

гражданского общества зависят от работы волонтеров или от поддержки международных доноров, таких как Агентство США по международному развитию или Глобальный Фонд. При отсутствии внешнего финансирования у ОГО не хватает ресурсов для поддержания их деятельности в борьбе с ТБ и развития потенциала для сотрудничества с национальными программами борьбы с ТБ. Так происходит в Грузии и Украине, где, несмотря на участие ОГО в подготовке стратегии НПТ, нехватка ресурсов для реализации планов препятствует дальнейшему сотрудничеству между организациями гражданского общества и национальной программой борьбы с ТБ.

В-третьих, во многих странах руководители, принимающие ответственные решения, зачастую имеют **негативное мнение об организациях гражданского общества** и считают их плохо организованными и ненадежными партнерами в работе. Такое мнение иногда является следствием **недостаточной координации действий между деятелями гражданского общества**, что является большой проблемой для борьбы с ТБ и может затруднять эффективное сотрудничество с правительством и национальными программами борьбы с ТБ. Отсутствие активности гражданского общества во времена Советского Союза означает наличие немногих исторических прецедентов сотрудничества между НПТ и ОГО в прошлом, что приводит к неосведомленности о пользе такого партнерства. Более того, иногда в ОГО видят конкурентов, а не союзников в борьбе с ТБ.

В-четвертых, **недостаточное участие больных ТБ, бывших пациентов и ключевых затронутых групп населения в разработке программ борьбы с ТБ, санпросвет работе и противотуберкулезной помощи в целом** является характерной чертой всего Региона. Стигма все еще не позволяет больным ТБ и бывшим пациентам принимать участие в этих мероприятиях. Ситуация начала меняться, однако необходимо приложить все возможные усилия для поддержки участия пациентов в адвокации и мероприятиях по профилактике ТБ. Общий недостаток понимания важности принятия подхода, ориентированного на пациента, все еще сохраняется, несмотря на то, что пациенты располагают уникальной ценной информацией, которая может быть использована для повышения качества и безопасности программ борьбы с ТБ. Крайне полезным было бы более активное участие пациентов в планировании и реализации НПТ.

Решение проблем, которые ограничивают диалог и координацию действий между организациями гражданского общества и НПТ, может укрепить борьбу с ТБ в Регионе. Предоставление точной эпидемиологической информации о бремени ТБ среди основных затронутых групп населения или возможность вовлечения уязвимых сообществ в процесс принятия решений - это лишь два способа, с помощью которых борьба с ТБ может стать более эффективной и устойчивой при вовлечении организаций гражданского общества в программы борьбы с ТБ.

## 5. Рекомендации

Для гарантии того, что гражданское общество максимально использует свой потенциал для оказания

противотуберкулезной помощи и контроля ТБ, национальные программы борьбы с ТБ должны:

- признать организации гражданского общества и затронутые сообщества как уважаемых партнеров во всех компонентах национальных программ борьбы с ТБ;
- систематически консультировать, вовлекать в работу и наделять полномочиями организации гражданского общества и затронутые сообщества при разработке национальных стратегических планов;
- включать организации гражданского общества и затронутые сообщества в процесс планирования и реализации всех мероприятий в борьбе с ТБ;
- гарантировать присутствие организаций гражданского общества и затронутых сообществ во всех существующих механизмах сотрудничества для более эффективной борьбы с ТБ, таких как страновые координационные механизмы; и
- оказывать необходимую поддержку организациям гражданского общества и затронутым сообществам для проведения их мероприятий и обеспечения координации действий.

В свою очередь, организации гражданского общества и затронутые сообщества должны:

- устанавливать контакты с НПТ и демонстрировать конкретную практическую пользу от участия ОГО в планировании и реализации мероприятий борьбы с ТБ;
- выстраивать устойчивые отношения с другими ОГО, особенно с теми, которые работают с ВИЧ или занимаются смежными вопросами, такими как гендерные проблемы и права человека;
- сотрудничать в работе и координировать обмен информацией для изменения представлений о разобщенности, бытующих среди правительств и национальных программ борьбы с ТБ;
- участвовать в адвокативных мероприятиях для усиления политической поддержки и увеличения финансовых ресурсов для программ борьбы с ТБ; и
- искать дополнительное финансирование от доноров и правительства для проведения своих мероприятий на местном и международном уровне.

