсутствие регистрации, которое делает невозможным получение пациентами ОСМС. Также, влияет и отсутствие паспорта. Отсутствие документов ограничивает возможность получения государственной поддержки в виде выплат на возмещение транспортных расходов и выплат по инвалидности. Участники отмечали, что частые случаи, когда кредиты, которые есть у людей, затронутых ТБ, возмещаются за счет государственных выплат, что является нарушением прав людей, затронутых ТБ. На местах работникам ОГО удается обходить этот барьер, но не хватает систематического подхода к его решению. Также, существует нехватка распространения лучших практик по преодолению этого и других озвученных барьеров между ОГО.
11. Стигма и проявления дискриминации являются распространенными. Были описаны случаи стигмы в медучреждениях, проявления дискриминации со стороны работодателей, арендодателей, близкого окружения. Дополнительно, были описаны случаи разглашения диагноза ТБ медработниками, которые при таком уровне стигмы особенно негативно влияют на людей, затронутых ТБ.
12. Существует потребность в предоставлении продуктов питания и психологической поддержки людям, затронутых ТБ. Также, существуют потребность в обеспечении временным жильем, и местом, где человека, затронутого ТБ, могли бы зарегистрировать для получения доступа к медицинским услугам и государственным выплатам. Отдельное внимание стоит уделить особенно уязвимым группам людей, в контексте описанных барьеров Республики Казахстан, таким как люди, которые живут на улице, мигранты, а также особенностям предоставления услуг для женщин.

**Рекомендации**

1. *С целью расширения спектра услуг, предоставляемых ОГО, и обеспечения финансовой устойчивости:*
2. Необходимо усилить совместную работу по проведению анализа ситуации по вопросам ТБ, ТБ/ВИЧ силами гражданского общества и формированию лотов для получения государственного социального заказа/государственных грантов.
3. Для определения эффективности проектов и степени удовлетворенности ключевых групп населения необходимо проводить оценку качества деятельности организаций, реализующих проекты, направленные на оказание услуг по ТБ, ТБ/ВИЧ.
4. Обеспечить устойчивость и работоспособность системы предоставления услуг в сфере ТБ за счет бюджетного финансирования. Разработать и утвердить национальные стандарты, тарифы услуг, предоставляемые ОГО по уходу и поддержке лечения ТБ.
5. Усилить развитие и поддержку пациентских организаций во всех регионах Казахстана, а также обучение навыкам, которые бы могли обеспечить устойчивость организаций, навыков ведения переговоров, построения партнерской коммуникации и повышения профессионализма работников ОГО.
6. *В целях формализации и улучшения процесса эффективного взаимодействия с Национальной Программой по ТБ, со страновым координационным комитетом и другими партнёрами:*
7. Создание статусного документа на законодательном уровне, регламентирующего функции и обязанности всех сторон с указанием сроков, ответственных сторон, и установление высокой правительственной структуры, ответственной за контроль над этим документом.
8. Разработать многосекторальную дорожную карту/план сотрудничества для представителей различных секторов, вовлечённых в борьбу с ТБ, в том числе и механизмы обмена и доступа к информации.
9. Обеспечить участие гражданского общества в процессе совместных миссий по мониторингу/обзору, а не только в проведении информационных совещаний по полученным результатам.
10. *В целях реализации потребностей людей, затронутых туберкулезом:*

a) Обеспечить разработку информационных материалов о доступных социальных услугах, государственной помощи и выплатах, с особым вниманием к уязвимым группам населения.

b) Разработать и внедрить систематический подход по решению вопросов оформления документов у пациентов с целью получения государственной поддержки в виде выплат на возмещение транспортных расходов и выплат по инвалидности.

c) Усилить работу по снижению стигмы и дискриминации по отношению к людям, затронутым туберкулезом. Разработать план реализации информационных кампаний для пациентов об их правах, для работодателей, с целью исключения случаев дискриминации.

d) Рассмотреть вопрос о включении инструмента OneImpact Kazakhstan в систему мониторинга на национальном уровне в целях оценки услуг, сбора данных о системных проблемах, с которыми сталкиваются люди, затронутые туберкулезом во время лечения ТБ.

1. <https://adilet.zan.kz/rus/docs/P020000085> [↑](#footnote-ref-1)
2. <https://adilet.zan.kz/rus/docs/V2000021695> [↑](#footnote-ref-2)
3. <https://adilet.zan.kz/rus/docs/V1600013384> [↑](#footnote-ref-3)
4. <https://adilet.zan.kz/rus/docs/K2000000360> [↑](#footnote-ref-4)
5. <http://ccmkz.kz/upload/3.%20%D0%A0%D0%9F%D0%9C-64_%D1%80%D1%83.PDF> [↑](#footnote-ref-5)
6. <http://ccmkz.kz/p/110.html> [↑](#footnote-ref-6)
7. <https://adilet.zan.kz/rus/docs/Z1500000405#z153> [↑](#footnote-ref-7)