

100%.LIFE

Звіт

**Оцінювання стигми щодо
туберкульозу в Україні**

м. Київ 2024

ЗМІСТ

Подяка	2
Перелік скорочень.....	2
Методологія дослідження	4
Профіль учасників	8
Результати опитування.....	15
Законодавчий та політичний контекст стигматизації	35
Висновки.....	50
Рекомендації.....	51
Додаток 1	59
Додаток 2	63

Подяка

Автори висловлюють подяку усім зацікавленим сторонам, які долучилися до організації та проведення дослідження:

ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України за стратегічне керівництво та залучення медичних координаторів в регіонах для формування репрезентативної вибірки для опитування, а також активне залучення на етапі підготовки звіту.

БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» за активну участь в усіх етапах дослідження.

За активну участь у зборі даних для дослідження БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ м. Львів», БО "Світло Надії", БО "100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ. ОДЕСА", БО "100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ" ДНІПРОВСЬКИЙ РЕГІОН", БО "БТ "100 % ЖИТТЯ ДНІПРО", БО «ТБ ЛЮДИ УКРАЇНИ».

Глобальному Фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією за фінансову підтримку.

Перелік скорочень

БЦЖ - вакцина, призначена для захисту немовлят і дітей молодшого віку проти найбільш важких форм ТБ

ВІЛ - вірус імунодефіциту людини

ВООЗ - Всесвітня організація охорони здоров'я

ВРУ - Верховна Рада України

ДКВС - Державна кримінально-виконавча служба

ДОТ - безпосередній нагляд медичних працівників за прийомом протитуберкульозних препаратів

ЄДРСР - Єдиний державний реєстр судових рішень

ЄКЗПЛЛОС - Європейська конвенція про захист прав людини і основоположних свобод

ЄКПЛ - Європейська конвенція з прав людини

ЄСПЛ - Європейський суд з прав людини

ЄСХ - Європейська соціальна хартія

ЗМІ - засоби масової інформації

ЗОЗ - Заклади охорони здоров'я

ЗУ - Закон України

ІПР - індивідуальна програма реабілітації

ІТТ - Ізолятор тимчасового тримання

КЗпП - Кодекс законів про працю

КК - Кримінальний кодекс

КПКВК - програмна класифікація видатків та кредитування місцевих бюджетів

КЛФДЖ - Конвенція про ліквідацію усіх форм дискримінації щодо жінок

КМУ - Кабінет Міністрів України

КПД - Конвенція про права дитини

КПІ - Конвенція про права людей з інвалідністю

КУпАП - Кодекс України про адміністративні правопорушення

ЛЖВ - людина, яка живе з ВІЛ

ЛКК - лікарсько-консультативна комісія

ЛС-ТБ - лікарсько-стійкий туберкульоз

ЛТБІ - латентна туберкульозна інфекція

МВС - Міністерство внутрішніх справ
МКЛРД - Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації
МКХ - Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я
МЛС-ТБ - мультирезистентний туберкульоз (раніше використовувався термін МРТБ)
МПГПП - Міжнародний пакт про громадянські і політичні права
МПЕСКП - Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права
МОЗ - Міністерство охорони здоров'я України
МОН - Міністерство освіти і науки України
МСЕК - Медико-соціальна експертна комісія
МОП - Міжнародна організація праці
НПМ - Національний превентивний механізм
НСЗУ - Національна служба здоров'я України
НУО - неурядові організації
ООН - Організація Об'єднаних Націй
ПМСД - первинна медико—санітарна допомога
ПТНЗ - професійно-технічний навчальний заклад
РНОКПП - реєстраційний номер облікової картки платника податків
СІЗО - Слідчий ізолятор
СНІД - синдром набутого імунodefіциту
ТБ - туберкульоз
УВП ДКВС - Установи виконання покарань Державної кримінально-виконавчої служби України
ФГД - фокус-групові дискусії
ЦГЗ - Центр громадського здоров'я
ШЛС-ТБ - туберкульоз з розширеною лікарською стійкістю
HRBA-підхід - Human rights based approach (пріоритизація прав людини)
UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) - Організація Об'єднаних Націй з питань освіти, науки і культури
UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) - Об'єднана програма Організації Об'єднаних Націй з ВІЛ/СНІД

Методологія дослідження

Мета дослідження

Основна мета дослідження полягає в оцінці того, якою мірою стигма, пов'язана з ТБ, є бар'єром доступу до послуг з діагностики, лікування та профілактики туберкульозу і надання цих послуг, а також розробити рекомендації щодо подолання ТБ стигми в країні.

Завдання дослідження

Дослідження передбачає вирішення таких завдань:

- 1) оцінити рівень та розміри передбачуваної та пережитої стигми, а також самостигматизації (внутрішньої стигми) серед людей, у яких був діагностований ТБ;
- 2) оцінити рівень та розміри вторинної стигми - тобто стигми, яку пережили люди з діагнозом ТБ, та стигми, яку відчувають члени сімей / доглядачі осіб з діагнозом ТБ;
- 3) оцінити рівень передбачуваної стигматизації людей з діагнозом ТБ у громадах та стигми, яку спостерігає громада;
- 4) зрозуміти рівень та розміри передбачуваної стигми у закладах охорони здоров'я (ЗОЗ) щодо осіб з діагнозом туберкульоз та щодо медичних працівників, які працюють з людьми з ТБ;
- 5) зрозуміти, в якій мірі стигма на структурних рівнях – у межах існуючих законів і політик та в засобах масової інформації (ЗМІ) – може завдати шкоди або, навпаки, захистити людей з ТБ;
- 6) отримати інформацію для порівняння та подальшої розробки рекомендацій щодо подолання стигматизації туберкульозу з метою зменшення вразливості людей до ТБ інфекції, розширення доступу до ТБ послуг та покращення результатів лікування.

Дизайн дослідження

Польовий етап було проведено у грудні 2023-березні 2024 року. Зокрема були проведені такі компоненти дослідження:

- 1) Кількісне опитування людей на туберкульоз (люди, яким діагноз ТБ було встановлено вперше та люди які зазнали рецидив захворювання і які були зареєстровані протягом 2021-2022 рр. (у державному ТБ реєстрі)); метод опитування: телефонні інтерв'ю (computer-assisted telephone interviews). Розмір вибірки: 669 респондентів.
- 2) Кількісне опитування членів сімей в яких проживають люди з туберкульозом або їх близьких, які безпосередньо доглядають за людиною з туберкульозом метод опитування: телефонні інтерв'ю (computer-assisted telephone interviews). Розмір вибірки: 44 респонденти.
- 3) Кількісне опитування представників громади, де проживають люди з туберкульозом; метод опитування: особисті інтерв'ю (computer-assisted personal interviews). Розмір вибірки: 39 респондентів.
- 4) Кількісне опитування медичних працівників, які мають відношення до виявлення/лікування людей з туберкульозом; метод опитування: телефонні

інтерв'ю (computer-assisted telephone interviews). Розмір вибірки: 114 респондентів.

- 5) Якісне опитування (фокус-групові дискусії (ФГД)) з зацікавленими особами (менеджери програм по боротьбі із туберкульозом на національному та регіональному рівні, правознавці, політики, представники ЗМІ, донорів, НУО тощо); метод проведення: онлайн за допомогою Zoom. Було проведено 2 онлайн-ФГД (кожна по 6-7 осіб).

Включення в дослідження саме такої конфігурації цільових груп також пояснюється необхідністю порівняння даних з попередньою хвилею, яка була проведена в 2021 році і в якій була використана аналогічна методологія збору даних.

Розподіл вибірки кількісного опитування по регіонах дослідження наведено в таблиці нижче. Порівняння вибірки за регіонами не наводиться, оскільки наповнення регіонів змінилося порівняно з попереднім дослідженням (зокрема через повномасштабну війну).

Таблиця 1. Розподіл респондентів кількісного дослідження за регіонами

Регіон	Область	Люди з ТБ	Члени сімей / близькі	Представники громад	Медичні працівники
Центр	Кіровоградська	76	5	8	13
	Полтавська	28	2	5	20
	Черкаська	111	6	5	10
Північ	Київська	86	7	5	15
	м. Київ	68	18	6	12
Захід	Волинська	77	5	5	18
	Львівська	67	1	5	17
Схід	Дніпропетровська	110	-	-	1
Південь	Одеська	46	-	-	8
Загалом (2024 рік)		669	44	39	114
<i>Загалом (2021 рік)</i>		<i>1101</i>	<i>45</i>	<i>43</i>	<i>248</i>

Методи та процедури

Враховуючи, що дослідження відбувалося під час повномасштабної агресії росії проти України, для більшості цільових груп було обрано дистанційні методи збору даних. Чотири цільові групи — люди з ТБ, члени їхніх родин, представники громад та медичні працівники — проходили телефонне опитування за стандартизованою анкетною «Оцінювання ТБ стигми», яку було адаптовано до контексту України.

Збір даних здійснювався з використанням власного програмного забезпечення Info Sapiens інтерв'юерами Info Sapiens, які мають досвід опитувань уразливих груп та пройшли спеціальне навчання щодо специфіки проекту. Зацікавлені особи брали участь у двох фокус-групових дискусіях, які проходили в онлайн-режимі.

Рекрутинг людей з ТБ та медичних працівників в регіонах здійснювався регіональними координаторами (РК) дослідження, які були медичними працівниками протитуберкульозних закладів і мали доступ до реєстру людей з ТБ. Відбір людей з ТБ для опитування відбувався випадковим чином із заданим кроком. Якщо кандидат був зацікавлений взяти участь у опитуванні, РК передавав його контактний номер телефону інтерв'юерам.

Рекрутинг членів родин здійснювався через респондентів, які пройшли опитування: інтерв'юери пропонували людям з ТБ надати інтерв'юерам контактний номер телефону родичів, що проживають разом з людиною з ТБ.

Рекрутинг у дослідження представників місцевих громад відбувався таким чином: інтерв'юери Info Sapiens запрошували до участі випадкових людей, які проживають поряд з ТБ диспансером або регулярно бувають поруч перебувають за родом діяльності. Опитування представників громад відбувалося методом особистих інтерв'ю.

Учасники опитування отримували грошову компенсацію за витрачений час.

Аналіз даних

Аналітика якісного компоненту відбувалася на даних фокус-груп. Записи ФГД були розшифровані та створені текстові дані (транскрипти) для подальшого аналізу.

Дані кількісних опитувань аналізувалися з використанням спеціалізованого програмного забезпечення (SPSS). На основі цих даних були вирішені основні завдання дослідження шляхом перевірки гіпотез та дескриптивного аналізу, зокрема був проведений:

- аналіз розподілів ключових змінних;
- аналіз підгруп;
- аналіз індикаторів згідно глобального керівництва з оцінювання ТБ стигми;
- порівняння отриманих результатів дослідження з результатами першого дослідження рівня ТБ стигми, проведеного у 2020-2021 рр. (<https://network.org.ua/doslidzhennya-otsinyuvannya-stygmy-shhodo-tuberkulozu-v-ukrayini/>)
- порівняння середніх значень та часток між підгрупами;

Перелік індикаторів для аналізу відповідав глобальному керівництву з оцінювання ТБ стигми:

- індикатори для визначення «радару ТБ стигми» - комплексної оцінки самостигматизації (детальніше див. Додаток 1);
- вторинної стигми у родині, передбачуваної стигми у громаді та серед медичних працівників;
- окремі виміри стигми у межах кожної цільової групи;
- індикатори пережитої стигми на шляху діагностики та лікування ТБ, зокрема те, в якій мірі вона заважала звертатися по послуги та отримувати послуги;
- індикатори стигми, яку цільові групи спостерігали у інших людей, на шляху діагностики та лікування ТБ;
- індикатори для оцінки законодавчого та політичного контексту щодо його впливу на стигматизацію і дискримінацію, пов'язану з туберкульозом.

Шкали для оцінки стигми є адаптованою версією таких інструментів: опитувальник Van Rie та соавторів для оцінки стигми у людей з ТБ та у громаді¹; опитувальник R. A. Arcêncio та соавторів для оцінки вторинної стигми, з якою стикаються члени родин людей з ТБ²; опитувальник Corrigan та соавторів для дев'яти вимірів стигми (AQ-9)³.

Дані по респондентам з ТБ були зважені по віку та статі відповідно до статевовікової структури людей з ТБ.

У графіках та таблицях звіту статистично значимі відмінності між 2024 та 2021 роком, а також статистично значимі відмінності між підгрупами респондентів та середнім значенням по вибірці виділені кольором: зеленим кольором виділені значимо вищі значення, червоним – статистично значимо нижчі значення.

Етичні аспекти

Протокол та інструменти дослідження отримали етичне узгодження Комісії з питань етики Центру громадського здоров'я. Всі учасники дослідження надали усну інформовану згоду на участь у дослідженні.

¹ Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, Balthip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, Strauss RP, Chongsuvivatwong V. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Trop Med Int Health*. 2008 Jan;13(1):21–30. doi: 10.1111/j.1365–3156.2007.01971.x. PMID: 18290998.

² Arcêncio, R. A., de Almeida Crispim, J., Touse, M. M., Popolin, M. P., Rodrigues, L. B., de Freitas, I. M., Yamamura, M., & Neto, M. S. (2014). Preliminary validation of an instrument to assess social support and tuberculosis stigma in patients' families. *Public health action*, 4(3), 195–200. <https://doi.org/10.5588/pha.13.0095>

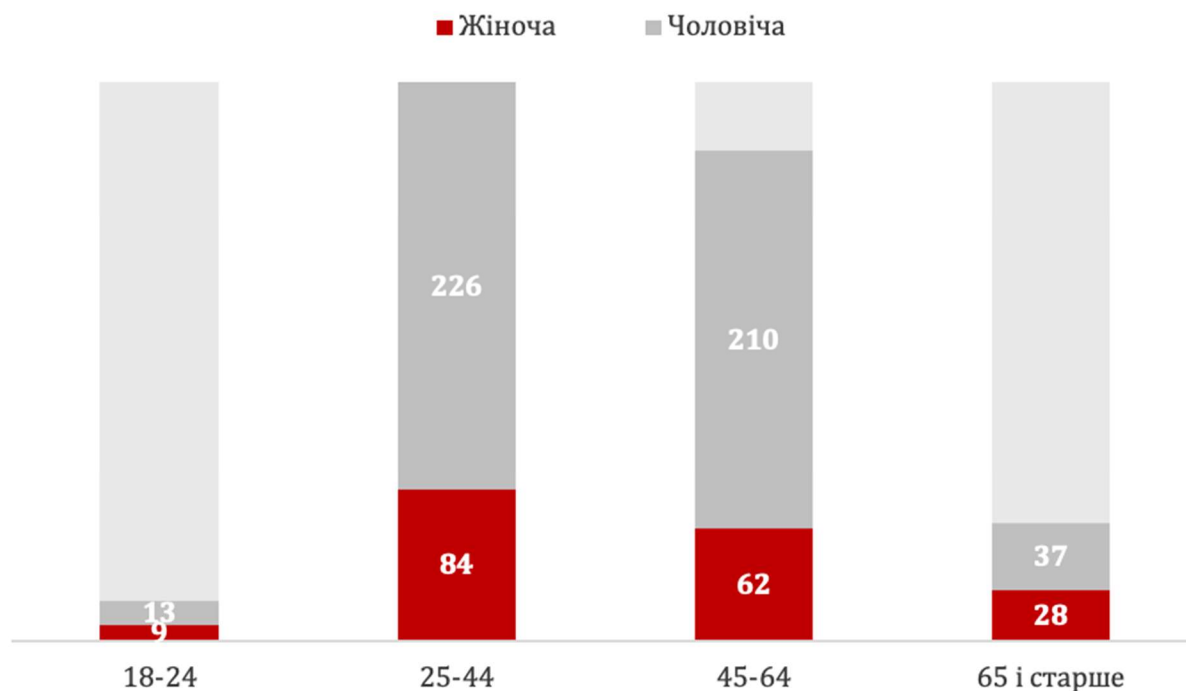
³ Corrigan, Patrick W.; Watson, Amy C.; Warpinski, Amy C.; Gracia, Gabriela (1 August 2004). "Stigmatizing Attitudes About Mental Illness and Allocation of Resources to Mental Health Services". *Community Mental Health Journal*. 40 (4): 297–307.