## 6. Методология

Данные, использованные для составления этого информационного бюллетеня, были собраны посредством опроса о сотрудничестве ОГО/НПТ, который был подготовлен программой борьбы с ТБ и МЛУ-ТБ Европейского регионального бюро ВОЗ и распространен через сотрудников программы ВОЗ в странах. Двенадцать стран региона поделились своими комментариями. Во время совещания Европейской коалиции по борьбе с ТБ, которое проходило в Киеве, Украина, 21-25 апреля 2014 г., проводились очные беседы с представителями заинтересованных сторон разных стран.

# Вовлечение гражданского общества и затронутых сообществ в борьбу с туберкулезом в Европейском регионе ВОЗ

## 1. Гражданское общество и затронутые сообщества

По определению Всемирного Банка термин **«гражданское общество»** включает в себя множество негосударственных, некоммерческих и добровольных организаций, которые участвуют в общественной жизни, выражают интересы и ценности своих членов (либо других лиц) и основаны на этических, культурных, политических, научных, религиозных или благотворительных принципах. Гражданское общество объединяет неправительственные организации (НПО), общественные группы, религиозные организации, фонды, адвокативные группы и организации людей, имеющих те или иные заболевания.

Термин **«затронутые сообщества»** относится к тем, кто живет с туберкулезом (ТБ) или каким-то образом оказался затронутым этим заболеванием, в том числе к людям с повышенным риском инфицирования и тем, кто несет несоразмерное бремя последствий туберкулеза. В этом смысле затронутые сообщества включают не только больных ТБ (и ранее болевших ТБ), членов их семей, друзей и соседей, но так же тех, кто имеет особенно высокий риск инфицирования: так называемые ключевые затронутые группы, которые включают медицинских работников, заключенных, работников секс-индустрии, мигрантов, потребителей инъекционных наркотиков, сообщества рома и людей, живущих с ВИЧ.

## 2. Практическая польза от участия гражданского общества и затронутых сообществ в лечении и контроле ТБ

Организации гражданского общества (ОГО)<sup>1</sup> и затронутые сообщества играют ключевую роль в реагировании на ситуацию с эпидемией заболевания в своих странах, а также на региональном и глобальном уровнях. Являясь составной частью сообществ, организации гражданского общества зачастую успешно справляются с работой по выявлению больных и оказанию им поддержки. Они также могут выступать в защиту интересов своих членов или групп, которые они представляют, и играть неотъемлемую роль в расширении прав и

возможностей ключевых групп населения, помогая снизить стигму и дискриминацию, способствуя социальным и структурным изменениям в борьбе с ТБ и мобилизации ресурсов, адвокации и политическому диалогу. Затронутые сообщества располагают уникальным знанием того, как можно удовлетворить их нужды наилучшим образом.

ОГО обладают глубокими знаниями о местной ситуации, так как работают с основными категориями затронутого населения. Таким образом, они оказываются в положении, которое позволяет им **поднимать уровень осведомленности о ТБ среди населения в целом**, а также среди **тех, кто особенно пострадал от этого заболевания**. Так, например, организации гражданского общества, активно работающие с ТБ, могут проводить санитарно-просветительские мероприятия, повышать осведомленность о симптомах ТБ и доступности бесплатного лечения ТБ, распространять информационные материалы. Повышенная осведомленность и понимание природы заболевания не только способствуют снижению **стигмы, связанной с ТБ**, но также поднимают значимость ТБ как проблемы общественного здравоохранения в стране.

Стигма действительно является проблемой ТБ, и люди, затронутые этим заболеванием, часто испытывают дискриминацию или становятся изгоями в своих сообществах. Страх дискриминации может привести к позднему обращению за лечением и развитию сочетанных инфекций. Организации гражданского общества могут помочь в борьбе с дискриминацией, **работая с трудно идущими на контакт сообществами и группами**, общественными активистами, которые проводят мероприятия по **социальной мобилизации** и завоевывают доверие у пациентов, сообществ и уязвимых групп. Так, например, в Грузии и Таджикистане для того, чтобы рассказывать людям о туберкулезе привлекаются религиозные и другие общественные лидеры. Благодаря их влиятельной позиции в обществе и числу охваченных людей, они в огромной степени содействуют росту знаний о ТБ и проведению ранней диагностики.

**Подготовленные соответствующим образом ОГО также могут оказывать определенные услуги** уязвимым группам населения, в частности, обеспечивая проведение лечения под непосредственным наблюдением (DOTS) в амбулаторных условиях и улучшая приверженность к лечению посредством

<sup>1</sup>NGO and CSO have very similar meanings. Through custom and practice, NGO tends to refer to larger, possibly international not-for-profit organizations, while CSO usually denotes local and smaller organizations.

социальной и психологической поддержки больных ТБ и их семей. В Казахстане некоторые ОГО активно поддерживают больных ТБ из уязвимых групп населения посредством проведения амбулаторного лечения для потребителей инъекционных наркотиков (ПИН)- такой группы больных, для работы с которыми традиционные структуры обычно оказываются недостаточно приспособленными (или не готовыми).

Как представители конкретных групп населения, **ОГО и затронутые сообщества также могут активно выступать в поддержку борьбы с ТБ**. Организации гражданского общества располагают необходимым потенциалом и выполняют нравственный долг, требуя действий для решения проблем, с которыми сталкиваются люди на местном и национальном уровнях. У них есть возможность с выгодой использовать **большую политическую поддержку** в этих вопросах, и они могут **помочь в мобилизации дополнительных финансовых и технических ресурсов** для усиления борьбы с ТБ.

Затронутые сообщества, располагающие непосредственным опытом людей, пострадавших от ТБ и других заболеваний, крайне важны для изучения субъективных и социальных характеристик ТБ. Понимание ими таких вопросов, как барьеры на пути к получению противотуберкулезной помощи и преграды для завершения лечения, может привести к разработке более эффективных и дружественных по отношению к пациентам программ борьбы с ТБ.

Более активное участие затронутых сообществ и гражданского общества в планировании, мониторинге и реализации национальных программ борьбы с ТБ (НПТ) важно для разработки комплексных подходов, охватывающих всех участников и способных привести к выбору лучших способов лечения. Роль гражданского общества и сообществ в оказании противотуберкулезной помощи и контроле ТБ также была признана в основных директивных документах, таких как «Комплексный план действий по профилактике и борьбе с туберкулезом с множественной и широкой лекарственной устойчивостью, 2011-2015 г.», который был подготовлен Европейским региональным бюро ВОЗ и утвержден наряду со «Стратегией борьбы с ТБ на период после 2015 г.» всеми 53 странами Европейского региона ВОЗ 15 сентября 2011г.

## 3. Примеры того, как участие гражданского общества и сообществ способствовало достижению более высоких результатов

Степень официального участия ОГО в национальных программах борьбы с ТБ значительно различается по странам. Причины такой неоднородной ситуации варьируются от сложностей законодательства до недостаточного количества ОГО, работающих с ТБ.

**Таджикистан** является одной из 15 стран с высоким бременем МЛУ-ТБ в Европейском регионе. В проектах борьбы с ТБ в Таджикистане работают тридцать семь организаций гражданского общества. Большинство из них начали работать 5-10 лет назад, они оказывают необходимые услуги больным и населению по профилактике, выявлению и соблюдению требований лечения. В настоящее время мероприятия ОГО включают: повышение осведомленности о симптомах ТБ и доступности бесплатного лечения ТБ, распространение образовательных и информационных материалов, направление больных в противотуберкулезные учреждения, проведение лечения под непосредственным наблюдением, мероприятия по снижению вреда, проведение контрольного наблюдения пациентов и оказание услуг психологической помощи, поощрение пациентов путем раздачи продуктовых наборов и проездных билетов. Их работа особенно важна потому что местность Таджикистана гористая, и это осложняет охват некоторых групп населения услугами здравоохранения, а также из-за того, что 47% населения живет в бедности (данные 2009 г.)<sup>2</sup>