Профіль учасників

Люди з ТБ

Більшість (73%) людей з ТБ були чоловіками та належали до вікової групи 25-44 роки (47%) або 45-64 років (41%). Жоден з респондентів не повідомив про належність до трансгендерів чи інших гендерних ідентичностей.

Рисунок 1. Розподіл учасників з ТБ за віком і статтю, осіб (n=669)



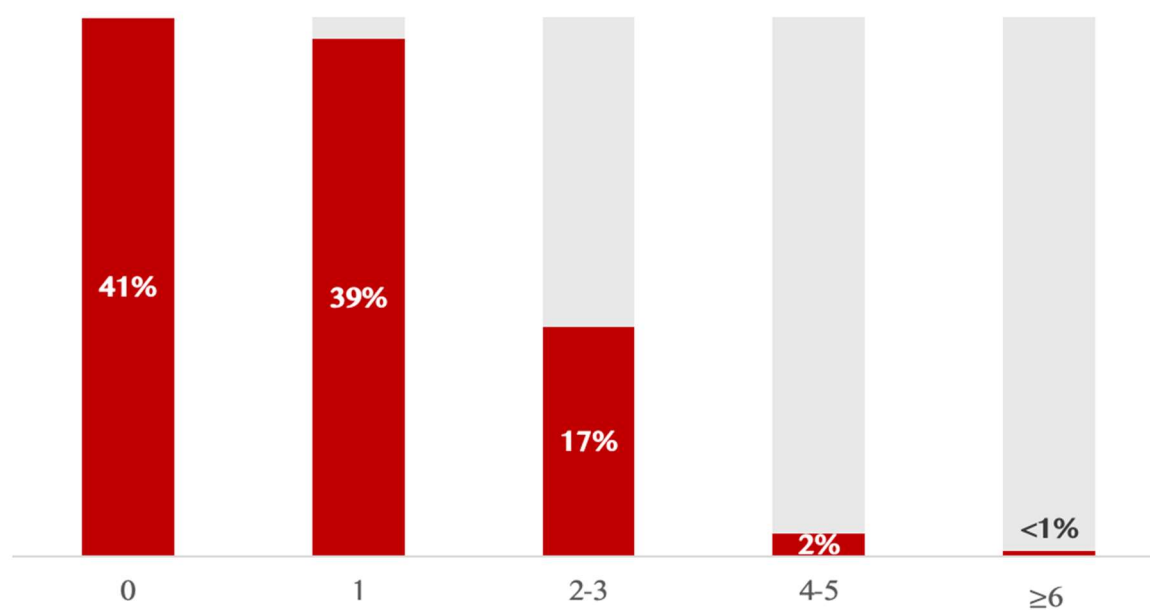
Топ-5 найпоширеніших груп, з якими себе ідентифікували люди з ТБ, – це люди похилого віку; люди, які живуть з ВІЛ; люди з інвалідністю, пов’язаною з ТБ; колишні ув’язнені; та малозабезпечені мешканці міст (табл. 2). Більше третини (39%) ідентифікували себе з однією групою з переліку, 17% обрали дві чи три групи, 2% обрали чотири чи більше груп (рис. 2). 41% не віднесли себе до жодної з ключових груп.

Таблиця 2. Належність учасників, людей з ТБ, до різних ключових груп за самоідентифікацією, осіб та % (n=669)

Ключові групи (можливо було обрати декілька варіантів, сума відповідей не дорівнює 100%)	n	%
Люди похилого віку (старше 60 років)	98	15%
Людина, яка живе з ВІЛ	83	12%
Людина з інвалідністю, пов’язаною з ТБ	83	12%
Колишній ув’язнений	44	7%
Малозабезпечені мешканці міст	39	6%
Людина з інвалідністю, пов’язаною з іншими захворюваннями	33	5%

Внутрішньо переміщена особа	31	5%
Учасники АТО	30	4%
Малозабезпечені мешканці сіл	28	4%
Курець, який викурює понад 40 цигарок на день	24	4%
Люди, хворі на діабет	21	3%
Родичі людей з ТБ	13	2%
Працівник сфери охорони здоров'я (не тубслужба)	12	2%
Людина, яка вживає наркотики ін'єкційно	11	2%
Люди з алкогольною залежністю	11	2%
Люди з розладами психіки	10	1%
Безхатьки	7	1%
Немедичні працівники, які мають часті професійні контакти людьми з ТБ	7	1%
Біженець	6	1%
Працівник сфери охорони здоров'я (тубслужба)	4	1%
Шахтар / людина з діагнозом силікоз	4	1%
Не належать до жодної з груп	275	41%
Загалом	669	100%

Рисунок 2. Розподіл кількості ключових груп, з якими себе ідентифікували люди з ТБ, % (n=669)



Більшість опитаних (72%) вже завершили лікування ТБ на момент інтерв'ю, включаючи 44% респондентів, які лікувалися понад рік тому. 28% респондентів перебували на

лікуванні під час дослідження. Тільки двоє респондентів з діагнозом туберкульоз не почали лікування, оскільки діагноз був виявлений напередодні опитування.

Загалом тільки 17% учасників знали, на яку форму ТБ вони хворіли та чи мають вони лікарську стійкість до протитуберкульозних препаратів (табл. 3). Серед тих, хто знав свою форму ТБ, були здебільшого респонденти з легеневим чутливим ТБ (9%).

Таблиця 3. Розподіл учасників, людей з ТБ, за локацією ТБ та наявністю лікарської стійкості до протитуберкульозних препаратів, осіб та % (n=669)

	ТБ легень		Позалегеновий ТБ / Обидві форми		Не знає		Загалом	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Чутливий ТБ	46	9%	9	11%	6	6%	61	9%
МЛС-ТБ	22	5%	5	7%	1	1%	29	4%
ШЛС-ТБ	23	5%	2	2%	1	1%	25	4%
Не знає	398	81%	63	80%	94	92%	554	83%
Загалом	489	100%	79	100%	102	100%	669	100%

Більшість респондентів (70%) отримували амбулаторне лікування ТБ за моделлю ДОТ у медичному закладі – візити до ТБ лікарні або закладу ПМСД для отримання ліків та контроль прийому препаратів лікарем-фтизіатром (рис. 3).

Рисунок 3. Розподіл відповідей на запитання: «Хто контролював ваше амбулаторне лікування туберкульозу, видавав вам пігулки, контролював прийом препаратів?» (n=669)



Члени сімей

Вибірка членів сімей людей з ТБ складалася переважно з жінок (33 з 44 респондентів, 75%) та осіб віком 45-64 роки (19 з 44, 43%). Найстарша (65 років і старше) група була представлена виключно жінками (рис.4).

Родичі першого рівня спорідненості – батьки/матері, брати/сестри або діти – склали тільки 38% від загалу опитаних (рис. 5). Здебільшого люди з ТБ залучали інших родичів до інтерв'ю.

Рисунок 4. Розподіл членів родин людей, людей з ТБ, за віком і статтю, осіб (n=44)

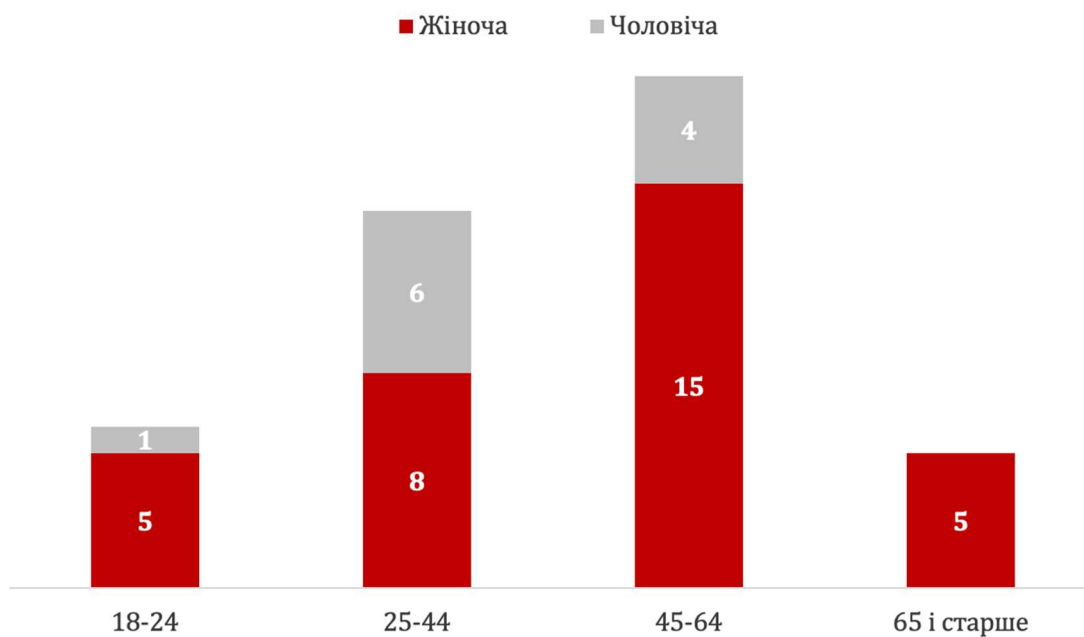
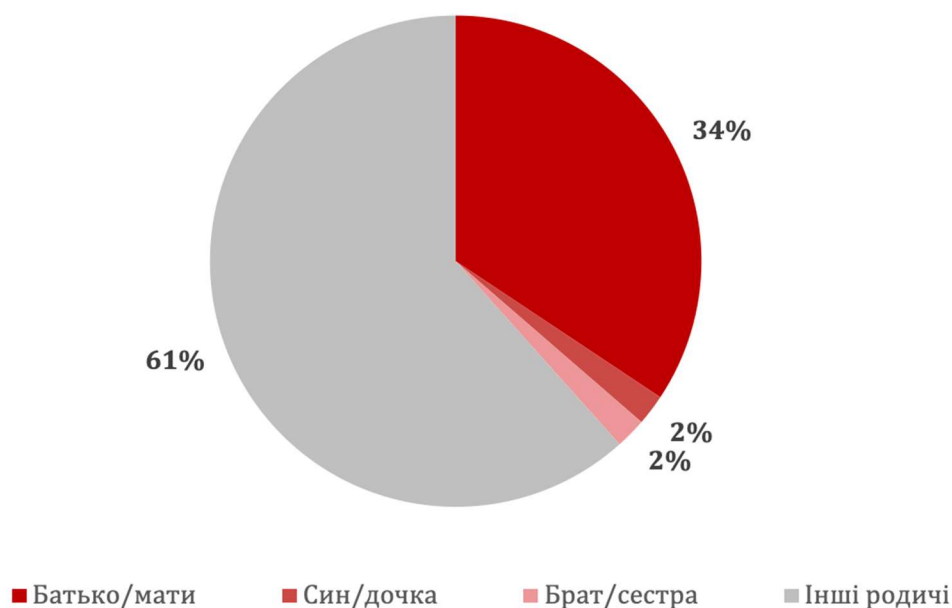


Рисунок 5. Розподіл відповідей на запитання: «Ким Ви є для людини з ТБ у Вашій родині?», % (n=44)



Представники громад

Серед респондентів із числа представників громад, де проживали люди з ТБ, переважали жінки (23 з 39 респондентів, 59%) (рис. 6). Більшість були у віці 45-64 років (17 з 39, 44%). Майже половина (46%) представники громад особисто були знайомі з людьми, у яких було діагностовано туберкульоз і які живуть або жили в їхній громаді.

Рисунок 6. Розподіл представників громад за віком і статтю, осіб (n=39)

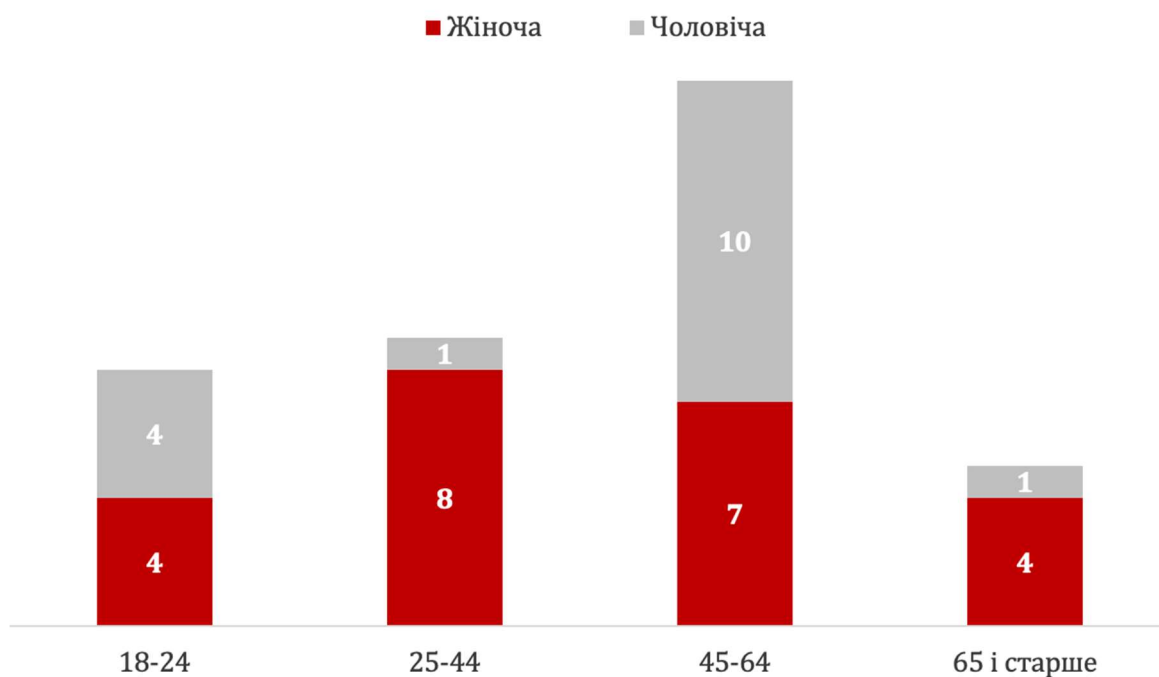
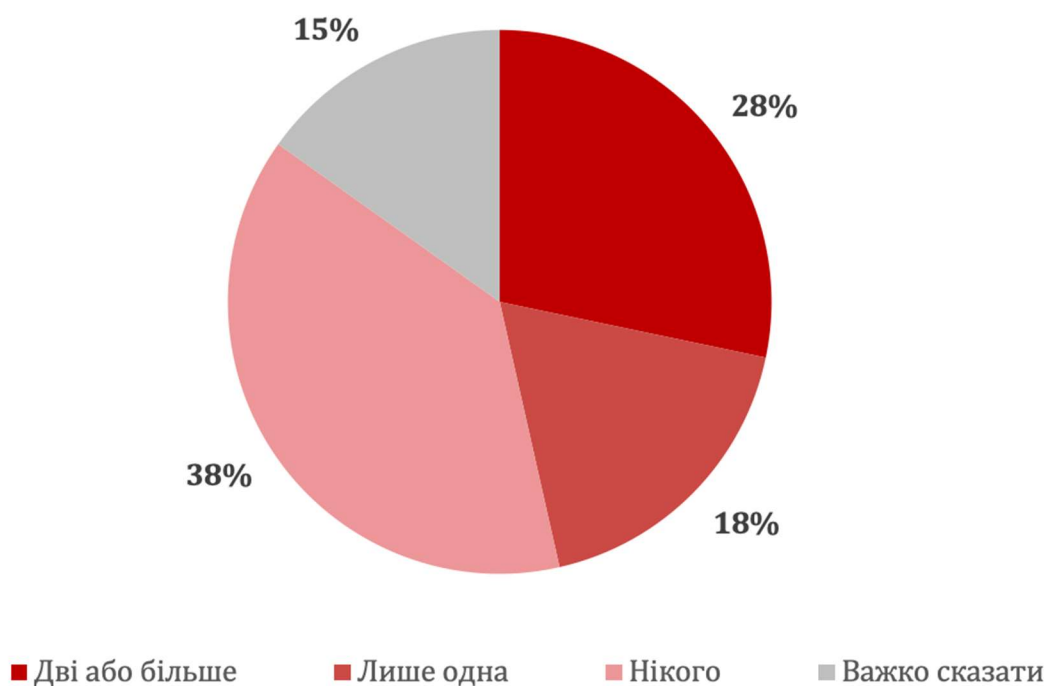


Рисунок 7. Розподіл відповідей на запитання: «Зі скількома людьми з туберкульозом або людьми, у яких був туберкульоз, які живуть по сусідству/з вашої громади Ви знайомі особисто?» (n=39)



Медичні працівники

97% залучених медичних працівників були жінками, це загальна тенденція гендерного дисбалансу серед працівників сфери охорони здоров'я, зокрема у сфері протидії ТБ (рис. 8). Половина (49%) опитаних медичних працівників були у віці 45-64 років. Переважна більшість (94%) вибірки медичних працівників склали працівники протитуберкульозної служби – медичні сестри та лікарі-фтизіатри та (рис. 9). Всі 114 осіб на момент дослідження мали досвід надання послуг, пов'язаних з ТБ (це було критерієм відбору респондентів).

Рисунок 8. Розподіл медичних працівників за віком і статтю, осіб (n=114)

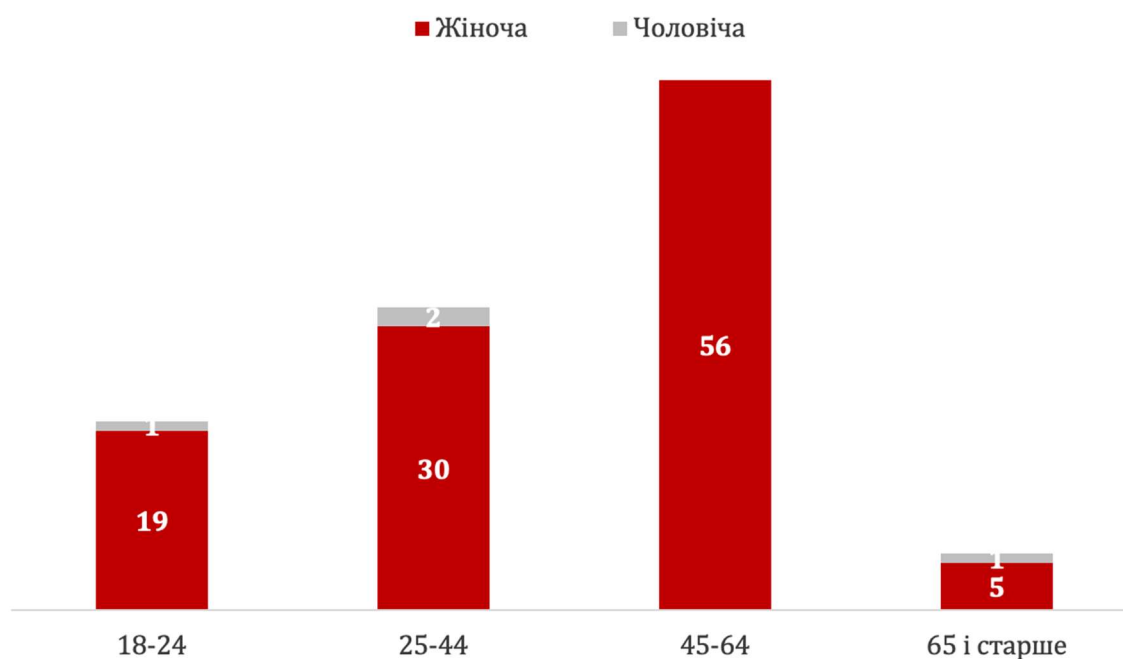


Рисунок 9. Розподіл медичних працівників за посадами, % (n=114)



Зацікавлені сторони

Ця група учасників включала менеджерів програм по боротьбі із туберкульозом на міжнародному, національному та регіональному рівнях, правознавців, представників ЦГЗ, донорів, ЗОЗ, Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, НУО, а також пацієнтських організацій. Усі вони брали участь у фокус-групах які відбувалися онлайн. Серед 13 учасників фокус-груп було троє чоловіків і 10 жінок.

Зокрема в ФГД взяли участь представники таких організацій:

- 1) Альянс громадського здоров'я
- 2) БО "100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ"
- 3) БО "100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ ЧЕРКАСИ"
- 4) БО "ТВPeopleUkraine"
- 5) ВБО "Конвіктус Україна"
- 6) Волинський обласний фтизіопульмонологічний медичний центр
- 7) Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, кафедра фтизіатрії та пульмонології
- 8) Український інститут політики громадського здоров'я
- 9) Партнерство «Зупинимо туберкульоз. Україна»
- 10) ДУ «Центр громадського здоров'я», МОЗ України.
- 11) Черкаський обласний протитуберкульозний диспансер.

Результати опитування

Самостигматизація людей з ТБ

Рівень самостигматизації людей з ТБ вимірювався за допомогою 12 тверджень щодо ставлення до розкриття інформації про захворювання, відчуття провини, соціальної ізоляції тощо. Твердження, з якими погодилися майже половина опитаних, стосувалися страху розкриття інформації про їхнє захворювання; обмеження соціальних контактів з метою запобігти поширенню ТБ; та болю від реакції інших на те, що вони хворіють на ТБ (рис. 10). 43% респондентів відчують провину перед своїми близькими, а 39% респондентів почуваються винними, що захворіли через шкідливі звички або недбалі дії. 32% учасників погоджувалися з твердженням стосовно асоційованої стигми ТБ та ВІЛ, зокрема з тим, що інші люди можуть подумати про наявність ВІЛ-інфекції, якщо дізнаються про їхній діагноз ТБ.

Майже кожен сьомий респондент (13%) зазначив, що страшно розповісти своїй родині про ТБ, через можливе негативне ставлення, а 12% зазначили, що відвідування медичного закладу для отримання послуг лікування ТБ викликає страх, оскільки у закладі можна зустріти знайомих, і вони дізнаються про їхню хворобу. Загалом тільки 4% респондентів не виявляли самостигматизації щодо ТБ і заперечили усі 12 тверджень.

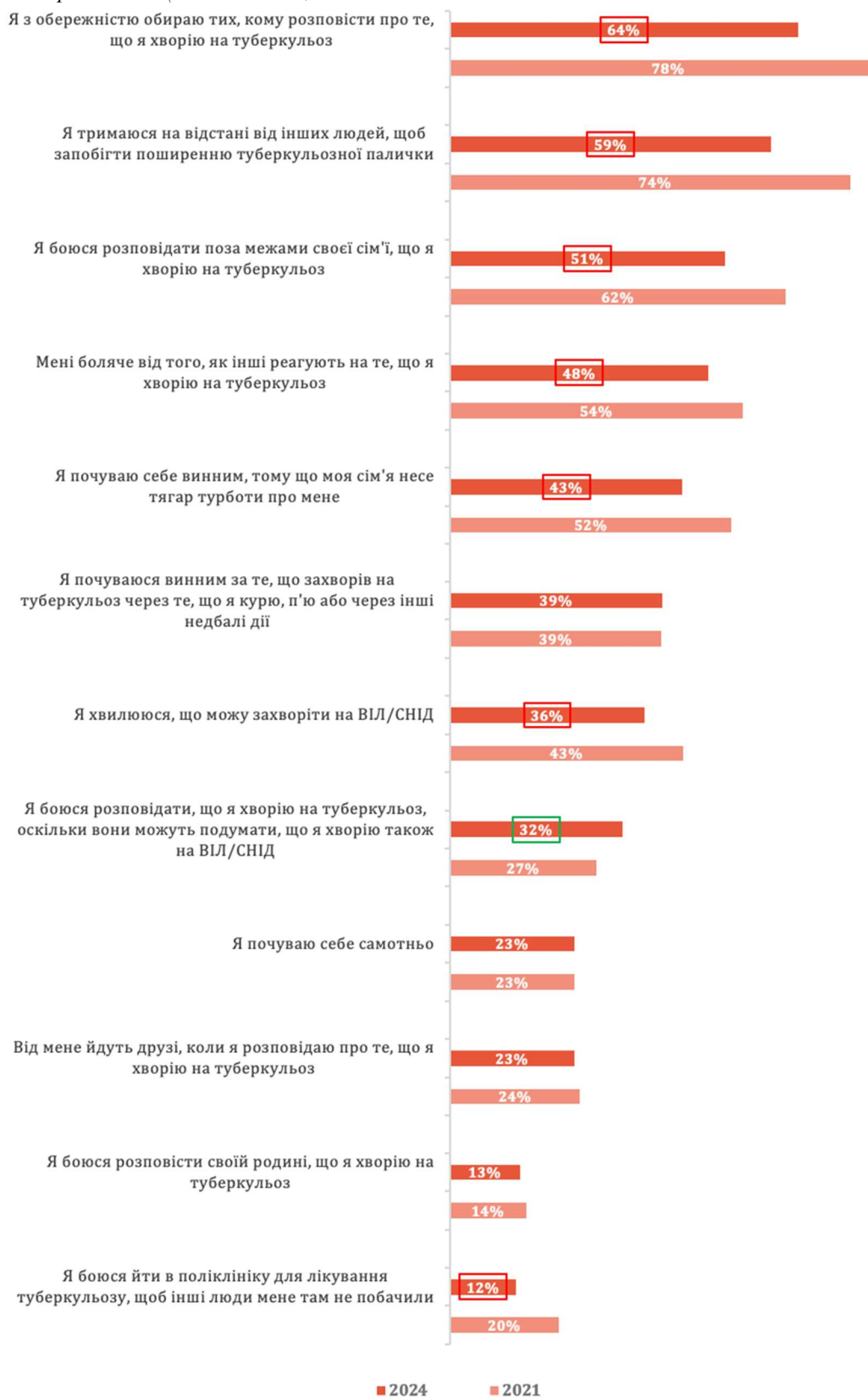
Рисунок 10. Виміри самостигматизації серед людей з ТБ: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (n=669)⁴

⁴Твердження впорядковано за часткою осіб, які надали відповідь «згоден» або «абсолютно згоден».



Рисунок 10. Виміри самостигматизації серед людей з ТБ: % тих, хто згоден або абсолютно

згоден з твердженням (2024: n=669; 2021: n=1101)⁵



⁵ Зелена/червона позначка тут і далі на графіках означає, що показники 2024 року є статистично значимо вище/нижче, ніж показники 2021 року.

Середній бал самостигматизації на основі 12 тверджень склав 19.9 зі стандартним відхиленням 10.1 балів (у 2021 – 22.4 із стандартним відхиленням 7.8 балів). Таким чином, зафіксовано статистично значиме зниження показника.

У 2024 році рівень самостигматизації був статистично значимо вищим на Півдні, і нижче – на півночі, за рахунок нижчого показника в столиці (табл. 4).

Зафіксована зміна тенденції у сприйнятті стигматизації серед людей з ТБ: за даними 2021 року люди з туберкульозом легень, проявляли вищий рівень самостигми, у 2024 році значимої різниці немає. Також не було виявлено відмінностей у рівні самостигматизації респондентів, які знали, що хворі на чутливий та резистентний ТБ (такі результати спостерігались у попередній хвилі дослідження).

Разом з тим, люди з ТБ, які на момент дослідження перебували на лікуванні, продемонстрували порівняно вищий рівень самостигматизації, ніж ті, хто завершили лікування.

Серед різних ключових груп найвищі рівні самостигматизації щодо ТБ було зафіксовано, як і у попередній хвилі дослідження, серед ЛЖВ. Водночас статистично значимо нижчий рівень самостигматизації притаманний групі людей з ТБ з професійними ризиками.

Таблиця 4. Середній бал самостигматизації (2024: n=669; 2021: n=1101)

Чинник		Розмір вибірки, осіб		Середній бал самостигматизації (стандартне відхилення)	
		2024	2021	2024	2021
Регіон ⁶	Південь	46	-	25.7 (10.9)	-
	Схід	110	-	22.0 (10.1)	-
	Захід	143	-	20.6 (10.5)	-
	Центр	215	-	18.5 (9.7)	-
	Північ	155	-	18.1 (9.0)	-
Стать	Жіноча	183	400	21.2 (10.1)	23.2 (7.8)
	Чоловіча	486	701	19.5 (10.0)	21.9 (7.5)
Вік	18-24	23	45	18.6 (9.5)	19.2 (7.4)
	25-44	309	551	20.1 (10.2)	22.4 (7.5)
	45-64	272	436	20.1 (10.0)	22.6 (7.8)
	65 і більше	65	69	19.3 (9.7)	23.8 (8.1)

⁶ Порівняння за регіонами не є можливим, оскільки наповнення регіонів змінилося порівняно з попереднім дослідженням.

Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	188	185	22.3 (10.4)	24.8 (8.2)
	Лікування було завершено на момент дослідження	480	914	19.0 (9.8)	21.9 (7.5)
Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	489	950	19.5 (9.9)	22.5 (7.6)
	Позалегеневий ТБ / Обидві форми	79	70	22.2 (9.9)	21.3 (6.8)
	Не знає	102	74	20.3 (10.9)	22.7 (8.9)
Тип ТБ	Чутливий ТБ	61	171	22.0 (10.7)	20.8 (7.3)
	МЛС-ТБ/ШЛС-ТБ	54	135	21.2 (9.0)	22.9 (7.0)
	Не знає	554	795	19.6 (10.1)	22.7 (7.8)
Тип ДОТ	Медичний працівник	490	700	19.7 (9.7)	22.4 (6.9)
	Соціальний працівник	76	109	22.1 (11.5)	22.3 (6.4)
	Цифрові технології (відео-ДОТ або СМАРТбокс)	57	139	17.4 (10.3)	22.5 (9.2)
	Сам	-	82	-	22.4 (10.0)
	Інше	46	68	22.2 (10.9)	22.3 (9.8)
Групи	ЛЖВ	83	181	23.9 (9.7)	24.8 (8.3)
	Групи з професійними ризиками	54	136	18.0 (8.5)	22.4 (6.9)
	Малозабезпечені мешканці сіл/міст	66	378	20.4 (10.3)	24.1 (7.9)
	Групи з поведінковими ризиками	79	253	23.0 (10.5)	23.3 (7.5)
	Групи ризику за медичними показниками	132	396	20.7 (9.9)	23.6 (7.7)
<i>Загалом</i>		<i>669</i>	<i>1101</i>	<i>19.9 (10.1)</i>	<i>22.4 (7.8)</i>

*Зеленим/червоним шрифтом виділені показники, що є статистично значимо вище/нижче, ніж показник по вибірці загалом.

**Зелена/червона заливка клітини означає, що показники 2024 року є статистично значимо вище/нижче, ніж показники 2021 року.

Пояснення: самостигматизацію оцінено як суму балів з 12 тверджень, наведених у рис. 10. Кожне твердження оцінювалося за шкалою від 0 (категорично не згоден) до 4 (абсолютно згоден). Відповідно, загальний бал самостигматизації міг коливатися від 0 до 48; чим більше є бал, тим більшим є рівень стигми.