Таджикские ОГО имеют небольшое число штатных сотрудников и около 3000 волонтеров, обученных проведению социально-ориентированной и просветительской работы по вопросам здравоохранения среди населения. Волонтеров тщательно отбирают из сообществ, среди них могут быть учителя, общественные лидеры и имамы. После обучения, которое проводится организациями гражданского общества по ТБ, они посещают семьи в своих сообществах и повышают осведомленность населения о ТБ в школах, мечетях и во время религиозных церемоний, включая свадьбы. ОГО получают все большее признание от правительства Таджикистана, их рассматривают как незаменимых партнеров в процессе лечения и контроля ТБ, они принимают участие в обсуждениях, которые проводит НПТ. Более активное участие местных ОГО в программах борьбы с ТБ и мероприятиях социальной поддержки в течение последних лет содействовало росту выявления случаев заболевания, обеспечило повышение показателей успешного лечения и помогло ускорить переход к амбулаторной модели лечения и оказания противотуберкулезной помощи. В настоящее время все больше пациентов лечатся амбулаторно: доля больных МЛУ-ТБ, получающих амбулаторное лечение, возросла с менее 10% от всех больных ТБ на лечении в 2009 г. до более 45% в 2012 г.

Потенциально преобразующее влияние активного участия ОГО в работе продемонстрировано в **Азербайджане**. За последние два десятилетия в Азербайджане были достигнуты одни из самых высоких показателей излечения у больных МЛУ-ТБ в пенитенциарной системе не только среди стран бывшего Советского Союза, но также и во всем мире. Министерство юстиции Азербайджана и Главное медицинское управление сделали приоритетной работу по улучшению здоровья заключенных, обеспечив меры инфекционного контроля, бесперебойные поставки сертифицированных медикаментов и раннее выявление с использованием

средств быстрой диагностики и скрининга. Участие национальных ОГО дополнило и усилило меры, предпринимаемые правительством для улучшения выявления и лечения МЛУ -ТБ в тюрьмах. С 2011 года азербайджанская организация гражданского общества «Сагламлыга Хидмят» наблюдает бывших заключенных, больных МЛУ-ТБ, для решения проблем, связанных с прерыванием лечения после освобождения из мест лишения свободы. При поддержке Главного медицинского управления и Министерства юстиции организация «Сагламлыга Хидмят» сыграла ценную роль в оказании психологической поддержки и предоставлении поощрений при условии улучшения соблюдения требований лечения пациентами для гарантии продолжения терапии; с момента участия членов этой организации в работе программы в пенитенциарном секторе повысились показатели излечения освободившихся заключенных.<sup>3</sup> Это типичный пример того, каких успехов можно достичь при сотрудничестве национальной программы борьбы с ТБ и ОГО, особенно в решении проблем ТБ среди уязвимых групп населения.

Существенная роль, которую могут играть ОГО и затронутые сообщества в решении проблем ТБ среди уязвимых групп населения, продемонстрирована на примере **Словакии**. Здесь участие общественных организаций оказалось важным при решении проблем ТБ в сообществе рома, где состояние здоровья людей обычно хуже, чем у населения в целом. В рамках «Программы поддержки здоровья малоимущих сообществ рома» были обучены общественные работники (медицинские работники для рома сообществ) для проведения (кроме всего прочего) обследований среди людей, состоявших в контакте с больными ТБ, оценки возможных побочных реакций на терапию и ежедневных бесед с больными. Эта программа реализуется Министерством здравоохранения в партнерстве с организациями гражданского общества, которые оказывают поддержку сообществам рома. Участие общественных работников привело к увеличению до 80% показателя успешного лечения среди взрослых больных из рома сообществ 3. Вряд ли этого можно было достичь без тесных связей, установленных общественными работниками между сообществом рома и национальной программой борьбы с ТБ.