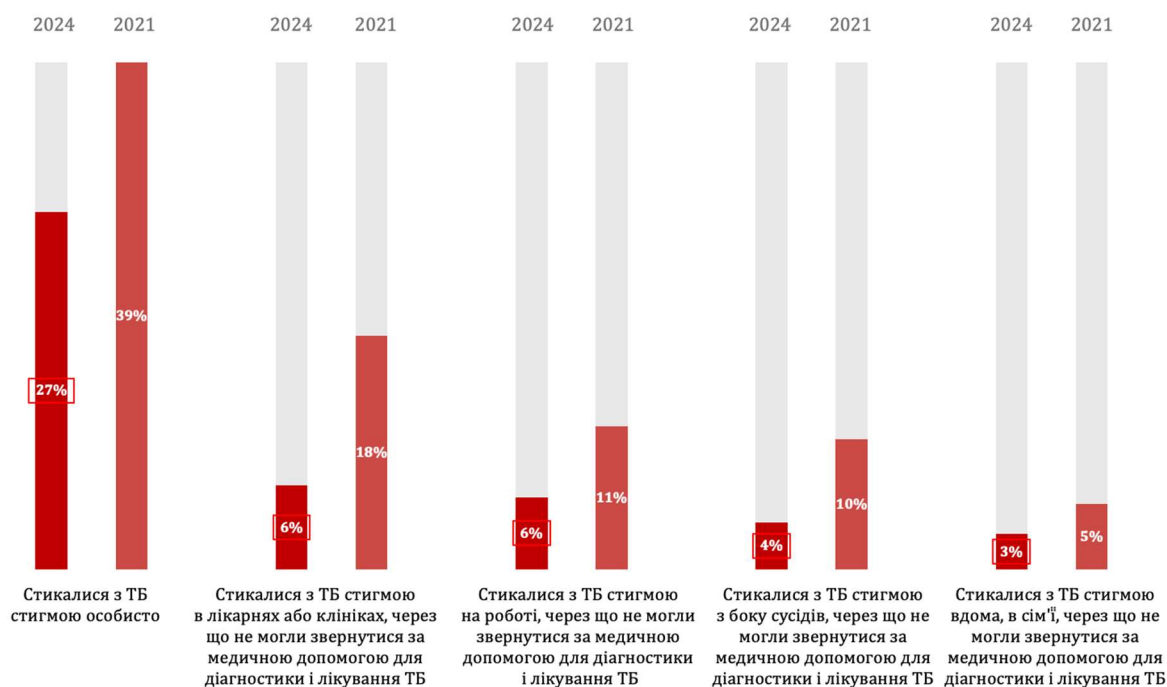
Пережита стигма на шляху діагностики та лікування серед людей з ТБ

27% опитаних людей з ТБ повідомили, що відчували себе стигматизованим(-ою) через те, що хворіють на туберкульоз, тоді як в 2021 році так вважали 39% респондентів. Зменшення цього показника може свідчити про певне поліпшення ситуації, зокрема завдяки зусиллям з інформування населення про цю хворобу, адвокаційну і просвітницьку роботу, яка проводиться неурядовими організаціями, у тому числі ТБ спільнотою на загальнодержавному рівні, що включає прийняття Національною Службою Здоров'я вимоги, щодо обов'язковості наявності програми протидії стигматизації і дискримінації людей з ТБ та її дотримання закладами охорони здоров'я, що надають медичні послуги людям з ТБ, розробку та супровід впровадження даної програми у медичних закладах, тренінги з формування толерантного ставлення у медичних працівників до людей з ТБ, впровадження відповідних тем до базових програм підготовки студентів медичних закладів тощо (рис. 11). Частка тих, хто відчував себе стигматизованим(-ою) через хворобу на туберкульоз, була значимо вищою серед тих, у кого був діагностований ШЛС-ТБ/МЛС-ТБ (42% опитаних людей з ТБ повідомили, що відчували себе стигматизованим проти 27% в середньому по вибірці), і значимо нижчою – серед групи людей з ТБ з професійними ризиками (16% проти 27%) та серед людей з ТБ у віці 65 років і старше (14% проти 27%). Зокрема:

- 6% опитаних респондентів згадали про прояви стигматизації під час відвідування медичних закладів або на роботі, через що вони не могли звернутися за медичною допомогою для діагностики і лікування туберкульозу.
- 4% респондентів мали досвід стигматизації з боку сусідів, що заважало лікуватися від туберкульозу та отримувати медичну допомогу, 3% респондентів зазначили про таку стигматизацію в сім'ї.

Серед тих, хто стикався зі стигмою в лікарнях або клініках, 30% респондентів повідомили, що стикалися зі стигмою у закладах ПМСД; 20% – в протитуберкульозних закладах; решта - в інших закладах охорони здоров'я або не пам'ятали.

Рисунок 11. Особистий досвід стигматизації через ТБ та контекст стигматизації, % (2024: n=669; 2021: n=1101)



Як і в попередній хвилі дослідження, більшість людей з ТБ не вважали, що прояви стигматизації перешкоджали їм отримати діагноз, почати лікування чи залишатися під медичним наглядом. В цілому, ситуація покращилася майже по всім показникам цього типу (див. табл. 5):

- 4,2% людей з ТБ повідомили, що стигматизація на роботі стала для них бар'єром отримання послуг, здебільшого щодо встановлення підозри на ТБ (проти 6,4% в 2021 році).
- Частка респондентів (3%) визначили як бар'єр стигматизацію у сімейного лікаря (проти 5,3% в 2021 році);
- Дещо менше людей – стикались із стигматизацією у громаді (1,9% проти 9,1%) та в ТБ лікарнях (1,5% проти 7,8%).
- 1% респондентів повідомили про те, що стигма в закладах освіти стала для них бар'єром до отримання медичних послуг (проти 0,2% в 2021 році).

Таблиця 5. Етапи маршруту та стигма: частка людей з ТБ, які ствердно відповіли на запитання «Чи стикалися Ви зі стигмою в перерахованих умовах, що перешкоджало...?» (2024: n=669; 2021: n=1101)

	ТБ лікарня, %		Сімейний лікар, %		Сім'я, %		Місце роботи, %		Інститут/школа, %		Громада/сусіди, %	
	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021
Запідозрити туберкульоз?	0.4	5.2	2.2	3.8	0.4	2.9	2.7	5.4	0.3	0.2	1.5	8.2
Звернутися по медичну допомогу?	0.3	1.8	1.3	0.8	0.1	0.3	1.5	0.2	0.1	-	0.9	0.7
Отримати точний діагноз?	0.4	1.7	1.9	1.4	0.3	0.3	1.0	0.5	0.1	-	0.7	0.5
Почати лікування?	0.3	1.8	1.6	0.8	0.1	0.4	1.2	0.6	0.1	-	0.3	0.8
Сформувати прихильність до лікування?	-	2.0	1.3	0.5	0.1	0.7	1.3	0.2	0.3	-	0.3	1.0
Завершити лікування?	0.4	2.4	0.4	0.6	0.3	0.7	0.6	0.6	-	-	0.6	0.7
Бути під медичним наглядом після завершення лікування?	0.7	2.4	0.9	0.9	0.7	0.5	1.5	0.4	0.6	-	0.6	0.5
Принаймні одне з переліченого вище	1.5	7.8	3.0	5.3	1.3	3.8	4.2	6.4	1.0	0.2	1.9	9.1

*Зелена/червона заливка клітини означає, що показники 2024 року є статистично значимо вище/нижче, ніж показники 2021 року.

У відповідях на відкриті питання учасники дослідження найчастіше згадували такий досвід пережитої стигми:

- Засудження від сусідів та громади (18%);
- Некомпетентість медичних працівників (18%);
- Упереджене ставлення роботодавців та/або колег (17%);
- Друзі та знайомі боялися та/або припинили спілкування (17%);
- Недовірливе відношення сім'ї та рідних (8%).

Рисунок 12. Особистий досвід стигматизації через ТБ та контекст стигматизації, % (серед тих, хто стикався зі стигмою, n=184)



«Ніхто не хоче спілкуватися через хворобу на ТБ, немає друзів та знайомих. Сімейний лікар сказав не відвідувати медзаклад»
(Чол., 29 р., Захід)

«Люди в суспільстві не розуміють, бояться, жахаються від слова туберкульоз»
(Чол., 37 р., Центр)

«Начальник на робочому місці ставився негативно - не хотів навіть вітатися, ставився упереджено, боявся заразитися від мене»
(Чол., 37 р., Центр)

«Відчувала упереджене ставлення на роботі від колег, які висловлювали побоювання та допускали не зовсім коректні жарти, щодо хвороби»
(Жін., 53 р., Північ)

«Персонал медзакладу розповсюдив конфіденційну інформацію щодо мого діагнозу ТБ. Знайомі не хотіли спілкуватися, трималися на відстані, осторонь, боялися. Люди на пошті або в магазині не хотіли знаходитися поряд зі мною».
(Жін., 40 р., Центр)

«Сусіди, знайомі, люди в учбовому закладі, і громадському транспорті трималися на відстані, не хотіли спілкуватися (навіть телефоном). Старалася не працювати та ні з

ким не спілкуватися через діагноз ТБ. Роботодавці відмовляли приймати на роботу, через діагноз ТБ. Деякі друзі перестали спілкуватися, а родичі – тільки в телефонному режимі».

(Жін., 37 р., Центр)

Коли респондентів питали про стигму, пережиту іншими людьми, яких вони знають, результати були подібними: більшість не вважали, що вона стала для цих людей бар'єром до отримання ТБ послуг (табл. 6). Респонденти розповідали, що серед їхніх знайомих, які також мали ТБ і стикалися зі стигматизацією у різних контекстах, стигма здебільшого перешкождала вчасно встановити діагноз ТБ, почати лікування та перебувати під медичним наглядом після завершення лікування.

Загалом вплив стигми на аспекти отримання послуг знайомих був дещо більшим, ніж люди з ТБ зазначали про власну стигматизацію. Біля 6% респондентів повідомили, що стигматизація у громаді була бар'єром для інших людей, а майже 5% виокремили стигматизацію у ТБ лікарнях, в сім'ї або на місці роботи.

Таблиця 6. Етапи маршруту та стигма: частка людей з ТБ, які ствердно відповіли на запитання «Чи відомі Вам випадки прояву стигми щодо людей з туберкульозом або людей, які хворіли на туберкульоз в минулому, в перерахованих умовах, що перешкождало ...?» (2024: n=669; 2021: n=1101)

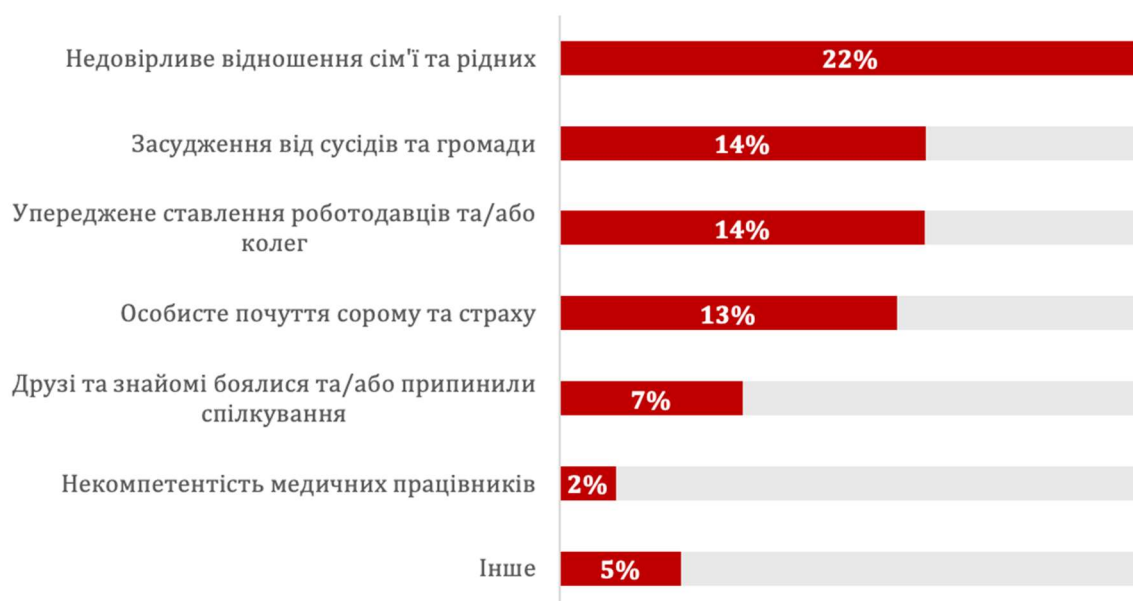
	ТБ лікарня, %		Сімейний лікар, %		Сім'я, %		Місце роботи, %		Інститут/школа, %		Громада/сусіди, %	
	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021	2024	2021
Запідозрити туберкульоз?	1.8	3.2	0.4	0.6	1.9	2.7	1.9	2.6	0.6	-	2.5	9.6
Звернутися по медичну допомогу?	1.5	1.7	0.9	0.6	2.1	0.8	1.3	0.6	0.6	-	1.6	1.8
Отримати точний діагноз?	1.3	1.9	0.7	0.5	1.6	0.5	2.2	0.7	0.3	0.1	2.4	1.1
Почати лікування?	1.5	2.0	0.6	0.4	1.9	0.6	2.2	0.9	0.6	0.1	2.2	1.5

Сформувати прихильність до лікування?	1.3	3.0	-	0.2	2.2	0.8	1.8	0.8	0.3	0.1	1.9	1.8
Завершити лікування?	1.3	3.4	0.3	0.1	1.2	0.8	2.2	1.0	0.3	-	1.9	2.1
Бути під медичним наглядом після завершення лікування?	1.8	1.9	1.8	0.7	1.5	0.7	1.2	0.8	0.6	-	2.1	1.9
Принаймні одне з переліченого вище	4.9	6.0	2.8	1.6	4.8	3.7	4.6	3.6	1.6	0.1	5.5	11.3

*Зелена/червона заливка клітини означає, що показники 2024 року є статистично значимо вище/нижче, ніж показники 2021 року.

Говорячи про приклади стигми, пережитої іншими людьми, респонденти найчастіше говорили про недовірливе відношення сім'ї та рідних (22%). Також респонденти згадували засудження від громади та упереджене ставлення на роботі (по 14%), та особисте почуття сорому та страху (13%).

Рисунок 13. Відомий досвід стигматизації інших людей через ТБ та контекст стигматизації, % (серед тих, хто стикався з випадками стигматизації інших людей з туберкульозом, n=78)



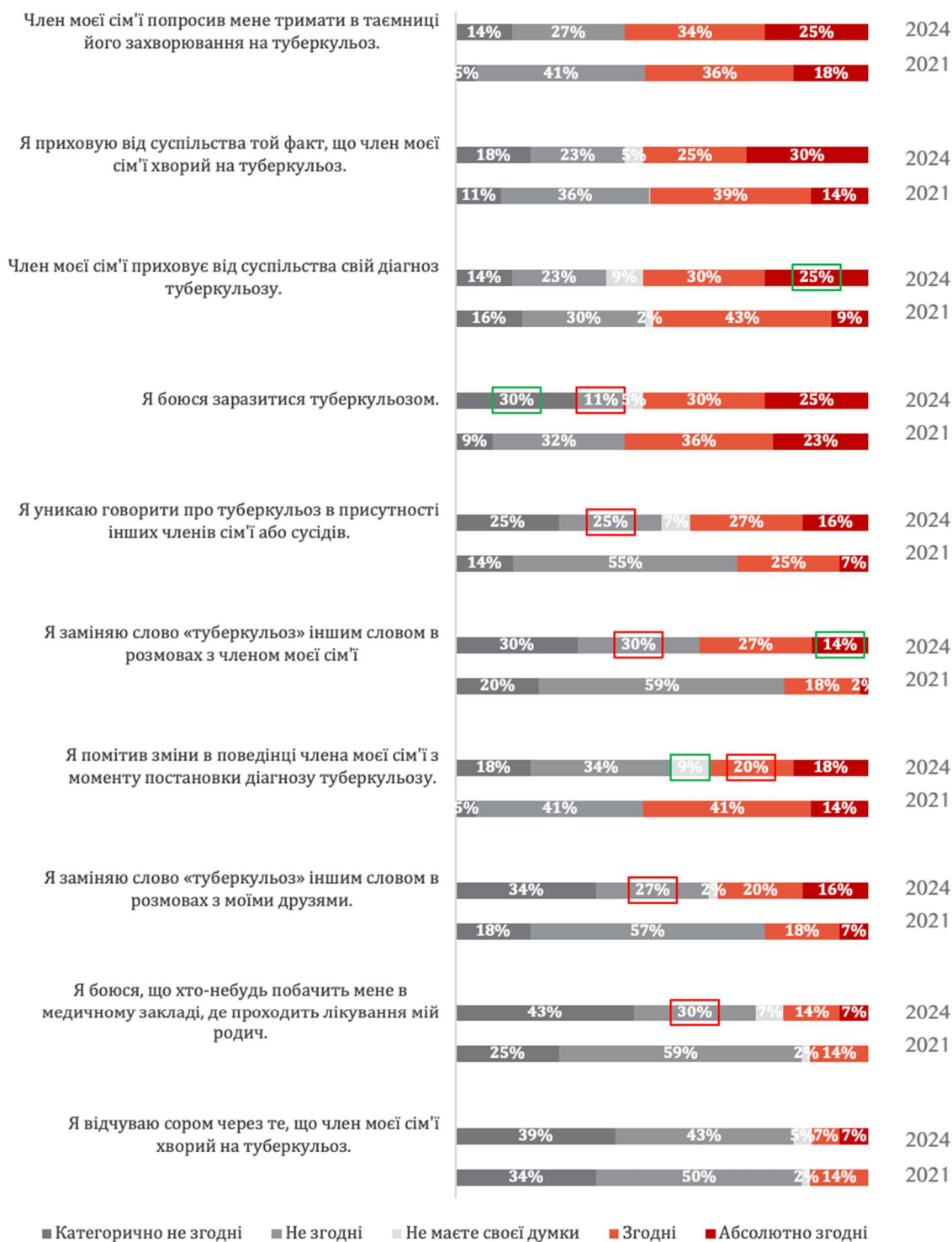
Вторинна стигма у сім'ях людей з ТБ

Основним аспектом вторинної стигматизації був страх поширення інформації про те, що член сім'ї хворіє на ТБ. Із загалу опитаних членів сімей, 59% зазначили, що родич, людина з ТБ, попросив їх тримати в таємниці його захворювання на туберкульоз (рис. 15). Більше половини (55%) опитаних приховують діагноз родича від оточуючих, стільки ж зазначили, що людина з ТБ приховує свій діагноз від суспільства. Також 55% опитаних родичів бояться захворіти на ТБ.

Лише деякі ситуації виявилися більш поширеними, ніж у попередній хвилі: 43% респондентів уникають розмов про ТБ загалом (32% у 2021 році), 41% замінюють слово «туберкульоз» іншим словом в розмовах з членом сім'ї або сусідами (20% у 2021 році), 36% замінюють слово «туберкульоз» іншим словом в розмовах з друзями (25% у 2021 році).

7% у групі сімей людей з ТБ, не мали вторинної стигми; вони не погодилися із жодним з десяти тверджень.

Рисунок 15. Виміри вторинної стигми серед членів сімей людей з ТБ: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (2024 n=44; 2021 n=45)⁷



⁷ Твердження впорядковано за часткою осіб, які надали відповідь «згоден» або «абсолютно згоден».

Середній бал вторинної стигми серед сімей склав 18.0 балів з 408; цей показник залишився без статистично значимих змін порівняно з попередньою хвилею (16,9 балів в 2021 році).

9% членів сімей людей з ТБ, мали особистий досвід вторинної стигматизації через те, що член їхньої сім'ї був людиною з ТБ. При цьому 23% респондентів сказали, що спостерігали або чули про випадки стигматизації інших сімей через те, що член їх сім'ї був людиною з ТБ.

Говорячи про приклади стигми, пов'язаної з ТБ, яку респонденти спостерігали або про яку чули, вони згадували такі ситуації: знайомі та сусіди уникають людей з ТБ; родичі відмовляються надавати моральну та фінансову підтримку; упереджене ставлення до дитини в школі.

Передбачувана стигма у громадах

Порівняно з 2021 роком, рівень передбачуваної стигми у громаді знизився. Як і за результатами минулої хвилі, головним чином він проявлявся як бажання обмежити контакти внаслідок страху інфікуватися. Зокрема понад 70% опитаних представників громад погодились з тим, що люди намагаються триматися на відстані та виступають проти того, щоб людина з ТБ контактувала з їхніми дітьми – у попередній хвилі так вважало понад 90% респондентів (рис. 15). У 2021 році багато представників громад вважали, що зміни у ставленні до людей з ТБ є довготривалими: 74% погодились з тим, що якщо у людини туберкульоз, деякі члени суспільства будуть поводитися по-іншому з цією людиною до кінця свого життя, тоді як у 2024 році з цим погодились менше половини опитаних (46%). 23% представників громад погодились, що деякі люди вважають за краще, щоб люди з ТБ взагалі не жили в їх громаді (62% у 2021), і 18% зазначили, що люди з туберкульозом можуть вважатися огидними (44% у 2021).

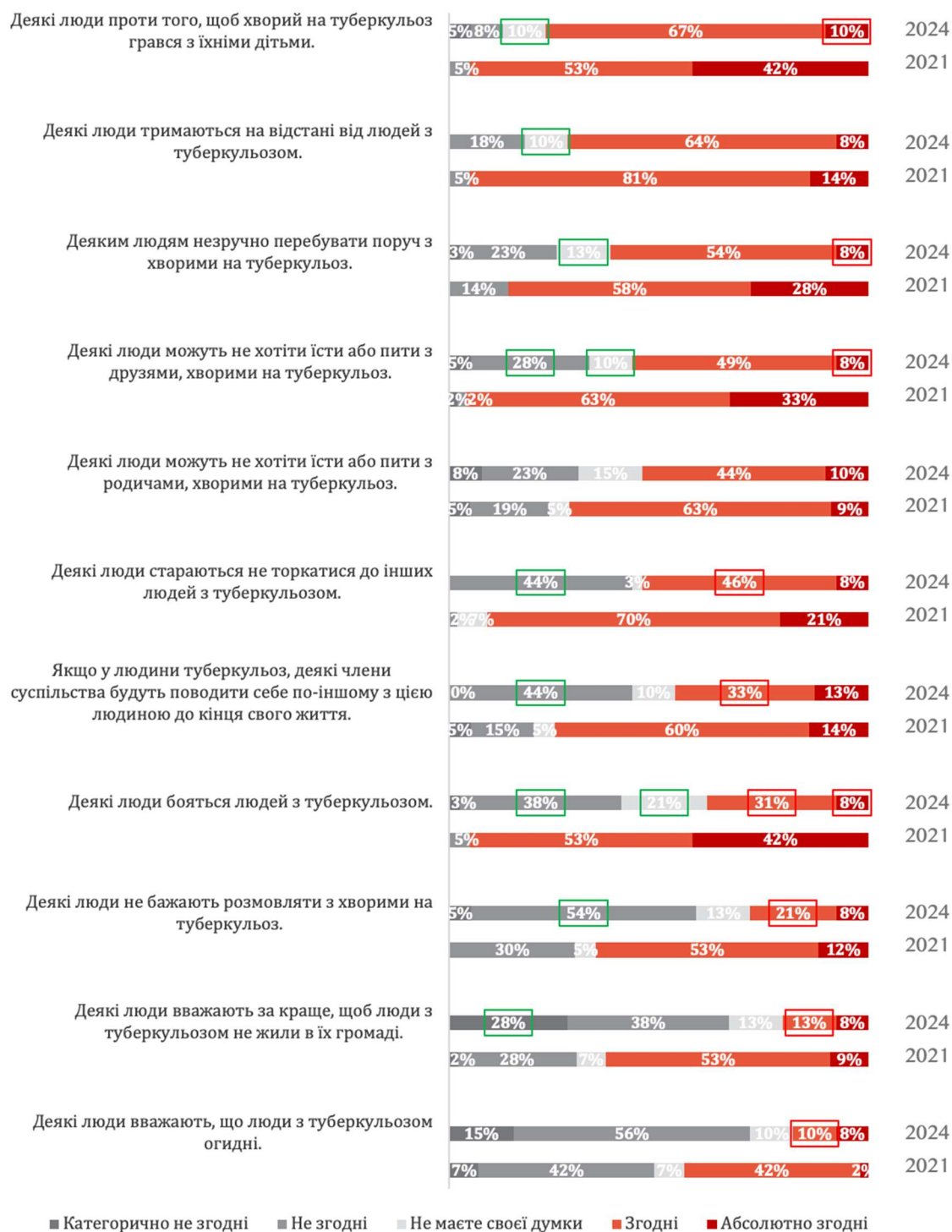
Середній бал передбачуваної стигми на основі 11 тверджень склав 23.0 зі стандартним відхиленням 9.3 балів; таким чином показник значимо зменшився порівняно із попередньою хвилею (31.0 зі стандартним відхиленням 6.5 балів в 2021 році).

5% не погодились з жодним твердженням щодо стигматизації.

15% респондентів спостерігали або чули про людину з їхньої громади, яка піддавалася стигматизації через ТБ. Респонденти, які спостерігали або чули про випадки стигматизації людей з ТБ в громаді, наводили такі приклади стигматизації: людину з ТБ звільнили з роботи або відмовили в роботі; знайомі та родичі припинили спілкування; людина з ТБ, відмовилась розповісти про свою хворобу.

⁸ Вторинну стигму у сім'ї оцінено як суму балів з 10 тверджень, наведених у рис. 12. Кожне твердження оцінювалося за шкалою від 0 (категорично не згоден) до 4 (абсолютно згоден). Відповідно, загальний бал самостигматизації міг коливатися від 0 до 40; чим більше є бал, тим більшим є рівень стигми. Враховуючи малий розмір вибірки, тестування статистичних відмінностей між групами не здійснювалося.

Рисунок 16. Виміри передбачуваної стигми у громаді: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (2024 n=39; 2021 n=43)⁹



⁹ Твердження впорядковано за часткою осіб, які надали відповідь «згоден» або «абсолютно згоден».

Передбачувана та пережита стигма серед медичних працівників

Медичні працівники вважають передбачувану стигму щодо ТБ у своїй професійній спільноті доволі поширеною. 87% погодились з тим, що деякі працівники охорони здоров'я вважають людей з ТБ небезпечними. 80% опитаних медпрацівників погоджувалася з тим, що є медичні працівники, які підтримують ізоляцію людей з ТБ на період інтенсивної фази лікування. З твердженням щодо підтримки примусового лікування ТБ за необхідності погодились 81% респондентів.

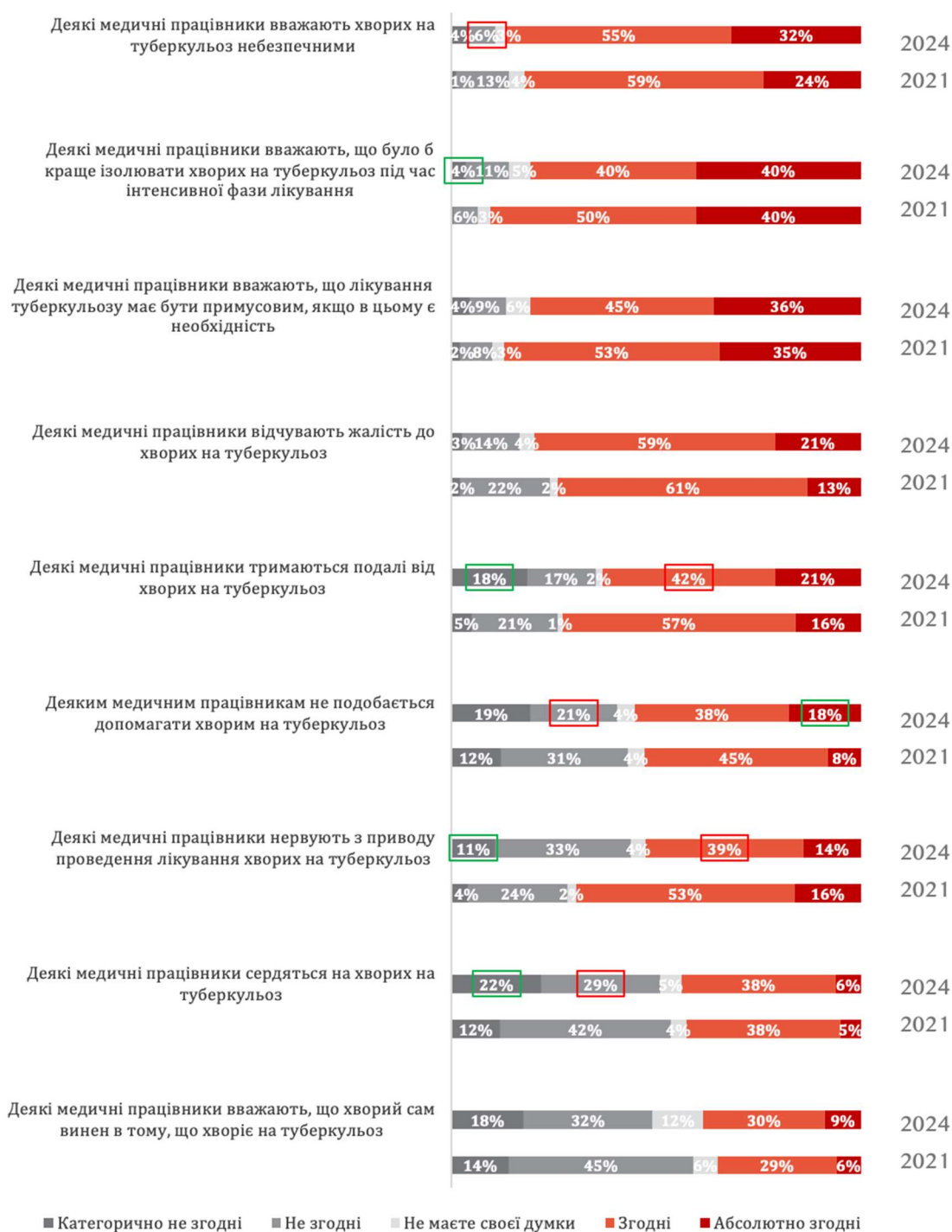
Щодо порівняння з попередньою хвилиною, то мали місце різноспрямовані зміни, наприклад:

- зменшилася частка тих, хто погодився з твердженнями:
 - Деякі медичні працівники вважають, що було б краще ізолювати людей з туберкульозом під час інтенсивної фази лікування
 - Деякі медичні працівники нервують з приводу проведення лікування людей з діагнозом туберкульоз
- збільшилася частка тих, хто погодився з твердженнями:
 - Деяким медичним працівникам не подобається допомагати людям з діагнозом туберкульоз.

Як результат, середній бал передбачуваної стигматизації на основі 9 тверджень значимо не змінився порівняно із попередньою хвилиною, склавши 22.0 зі стандартним відхиленням 6.6 балів (22.5 зі стандартним відхиленням 5.4 балів в 2021 році).

Як і під час попередньої хвили, лише один респондент із загалу опитаних медичних працівників не погодився з жодним твердженням щодо передбачуваної ТБ стигми. Разом з тим, 12% опитаних медпрацівників погодились з усіма твердженнями (11% в 2021 році).

Рисунок 17. Виміри передбачуваної стигми серед медичних працівників: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (2024 n=114; 2021 n=248)



Лікарі-фтизіатри або інфекціоністи мали вищий рівень передбачуваної стигми – показник становив 24.1 бали проти 22.0 в середньому (табл. 8). Зокрема серед них більше респондентів, ніж серед медсестер фтизіатричної служби, погодилися з твердженнями «Деякі медичні працівники тримаються подалі від людей з ТБ» та «Деяким медичним працівникам не подобається допомагати людям з ТБ».