В 2008 году НПТ **Болгарии** приняла стратегическое решение о проведении совместной работы с ОГО для повышения уровня осведомленности о ТБ среди населения и создания системы поддержки пациентов, особенно в сообществах и группах риска. Это намерение было отражено в заявке в Глобальный Фонд для борьбы со СПИДом, ТБ и малярией. В настоящее время 26 ОГО по всей Болгарии заключили договор с НПТ. Некоторые из этих организаций (большинство из которых являются местными) имеют опыт работы с ТБ или даже опыт работы в здравоохранении: одни сосредоточили свою работу на вопросах повышения благополучия сообществ, другие – на работе с ВИЧ, третьи – на правах человека. Однако все они

располагают потенциалом для создания и поддержания работы сети общественных активистов и волонтеров.

Существенную роль в структуре здравоохранения Болгарии также играют патронажные медсестры, которые тесно работают с ОГО. Они прикреплены к местным туберкулезным больницам, и часть своего времени проводят с ОГО в местных общинах. Медицинские сестры являются опорой НПО в медицинской работе, в свою очередь НПО обеспечивают медсестрам доступ к пациентам и сообществам (таким как рома сообщества и потребители инъекционных наркотиков), которые могут скептически или подозрительно относиться к официальным службам здравоохранения.

Эта система позволила установить гармоничные отношения между ОГО, местной противотуберкулезной службой и НПТ. Организации гражданского общества ощущают себя уважаемыми равными партнерами в оказании противотуберкулезной помощи, их ценят за то, что они могут предоставлять такие услуги, которые официальная система здравоохранения не способна оказывать . В настоящее время в Болгарии достигнуто существенное снижение заболеваемости ТБ, которая за последние пять лет сократилась почти в два раза и в 2012 г. достигла показателя 32 на 100 000 населения.<sup>4</sup> Национальная программа борьбы с ТБ и специалисты здравоохранения признают, что систематическая работа с ОГО внесла значительный вклад в этот успех.

## 4. Сложности

Несмотря на ту роль, которую организации гражданского общества играют в проводимых преобразованиях, ОГО, работающие в сфере борьбы с ТБ в Европейском регионе, сталкиваются с рядом важных проблем. Несмотря на различие национальных контекстов, сложности, которые возникают в разных странах, часто оказываются сходными.

Во-первых, **число ОГО, работающих с туберкулезом, остается весьма ограниченным**. Причины этого различаются по странам, но среди них преобладают следующие: нехватка внутреннего и международного финансирования или поощрений, сдерживающие факторы законодательства, такие как необходимость наличия специальных лицензий для оказания медицинских услуг, нежелание ОГО, работающих с ВИЧ, включить в свою деятельность профилактику и лечение ТБ из-за страха заразиться при работе с больными ТБ. Вследствие этого, организации гражданского общества, работающие с ТБ в Регионе, обычно являются более молодыми организациями, которым недостает опыта исторического присутствия в стране. Во многих странах необходимо разработать четкую официальную систему вовлечения этих организаций в работу национальных программ борьбы с ТБ.

Во-вторых, **нехватка финансирования, которая влияет на устойчивое развитие организаций**, является для них основной проблемой. Во многих странах организации

<sup>[1]</sup> Data

 Tajikistan [online database] Washington (DC): World Bank; 2014 (data.worldbank.org/country/Tajikistan, accessed 29 September 2014).

<sup>[2]</sup> Best practices in prevention, control and care for drug-resistant tuberculosis. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013 (www.euro.who.int/en/publications/abstracts/best-practices-in-prevention,-control-and-care-for-drug-resistant-tuberculosis, accessed 29 September 2014).

<sup>[3]</sup> Global tuberculosis report 2013. Geneva: World Health Organization; 2013 (www.who.int/tb/publications/global\_report/en/, accessed 29 September 2014).