Таблиця 8. Виміри передбачуваної стигми серед медичних працівників: частка тих, хто погодився з твердженням, за посадою, % (n=114)

	Загалом (n=114)	Лікар- фтизіатр/ інфекціоніст (n=53)	Медсестра фтизіатричної служби (n=55)
Деякі медичні працівники вважають людей з ТБ небезпечними	87%	96%	84%
Деякі медичні працівники вважають, що було б краще ізолювати людей з ТБ під час інтенсивної фази лікування	81%	85%	78%
Деякі медичні працівники вважають, що лікування туберкульозу має бути примусовим, якщо в цьому є необхідність	81%	81%	80%
Деякі медичні працівники відчують жалість до людей з ТБ	80%	72%	89%
Деякі медичні працівники тримаються подалі від людей з ТБ	63%	81%	49%
Деяким медичним працівникам не подобається допомагати людям з ТБ	55%	74%	42%
Деякі медичні працівники нервують з приводу проведення лікування людей з ТБ	53%	64%	45%
Деякі медичні працівники сердяться на людей з ТБ	44%	58%	31%

Деякі медичні працівники вважають, що людина з ТБ сама винна в тому, що хворіє на туберкульоз	39%	49%	33%
---	-----	-----	-----

*Зелена заливка клітини означає, що показник серед лікарів-фтизіатрів/інфекціоністів є статистично значимо вище, ніж показники серед медсестер.

Половина опитаних медичних працівників вважають, що деякі лікарі уникають надання медичної допомоги людям з ТБ, в першу чергу через страх бути зараженими. 45% респондентів стверджували, що це відбувається через малу обізнаність щодо хвороби, а 11% вважають, що це відбувається через існуючі стереотипи про людей, що хворіють на туберкульоз.

Як і в попередній хвилі, 30% медичних працівників відчували, що вони піддаються стигматизації, оскільки їхня робота пов'язана зі взаємодією з людьми, яким встановлено діагноз ТБ, або людьми, які перехворіли на ТБ. Говорячи про стигму, з якою вони зіткнулися, медпрацівники найчастіше описували такі ситуації: рідні, знайомі, та/або громада намагаються їх уникати; інші медичні працівники ставляться до них з упередженням.

«Люди у громадському транспорті злякалися та намагалися триматися на відстані, після того як почули про місце моєї роботи».
(Медсестра фтизіатричної служби, Захід)

«Медичні працівники в інших закладах вважають не престижною роботу у фтизіатричній службі».
(Лікар-фтизіатр, Захід)

«На консультації в іншому медзакладі лікарі вдягли маски, трималися на відстані від мене, боялися. Один з лікарів вважав, що в ТБ диспансері весь персонал хворів на ТБ».
(Лікар-фтизіатр, Центр)

«Упереджене ставлення до мене було в іншому медзакладі (медичні працівники жахалися, трималися на відстані, просили вдягнути маску, запитували чи проходила обстеження, були здивовані вибором місця роботи). Через таке ставлення звернулася до іншого медзакладу».
(Медсестра фтизіатричної служби, Центр)

«Коли розповідаю про місце своєї роботи в деяких компаніях з'являється страх, що я можу бути переносником цього захворювання. Коли викликаю таксі до ТБ диспансеру водії авто бояться, відкривають вікно, просять вдягнути маску, запитують, чи є я хвора».
(Лікар-фтизіатр, Центр)

Кожен п'ятий респондент (22%) спостерігав або чув про випадки стигматизації інших медичних працівників, пов'язані з наданням послуг людям з ТБ.

11% медичних працівників особисто відчували, що піддаються стигматизації на робочому місці, 15% – з боку громади, та 8% – у сім'ї чи серед родичів (рис. 18). Респонденти зазначили майже такий самий рівень стигматизації інших медичних працівників у заданих контекстах. При цьому респонденти порівняно частіше, ніж під час минулої хвили, вказували на стигматизацію інших медичних працівників з боку членів родини.

«До моєї колеги при працевлаштування роботодавець ставився упереджено та насторожено, через її попереднє місце роботи (дитячий фтизіатр)».

(Лікар-фтизіатр, Захід)

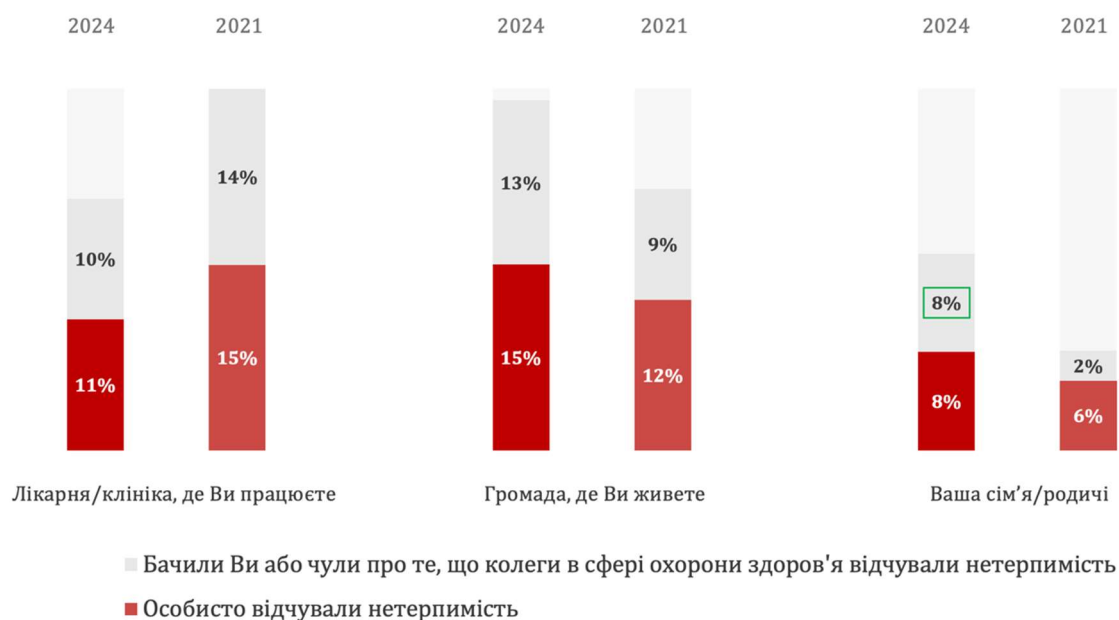
«Не розуміння з боку інших людей. Часто задають питання «Як можливо тут працювати?». Вважається, що це робота небезпечна для здоров'я, присутній стереотип про роботу тільки з асоціальними пацієнтами».

(Медсестра фтизіатричної служби, Центр)

«Сусіди боялися, трималися на відстані. Далекі родичі боялися, що можемо переносити захворювання через одяг, волосся, особисті речі».

(Лікар-фтизіатр, Центр)

Рисунок 18. Частка медичних працівників, які особисто переживали, спостерігали або чули про нетерпимість з боку оточення через те, що їх робота пов'язана із взаємодією із людьми з діагнозом ТБ, % (2024 n=114; 2021 n=248)



Законодавчий та політичний контекст стигматизації

Оцінка законодавчого і політичного контексту стигматизації, згідно заданої методології, була зосереджена на семи галузях правах (сферах), які є або найбільш актуальними, або порушення яких стосовно людей з ТБ найчастіше фіксується. Ця оцінка була проведена у вигляді кабінетного дослідження (Додаток 2). Законодавчий і політичний контекст стигматизації також обговорювався з представниками неурядового сектору та ключової спільноти в сфері ТБ, щоб з'ясувати, якою мірою наявний він захищає або, навпаки, сприяє порушенню прав і свобод людей з ТБ.

У цьому розділі зібрані проблемні моменти щодо нормативно-правового регулювання, на які звертали увагу учасники фокус-групових дискусій. Широкий опис наявної нормативної бази щодо кожного права наведений у Додатку 2.

1. Право на свободу від дискримінації

Зміст права: Всі люди є рівними перед законом. Повинна існувати правова база, яка забороняє нерівне поводження з людиною з ТБ як у приватному, так і в державному, громадському оточенні, включно зі сферами охорони здоров'я, зайнятості, освіти та доступу до соціальних послуг.

Аналіз законів і політик довів, що в сфері охорони здоров'я та в інших сферах відсутні норми законодавства, які прямо забороняють нерівне поводження з людьми з ТБ, а також норми, що встановлюють права та гарантії реалізації прав і свобод людей з ТБ, у сферах освіти, зайнятості та інших сферах суспільного життя.

Насправді це не означає, що зараз нічого не варто робити, якщо немає нормативних актів, але означає, що не можна концентруватись лише на нормативних актах, не працюючи з суспільством.

Була затверджена інформаційна стратегія подолання туберкульозу. І хоча на сьогодні, в поточних умовах важко відслідкувати її реалізацію системно, втім на національному і місцевому рівнях на постійній основі проводиться інформаційна і просвітницька робота направлена на зміну мислення загального населення і зниження стигми. Також заходи для людей які проходять лікування з метою зменшення рівня самостигматизації. Всі ці заходи в тій чи іншій мірі також є частиною інформаційної стратегії.

Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14 липня 2023 року № 3269-ІХ¹⁰ є досить прогресивним: зокрема, встановлено статус регіональних фтизіопульмонологічних центрів, які проводять діагностику й лікування туберкульозу за програмою медичних гарантій; у Законі також чітко визначений механізм забезпечення ліками для профілактичного лікування.

Серед основних законодавчих змін – розвиток діагностичної мережі. Мова йде про трирівневу систему мікробіологічних лабораторій з діагностики туберкульозу на чолі з центральною, яка буде забезпечувати зовнішній контроль якості лабораторій нижчого рівня.

Закон посилює і соціальний захист для працівників регіональних фтизіопульмонологічних центрів. У документі передбачено право на щорічну додаткову оплачувану відпустку. Цей закон не є ідеальний, але він набагато сильніший і кращий, ніж попередній, зокрема й тому, що є зміни, починаючи від вжиття толерантної лексики й закінчуючи відображенням статей по трудовому законодавству. Тобто з'явилися трішки сильніші інструменти для захисту прав людей на рівні законодавства. І загалом попри складнощі у впровадженні реформи, не можна сказати, що в Україні законодавство

¹⁰ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3269-20#Text>

шкодить людям з ТБ, адже в нас практикуються сучасні підходи лікування, зареєстровані всі інноваційні ліки, доступне амбулаторне лікування, є механізми захисту від дискримінації. Більшість послуг фінансується державою, включаючи державну закупівлю підтримувальних послуг.

В основні засади державної політики у сфері подолання туберкульозу закладається багатогалузева та багатосекторальна співпраця центральних міністерств та відомств з відповідними місцевими органами виконавчої влади не тільки медичної галузі, а й сфери соціального захисту, освіти та ін.

Але в цьому Законі не прописано примусове лікування людей, які ухиляються від лікування та неодноразово його переривають. Існуюча в Україні норма щодо примусової госпіталізації людей з інфекційно небезпечними формами ТБ потребує унормування у частинні підзаконних актів, які забезпечують взаємодію різних служб та судової системи, і саме питання примусового лікування має бути узгоджене між двома службами: медичною та службою внутрішніх справ. При цьому потрібно враховувати, що між примусовим лікуванням і примусовою ізоляцією є велика різниця.

Законодавство у сфері зайнятості встановлює загальні гарантії рівності та недискримінації, допускає обмеження прав людей у сфері зайнятості за ознакою стану здоров'я. Норми Кримінального кодексу захищають встановлені гарантії працівників. Проте ряд норм законодавства у сфері зайнятості, у поєднанні з нормами законодавства у сфері охорони здоров'я, вбачаються дискримінаційними з огляду на встановлення безумовних обмежень для всіх людей, які отримують лікування від ТБ, працювати (тобто отримувати заробітну плату).

Перелік протипоказань для роботи за професіями, визначеними в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, затверджений Наказом МОЗ від 23.07.2002 р. №280, потребує перегляду для усунення обмежень для роботи людям, які отримують лікування від ТБ і є безпечними для оточення, а людям з ТБ, які мають активне бактеріовиділення – гарантувати право на оплачувану роботу в прийнятних для них та для оточуючих людей умовах (наприклад, дистанційна робота).

Глобальний план з подолання ТБ на 2023-2030 рр.¹¹, розроблений Партнерством Stop TB Partnership, включає рекомендації щодо критично важливих програмних заходів з протидії ТБ, у тому числі розширення стратегій активного виявлення випадків ТБ, включаючи обстеження контактів, що, своєю чергою, передбачає необхідність додаткових інвестицій, а також покращення якості існуючих заходів у тестуванні на латентну туберкульозну інфекцію та профілактичного лікування ТБ.

Глобальні цілі, яких необхідно досягти до 2030 року:

- Забезпечити 100% охоплення профілактичним лікуванням ТБ відповідних контактів з ТБ.
- Забезпечити 100% охоплення профілактичним лікуванням ТБ серед ЛЖВ.
- Щонайменше 90% країн світу мають визначити ключові та вразливі групи населення у своїх національних планах боротьби з ТБ, запропонувати конкретні дії та мати відповідні бюджетні лінії та механізми моніторингу тощо.

Зазначені цілі також узгоджуються з пріоритетами, визначеними Планом дій протидії ТБ для Європейського регіону ВООЗ на 2023-2030 рр. (розширення масштабів комплексного профілактичного лікування ТБ, надання першочергової уваги проведенню адресного скринінгу на ТБ серед ключових груп ризику та уразливих груп населення тощо)¹².

¹¹ <https://www.stoptb.org/global-plan-to-end-tb/global-plan-to-end-tb-2023-2030>

¹² https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Strateghichni_naprijamky_realizaciji_zakhodiv_TB.pdf

За координації ЦГЗ та технічної підтримки Глобального фонду в Україні розроблено інформаційну стратегію щодо ТБ на 2022-2025 рр.¹³; що описує загальний напрям використання інформаційних ресурсів та забезпечує цілісне бачення засобів комунікації з питань ТБ, визначено ключові категорії цільових аудиторій серед яких – люди, які хворіють на ТБ, їх близьке оточення, умовно-здорові люди, люди з груп ризику, медичний персонал первинної та вторинної ланок та лікарі-фтизіатри. Для кожної з ключових категорій розроблено завдання, ключові тези, визначено рекомендовані канали поширення та джерела інформації. Крім того, з огляду на введення в Україні воєнного стану, Центром громадського здоров'я спільно з партнерами напрацьовані додаткові рекомендації для окремих цільових аудиторій, з якими має тривати комунікація в кризових умовах та меседжі для роботи з ключовими групами в умовах воєнного стану. Одним із очікуваних результатів впровадження Інформаційної стратегії щодо ТБ є підвищення рівня виявлення випадків ТБ, у т.ч. серед найбільш вразливих груп населення та, як наслідок, сприяння ефективності лікування всіх форм ТБ. Ці інструменти дозволяють підвищувати охоплення матеріалів про доступ до протитуберкульозної допомоги в Україні, зокрема під час війни.

Стратегічний план заходів покращення виявлення та профілактичного лікування ТБ розроблений ЦГЗ у співпраці з партнерами для забезпечення системного підходу в країні для досягнення спільної мети впровадження розслідування контактів з ТБ як одного зі стратегічних стовпів виявлення та профілактики ТБ в рамках Глобальної стратегії ВООЗ з ліквідації ТБ.

Україна може досягти цілі Стратегії ВООЗ щодо зниження захворюваності, якщо наступні заходи будуть збільшені лінійним чином з 2022 по 2025 рік і збережуться надалі: покращення діагностики ТБ; покращення результатів лікування Риф/МЛС-ТБ; активне виявлення людей з ТБ (активне виявлення людей з ТБ, а також створення попиту на існуючі протитуберкульозні послуги); виявлення ТБ на субклінічній стадії; профілактична терапія, зосереджена на ключових та вразливих групах населення.

В рамках впровадження проєктів міжнародної технічної допомоги гранту Глобального фонду та USAID «Підтримка зусиль у протидії туберкульозу в Україні» надається технічна та організаційно-методична допомога регіонам за напрямом систематичного скринінгу на ТБ серед визначених груп ризику.

Війна в Україні викликала ескалацію гуманітарної кризи, здатної серйозно вплинути на хід роботи з досягнення регіональних цільових орієнтирів з ТБ. Війна спричиняє руйнівний вплив (як прямий, і непрямий) на життя і здоров'я людей і роботу системи охорони здоров'я. Переривання лікування та медичної допомоги через збої в роботі служб охорони здоров'я та дефіциту лікарських засобів та медичних матеріалів створює серйозний ризик зростання смертності та захворюваності на інфекційні захворювання, такі як ВІЛ-інфекція та ТБ через негативний вплив конфлікту на надання послуг тривалого лікування та догляду. Вирішення невідкладних проблем охорони здоров'я в Україні, забезпечення безперервності лікування ТБ та лікарсько-стійкого ТБ входить до невідкладних першочергових завдань.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп повідомили про незначну кількість звернень від людей з ТБ, зі скаргами на дискримінаційні дії роботодавців та на стигму в колективі. Стигма і дискримінація на робочому місці були пов'язані з розголошенням діагнозу і звільненням через надто тривале лікування. Також були згадані обмеження законодавства щодо оформлення листка непрацездатності:

¹³

<https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user92/%D0%86%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0% B0%D1%86%D1%96%D0%B9%D0%BD%D0%B0%20%D1%81%D1%82%D1%80%D0%B0%D1%82%D0%B5%D0% B3%D1%96%D1%8F.pdf>;

максимальна тривалість лікарняного листка непрацездатності при ТБ становить 10 місяців, тобто лікарняний оплачується до моменту встановлення групи (до моменту одужання або до моменту проведення нової МСЕК), при захворюванні на туберкульоз направляють на МСЕК - протягом 10 місяців з дня настання непрацездатності. Законодавство також обмежує можливості роботодавців виплачувати заробітну плату таким працівникам, у разі якщо особа призначена на посаду згідно зі штатним розписом, а не працює за цивільно-правовою угодою.

Стигма в сім'ї та в оточенні. Учасники фокус-груп описали звернення людей з ТБ, пов'язані з проблемами у сімейному житті після встановлення/розголошення діагнозу ТБ, а також на роботі та в ближньому оточенні (сусіди, мешканці населеного пункту).

На думку учасників фокус-груп, стигма в оточенні може бути подолана за допомогою належного інформування агентами держави (лікарями, ЗОЗ, органами місцевого самоврядування тощо) про захворювання ТБ, про наслідки хвороби для людини та її оточення, про засоби профілактики та запобігання поширенню ТБ. Таке інформування має базуватись на гуманному ставленні до людини з ТБ і повазі до її гідності та прав.

Окрім того, ситуації стигми в сім'ї людини з ТБ може запобігти лікар, який, згідно зі Стандартом охорони громадського здоров'я та Стандартом лікування ТБ, зобов'язаний: (1) визначити контакти осіб людей з ТБ; (2) провести навчання та консультування людей з ТБ та членів їхніх родин щодо виконання людиною з ТБ заходів інфекційного контролю як на стаціонарному, так і на амбулаторному етапах лікування. Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів ТБ.

Вплив мови на стигму. Ключовою зміною парадигми у Регіональному плані дій щодо туберкульозу для Європейського регіону ВООЗ на 2023–2030 роки є зміна мислення, мови та діалогу щодо ТБ, що поставить людей з ТБ, в центр глобальної реакції на туберкульоз. Слід почати з визнання того, що лексика, яка зазвичай використовується для розмови про туберкульоз, повинна еволюціонувати. Центр громадського здоров'я розробив національні рекомендації з дестигматизуючої термінології для формування та розвитку гендерно-чутливої мови спілкування про туберкульоз, заснованої на правах людини¹⁴.

Мова впливає на стигму, переконання та поведінку і може визначати, наскільки комфортним для людини є процес обстеження чи лікування. Подібно до того, як спільнота ВІЛ/СНІДу уникає використання таких термінів, як «боротьба зі СНІДом», співтовариство повинно перейти до більш розширених можливостей, орієнтованих на людей, щоб допомогти вивести ТБ із тіні та заохотити людей говорити про ТБ у себе вдома, в своїх громадах та на робочих місцях.

Усі заходи з протидії стигмі й дискримінації та формування толерантного ставлення починаються з мови спілкування. Потрібно змінювати мислення, мову та діалог щодо туберкульозу у повсякденному та професійному житті. Треба акцентувати увагу на людях, а не на їхніх особливостях чи хворобі, і поважати права людей. Орієнтована на людину мова дозволяє спонукати говорити відкрито про свій досвід, формувати у суспільстві толерантне ставлення до людей з туберкульозом. Толерантна лексика – це шлях у напрямку глобального подолання туберкульозу.

Відповідно до Програм медичних гарантій на 2023 та 2024 роки щодо діагностики та лікування туберкульозу, однією з вимог до організації надання послуг є дотримання толерантного ставлення до людей з ТБ.

З метою підвищення якості та ефективності роботи з контактними в Україні запроваджено систематизацію сучасних підходів до систематичного скринінгу на ТБ та

¹⁴ https://www.phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Rekomendaciji_destygmacyzacija_TB_2023.pdf

уніфікацію оптимальних режимів лікувально-діагностичного процесу відповідно до засад доказової медицини та кращих світових практик:

1) Наказом МОЗ України від 09.03.2021 № 406, зареєстрованим у Міністерстві юстиції України 11.05.2021 р. за № 622/36244, затверджено Порядок епідеміологічного нагляду за ТБ (далі – Порядок епіднагляду за ТБ)¹⁵. Порядок епіднагляду за ТБ чітко регламентує вимоги до епіднагляду за особами, які були контактними з людиною з ТБ, у т.ч. алгоритм дій фахівців ЦПМСД/епідеміологів/фтизіатрів у відстеженні та обстеженні контактних осіб, ключові етапи та алгоритм обстеження контактних осіб та тривалість спостереження за контактними особами фахівцями ЦПМСД, визначає підходи до пріоритизації контактів (визначення ризику інфікування контакту, пріоритетні контакти за категоріями ризику), узгоджені стандартизовані визначення та показники компонентів розслідування контактів відповідно до рекомендацій ВООЗ. Крім того, з метою проведення оцінки епіднагляду за контактними особами Порядком епідеміологічного нагляду за ТБ визначено, що середня кількість контактних осіб на одну людину з ТБ має бути не нижчим, ніж середній розмір домогосподарства (розраховується Державною службою статистики у розрізі областей та по Україні загалом).

2) Наказом МОЗ України від 19.01.2023 № 102 затверджено Стандарти медичної допомоги «Туберкульоз» (далі – Стандарти ТБ)¹⁶. Серед іншого, Стандарти ТБ визначають пріоритетні групи ризику розвитку ТБ/ЛТБІ, регламентують алгоритми систематичного скринінгу на ТБ серед визначених груп ризику, визначають обов'язкові критерії якості щодо обстеження, спостереження та лікування осіб з осередкових або близьких контактів з людьми, які хворіють на активний ТБ та ТБ з бактеріовиділеннями, регламентують впровадження сучасних коротких схем профілактичного лікування ТБІ, а також підходи до профілактичного лікування контактних із вогнищами лікарсько-стійкого ТБ тощо.

3) Наказом МОЗ України від 16.02.2022 № 302, зареєстрованим у Міністерстві юстиції України 30.03.2022 р. за № 366/37702, затверджено Порядок організації виявлення ТБ та латентної ТБ інфекції (далі – Порядок виявлення ТБ та ЛТБІ)¹⁷. Порядок виявлення ТБ та ЛТБІ визначає організаційні засади для ефективного виявлення ТБ та ЛТБІ серед визначених у галузевих стандартах у сфері охорони здоров'я груп ризику розвитку ТБ та загального населення. Організація необхідних заходів з виявлення ТБ на рівні ЗОЗ та ФОП, які надають первинну медичну допомогу, серед іншого включає участь лікарів ЦПМД у обстеженні/розслідуванні вогнищ ТБ інфекції, розслідуванні та відстеженні контактів під наглядом лікаря-фтизіатра та/або лікаря-епідеміолога відповідно до Порядку епідеміологічного нагляду за ТБ; надання медичних послуг з діагностики та лікування ЛТБІ серед визначених ключових груп тощо.

4) У 2023 році забезпечено оновлення Клінічної настанови, заснованої на доказах «Туберкульоз», відповідно до нових модулів Консолідованого керівництва ВООЗ із ТБ від 2022 року (Модуль 4: Лікування. Лікування лікарсько-чутливого ТБ; Модуль 4: Лікування. Догляд та підтримка при ТБ; Модуль 4: Лікування. Лікування лікарсько-стійкого ТБ; Модуль 5: Ведення ТБ у дітей та підлітків), що надає можливість швидкого впровадження в Україні усіх сучасних підходів до профілактики, діагностики, догляду та підтримки ТБ¹⁸.

¹⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0622-21#Text>

¹⁶ <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-19012023--102-pro-zatverdzhennja-standartiv--medichnoi-dopomogi-tuberkuloz>

¹⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0366-22#Text>

¹⁸ <https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2023/01/klinichna-nastanova-tuberkuloz-sichen-2023.pdf>

2. Право на доступ до інформації

Зміст права: Люди з ТБ повинні мати доступ до інформації про природу захворювання, шляхи його передачі, ефективні профілактичні заходи, можливості й варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви й види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів і ризику недотримання режиму лікування.

Законодавство у сфері охорони здоров'я всупереч міжнародним стандартам та рекомендаціям, не містить стандарту консультування з повним обсягом обов'язкової інформації про природу захворювання, шляхи його передачі та інфекційну небезпеку, ефективні профілактичні заходи, можливості й варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви й види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів і ризику недотримання режиму лікування.

На 2022-2025 роки Центр громадського здоров'я МОЗ України розробив інформаційну стратегію, що описує загальний напрям використання інформаційних ресурсів та забезпечує цілісне бачення засобів комунікації, спрямованої на:

- забезпечення зміни ставлення суспільства до проблеми туберкульозу, у тому числі подолання стигми, дискримінації стосовно людей, які хворіють на ТБ;
- впровадження в професійному середовищі (серед медичних та соціальних працівників) ефективних засобів комунікації для позитивної зміни поведінки людей з ТБ, забезпечення прихильності до лікування ТБ, створення позитивного психологічного клімату протягом лікування, створення умов та надання можливостей людям і громадам, яких торкнулася проблема ТБ, брати участь і впливати на прийняття рішень¹⁹.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп відзначали наявність недобросовісної роботи МСЕК, які свідомо замовчують порядок одержання консультацій для отримання допомоги, терміни та порядок отримання інвалідності. Йшлося також про недостатній обсяг інформації для людей з ТБ, наприклад, про соціальне забезпечення та доступні соціальні послуги. Також нерідким явищем є бездіяльність лікарів, які не надають повну інформацію про варіанти лікування, можливості отримати медичну допомогу амбулаторно, чим фактично позбавляють людей з ТБ, свідомого вибору способу лікування. Інколи рівень довіри більший до соціальних працівників, тому поняття «людино-орієнтований підхід» передбачає, що лікар, зважаючи на індивідуальні обставини людини, рівень прихильності до лікування, необхідну схему лікування, пропонує людині оптимальну модель для нього/неї, із переадресацією до сервісів підтримки, і таким чином людина отримує комплексну медико – соціальну допомогу.

Щодо якості консультування медичними працівниками, то загалом вона стає кращою. Медичні працівники постійно удосконалюються, проходять навчання, тренінги по стигмі/дискримінації.

Отже, є **тенденції на покращення**, і за результатами опитування людей з ТБ спостерігається покращення поінформованості, що теж дає можливість стверджувати, що доступ до інформації покращився.

3. Право на доступ до послуг

19

<https://www.phc.org.ua/sites/default/files/users/user92/%D0%86%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0%B0%D1%86%D1%96%D0%B9%D0%BD%D0%B0%20%D1%81%D1%82%D1%80%D0%B0%D1%82%D0%B5%D0%B3%D1%96%D1%8F.pdf>

Зміст права: Люди з ТБ мають право на доступні, вільні та якісні діагностику й лікування без дискримінації.

Законодавство у сфері охорони здоров'я на рівні законодавчих актів встановлює гарантії надання медичної допомоги людям з ТБ. Проте підзаконні нормативно-правові акти не містять повного обсягу гарантій надання медичної допомоги людям з ТБ: не враховані всі підтримуючі послуги для людей з ТБ, відсутній механізм реалізації права на безоплатне лікування супутніх захворювань та ін.

Керуючись нормами статті 49 Конституції України та законами у сфері охорони здоров'я (Основи законодавства України про охорону здоров'я, Закони України «Про подолання туберкульозу в Україні», «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»), можна констатувати, що людям з ТБ держава гарантує медичну допомогу, яка включає: (1) профілактику, діагностику, лікування та реабілітацію; (2) доступну мережу ЗОЗ; (3) якість медичної допомоги відповідно до системи стандартів у сфері охорони здоров'я; (4) фінансування надання всім громадянам та іншим визначеним законом особам гарантованого обсягу медичних послуг та лікарських засобів.

Відповідно до Програми медичних гарантій на 2023 рік щодо діагностики та лікування туберкульозу (Постанова КМУ від 27 грудня 2022 р. № 1464)²⁰, однією з вимог до організації надання послуг є дотримання толерантного ставлення до людей з ТБ відповідно до затвердженої у надавача медичних послуг програми протидії дискримінації та стигматизації людей з ТБ та забезпечення конфіденційності відповідних медичних даних.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп надали поширені приклади порушення права людей із ТБ на доступ до послуг, а саме:

- незабезпечення лікуванням і доглядом в стаціонарі;
- відсутність ефективного лікування резистентних форм ТБ;
- незабезпечення безкоштовними лікарськими засобами;
- некомпетентність та недружнє ставлення лікарів;
- відсутність або недостатня укомплектованість фахівцями-фтизіатрами (наприклад, фтизіатр працює на 0,25 ставки за сумісництвом; на весь район працює один протитуберкульозний кабінет);
- деякі установи залишилися без лікарів і без профілактичних оглядів;
- невчасне встановлення діагнозу ТБ, що має наслідком ускладнення стану здоров'я;
- зруйнована служба позалегенового туберкульозу, яка зараз не існує;
- відсутність механізму реалізації права (через відсутність коштів у ЗОЗ) на безоплатне лікування супутніх захворювань, спричинених ТБ, включно з безоплатними консультаціями;
- порушення прав людей з ТБ, у місцях позбавлення волі;
- корупційні дії МСЕК та інших працівників охорони здоров'я: відмова у продовженні групи інвалідності людині з ТБ, яка не сплатила «благодійний внесок»;
- перепродаж протитуберкульозних препаратів та відмови у направленні на обстеження;
- є певна категорія людей (без документів, втрачених з тих чи інших причин), які мають право на послуги щодо діагностики і лікування в рамках державних гарантій, але вони випадають з цієї системи. Як тимчасовий варіант вирішення

²⁰ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1464-2022-%D0%BF#Text>

цієї проблеми можна розглядати залучення органів місцевого самоврядування: коли відповідна територіальна громада повинна закладати в свій бюджет кошти для людей, які будуть потребувати такої послуги на території громади. Відповідно, потрібне внесення змін у законодавство. Системне вирішення цієї проблеми потребує більш тривалого часу і політичних дій, у тому числі вирішення питання про те, як місцева влада може фінансувати відновлення документів і ці послуги.

Отже дані бар'єри можна віднести до проявів стигми і дискримінації з боку провайдерів послуг, працівників державних служб, адже є прямим порушенням виконання зобов'язань в межах діючого законодавства і стандартів.

4. Право на конфіденційність

Зміст права: Інформація, що стосується людини з ТБ і лікування туберкульозу, має зберігатися в таємниці і не може бути передана жодним сторонам, за винятком ситуацій: (1) коли це ухвалено відповідними працівниками охорони здоров'я; (2) за суворо визначених обставин, перелічених у законодавстві; (3) в тому числі для захисту третіх сторін, які піддаються серйозному і неминучому ризику інфекції; (4) для обміну необхідною інформацією про стан здоров'я з медичними працівниками, які надають допомогу людям з ТБ.

Законодавство у сфері охорони здоров'я. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні», нормативно-правові акти МОЗ з туберкульозу не містять права людей із ТБ на конфіденційність, яке кореспондується визначеним Основами законодавства України про охорону здоров'я (ст. 39-1, ст. 40, ст.78) обов'язком медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я пацієнта та лікарську таємницю.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп підтвердили наявність прогалин щодо забезпечення права на конфіденційність, в тому числі порушення з боку медичних працівників та роботодавцями.

Зберегти інформацію про те, що у людини туберкульоз, в Україні зараз майже неможливо. Питання навіть не в недосконалості юридичної бази, а в духовному стані суспільства. Саме розкриття діагнозу є значимою проблемою і в медичній, і в соціальній сферах. Це порушення відбувається на різних ланках, але є більш характерним не для великих міст, а для більш віддалених маленьких міст і маленьких громад, там, де люди знають один одного більше. Особливо гострою є ця проблема у тих регіонах, де не було жодних проектів міжнародної допомоги, і де досі практикуються застарілі підходи – там є вищий рівень стигми і дискримінації. Люди з таких населених пунктів навіть у кабінет довіри стараються звертатися не за своїм місцем проживання, а намагаються поїхати у велике місто, щоб не давати приводів для розмов і для побоювань людей, з якими спілкуються, родичів і друзів. Зараз це особливо відчувається у зв'язку з великою кількістю внутрішньо переміщених осіб з ТБ, які потребують продовження лікування за своїм новим місцем проживання, але і в цьому випадку не завжди зберігається конфіденційність їхнього діагнозу. Діагноз розголошується, і це веде до стигматизації людей з ТБ. Законодавством передбачена відповідальність, навіть кримінальна, за порушення прав людей з ТБ, але питання в тому, наскільки виконується це законодавство (наприклад, хто має подати в суд, як довести, що дійсно було розголошення). Потрібно задіяти ЦКПХ, центри профілактики і контролю, на яких покладені обов'язки розслідування таких випадків. При цьому і в людини з ТБ, і в лікаря має бути свій механізм захисту прав (зокрема щоб не було «автоматичної» вини лікаря).

Ситуація поступово покращується, багато зусиль докладається для забезпечення права людини з ТБ на конфіденційність, проте загалом проблема конфіденційності лишається актуальною.

Окремо учасники фокус-груп зазначали недостатню поінформованість серед лікарів та більш значимі прогалини рівня обізнаності серед освітян, представників соціальних служб та загального населення. Серед населення існує широкий діапазон упереджень від «якщо людина з туберкульозом – це назавжди, і вона обов'язково помре» до «нічого страшного, потрібно випити одну таблетку, і тоді нема чого боятися».

Проблемою є також те, що Порядок організації діагностики та лікування ТБ не забезпечує анонімності діагностики та лікування. Внаслідок децентралізації медичних послуг на місцевому рівні сильна «корпоративна солідарність» лікарів уможлиблює їхню безвідповідальність.

Учасники фокус-груп надали поширені приклади порушення права людей із ТБ на конфіденційність, а саме:

- є запит від спільноти людей, постраждалих від ТБ, щодо необхідності посилення заходів притягнення до відповідальності осіб які порушили право людини на конфіденційність, зокрема медичних працівників;
- лікарі часто не розуміють, що таке лікарська таємниця. Вони вважають, що якщо вони розповідають все своєму молодшому персоналу, це не є порушенням лікарської таємниці, яка стосується тільки розголошу діагнозу стороннім особам;
- в установах, де люди з ТБ перебувають під відповідальністю держави, не забезпечується належне зберігання медичних карток з дотриманням конфіденційності;
- «маршрут пацієнта» до протитуберкульозних закладів часто розкриває інформацію про ТБ-статус людини;
- в установах пенітенціарної системи засуджених незаконно залучають для допомоги медичному персоналу;
- в суді важко довести факт розголошення ТБ-статусу (порушення конфіденційності) медичним працівником. Крім того, сам факт звернення до суду та судовий розгляд вже несе ризик порушення конфіденційності;
- розголошення лікарської таємниці (ТБ-статусу людини) призводить до порушення інших її прав (наприклад, звільнення роботи людини з ТБ).

5. Право на усвідомлену згоду

Зміст права: Люди, з діагнозом ТБ, мають право на надання свідомої згоди на медичне втручання до початку лікування ТБ і право не піддаватися примусовому лікуванню без згоди за будь-яких обставин.

Проблема правозастосування (політики). Автори дослідили питання прямого впливу стигми і дискримінацій на реалізацію права на згоду людини з ТБ на медичне втручання, а також на порядок належного інформування людей з ТБ, про варіанти лікування, наслідки для організму, можливості отримати соціальні послуги тощо.

Учасники фокус-груп відзначали здебільшого формальний характер надання особами інформованої добровільної згоди на медичне втручання та пропонували запровадити порядок інформування особи й підготовки до медичного втручання за процедурою, аналогічною процедурі перед- та післятестового консультування у зв'язку з тестуванням на ВІЛ-інфекцію. Описані ними бар'єри є дуже рідкісними випадками. Якщо й відбулось порушення таких прав, то це індивідуальний досвід певної людини в певному місці. Тобто це одиничні прояви, які треба розглядати в контексті певного медичного закладу і певного лікаря або того, хто був порушником прав людини з ТБ. В Україні немає примусового лікування.

Також обговорювались практики інформування людини з ТБ до підписання ним згоди на медичне втручання. Зокрема, були висловлені думки про наявність пасивного й активного інформування. У разі пасивного інформування людині надають бланк, інформацію, буклети з тих, що є в наявності в ЗОЗ. Згідно відповідей учасників дослідження, найчастіше активного інформування, коли лікар детально пояснює людині прийнятні саме для неї можливі форми госпіталізації, варіанти курсу лікування тощо, немає, тому людина часто не розуміє, що саме вона підписує.

6. Право на свободу від свавільного арешту / затримання і примусової ізоляції

Зміст права: Люди з ТБ, мають право на свободу від довільного затримання, включаючи примусове затримання або ізоляцію інфікованих осіб, за винятком надзвичайних обставин, перелічених у законодавстві і пропорційних тому, що є суворо необхідним, з використанням найменш обмежувальних і нав'язливих засобів, доступних для досягнення законних цілей суспільної охорони здоров'я (наприклад, коли відомо, що людина може інфікувати інших, але відмовляється від лікування, і всі розумні заходи для забезпечення дотримання лікування були вжиті, але не мали успіху). Люди з ТБ, не повинні утримуватися під вартою або в закладах немедичного типу за недотримання режиму лікування.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп обговорювали практику ізоляції та примусового лікування і виявили певні проблеми в політиках та механізмах виконання.

В Україні майже нереально примусово ізолювати людину, за винятком осіб, які позбавлені волі. Тобто особа може бути доставлена лише до приймального відділення, і тут відповідальність правових органів закінчується. Лікарі теж не можуть примусити людину до лікування. Щодо облаштованих палат, то ці палати облаштовані для тих осіб, які перебувають під арештом за рішенням суду (особи, що хворіють на туберкульоз); так само облаштовані такі палати в багатопрофільних лікарнях.

У разі якщо люди, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, у тому числі під час амбулаторного чи стаціонарного лікування, порушують протиепідемічний режим, що ставить під загрозу зараження туберкульозом інших осіб, з метою запобігання поширенню туберкульозу за рішенням суду вони можуть бути примусово госпіталізовані до регіональних фтизіопульмонологічних центрів (протитуберкульозних закладів), що мають відповідні відділення (палати) для розміщення таких людей (стаття 12 Закону України " Про подолання туберкульозу в Україні".

Якщо людина не засуджена, то вона належить до цивільного сектору обслуговування. Їй доступні всі сервіси, які гарантовані медичними гарантіями. Якщо людина відбуває покарання за рішенням суду, її відправляють до спеціалізованої установи, яка є медичним закладом по тій чи іншій нозології (тут також постає питання, чи буде ТБ вчасно діагностовано, якщо людина відбуває покарання).

Законодавством передбачено, що заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації хворого на інфекційно небезпечну форму ТБ подається до суду представником протитуберкульозного закладу, який здійснює відповідне лікування цієї людини, а не самим закладом (що підтверджується і вибірковим аналізом судової практики за період 01.01.2019 по 01.12.2023 р.). Заява подається до суду за місцезнаходженням протитуберкульозного закладу, який здійснює медичний (диспансерний) нагляд за людиною з ТБ, або до суду за місцем виявлення такого хворого (стаття 343 ЦПК України).

Строк подання заяви: заява подається протягом 24 годин з часу виявлення порушення людиною з формою ТБ з активним бактеріовиділенням протиепідемічного режиму (стаття 344 ЦПК України).

Рішення про задоволення заяви підлягає негайному виконанню та є підставою для примусової госпіталізації або продовження строку примусової госпіталізації особи в протитуберкульозному закладі на встановлений законом строк.

Примусова госпіталізація осіб, стосовно яких судом ухвалено відповідне рішення, здійснюється з урахуванням висновку лікаря на строк до 3-х місяців.

Після набрання законної сили рішенням суду про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу або про продовження строку примусової госпіталізації суд надсилає рішення відповідному органу місцевого самоврядування для вжиття заходів щодо охорони майна особи, стосовно якої ухвалено рішення суду.

Територіальні органи поліції, за зверненням керівника регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу), надають у межах своїх повноважень допомогу у забезпеченні виконання рішення суду (частина п'ята статті 12 Закону України «Про подолання туберкульозу в Україні»).

Судова практика: Рішення Добропільського міськрайонного суду Донецької області від 29.11.2023 по справі № 227/3359/23²¹; Рішення Новомосковського міськрайонного суду Дніпропетровської області від 12.04.2019 по справі № 183/2275/19²².

Змін в частині порядку застосування примусової госпіталізації та реалізації інших гарантій від свавільного обмеження волі людей з ТБ, не відбулося.

У відкритих джерелах відсутня інформація про системний моніторинг з боку держави співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, термінів тривалості ізоляції, дотримання прав людей із ТБ при застосуванні судового порядку їх примусової госпіталізації.

Проблеми законодавства щодо окремих груп, зокрема людей із ТБ у місцях позбавлення волі. Залишаються без змін норми щодо примусового лікування за рішенням суду людей з ТБ та ВІЛ-асоційований ТБ, які вчинили злочини. Зокрема, не перевіряється можливість альтернативного лікування; людині не повідомляють інформацію про ризики, значення та причини ізоляції, не надають соціально-психологічної підтримки, не беруть до уваги, якщо вона відмовляється від проходження лікування, не встановлюють чіткого часу ізоляції. Для застосування примусової фізичної ізоляції має бути висновок ЗОЗ. Щодо засуджених з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ примусове лікування допускається лише на підставі рішення суду у вказаному вище порядку, якщо ці люди відмовляються від лікування.

7. Право на роботу в безпечних умовах

Зміст права: Працівники мають право працювати в середовищі, яке не становить надмірної небезпеки для здоров'я, а роботодавці несуть відповідальність за реалізацію заходів, що знижують професійний ризик захворювання на туберкульоз.

Законодавство у сфері охорони здоров'я не містить спеціальних норм про умови праці людей, людей з ТБ. Більше того, законодавство спрямоване на соціальну ізоляцію людей з ТБ, незалежно від його форми. Це підтверджується нормами про тривалі дні непрацездатності (КЗпП, ст. 40), збереження місця роботи (ЗУ «Про захист населення від інфекційних хвороб» ст.25, «Про подолання туберкульозу в Україні»).

²¹ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/115287597>

²² <https://reyestr.court.gov.ua/Review/81823388>

Окрім цього, законодавство забороняє працювати людям з ТБ в сферах, що передбачають контакти з людьми (сфера охорони здоров'я, громадського харчування, послуг тощо). Так, досі зберігаються встановлені законами підстави для неприйняття на роботу людей з ТБ і ВІЛ-асоційований ТБ, або їх відсторонення від роботи (КЗпП, ст. 40; ЗУ «Про подолання туберкульозу в Україні»: «Про забезпечення санітарного та епідемічного благополуччя населення», ст. 28, «Про захист населення від інфекційних хвороб», ст. 23; Перелік протипоказань для роботи за професіями, визначеними в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, затверджений Наказом МОЗ від 23.07.2002 р. №280; Перелік особливо небезпечних, небезпечних інфекційних та паразитарних хвороб людини і носійства збудників цих хвороб, затверджений Наказом МОЗ від 19.07.1995 р. №133). Безпечні умови праці гарантовані КЗпП (ст. 2, 153–155), але, з огляду на загальну політику, вони не враховують створення умов роботи для людей, та людей з діагнозом ТБ.

Така ситуація зумовлює самостигму в економічному середовищі, коли люди з ТБ, не повідомляють про свій діагноз або звільняються з роботи. Загрозою також є «тіньова» економіка, коли люди без офіційного працевлаштування є носіями хвороби, уникають медичних оглядів та не є застрахованими в системі загальнообов'язкового державного соціального страхування.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп констатували, що законодавство взагалі не передбачає можливості працювати для людей з туберкульозом. Наводилися одиничні позитивні приклади забезпечення роботодавцем в рамках внутрішніх регламентів можливості роботи для людей з ТБ. Загальні висновки дослідження законодавчого та політичного контексту стигматизації, пов'язаної з ТБ в Україні, свідчать про те, що за період від останніх оцінок правового середовища та рівня стигми щодо людей з ТБ, в Україні (з 2021 по березень 2024 рік). Відбулись лише незначні системні зміни, в тому числі це пов'язано із значимим впливом війни на життя в країні в цілому. Наприклад, реформа системи охорони здоров'я, яка мала впровадити підхід «гроші ходять за пацієнтом»²³, на місцевому рівні запрацювала некомплексно. Про це свідчить звернення людей з ТБ, скарги на тимчасову відсутність ліків, жахливий матеріально-технічний стан стаціонарних протитуберкульозних закладів. Таким чином, через недостатню політичну прихильність до запровадження комплексної відповіді реалізації державної стратегії реформування протитуберкульозної служби та недостатність міжвідомчої взаємодії принцип нової моделі фінансування системи охорони здоров'я реалізовано лише частково. Це стосується й фінансового захисту громадян, тобто неприпустимості катастрофічних витрат громадян у разі хвороби чи відмови від отримання необхідної медичної допомоги через неможливість її оплатити. Принцип людино-орієнтований підхід²⁴ не впроваджено в законодавство і стандарти надання медичної допомоги; законодавство про боротьбу з інфекційними хворобами зберігає каральний ухил: люди з інфекційними хворобами і бактеріоносії мають бути попереджені про відповідальність за недотримання санітарно-протиепідемічних правил і норм та зараження інших осіб²⁵.

Відсутній зв'язок між нормами законодавства про охорону здоров'я та спеціального законодавства щодо місць несвободи, трудового законодавства, освіти тощо. Зокрема, в

²³ Концепція реформи фінансування системи охорони здоров'я України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1013-2016-%D1%80#Text>;

²⁴ Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018–2021 роки. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1011—2017—%D1%80#top>

²⁵ Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб» від 6 квітня 2000 року № 1645-III. / <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1645-14#Text>

законодавстві про охорону здоров'я, про захист населення від інфекційних хвороб та про боротьбу з туберкульозом наголос зроблений на медичних правах людей з ТБ. Натомість інші права людей з ТБ, наприклад право на роботу в безпечних умовах, взагалі не гарантовані. В трудовому законодавстві такі гарантії також відсутні. Цей факт демонструє наявність передумов для структурної стигми в законодавстві та дає поштовх для стигми людей з ТБ, з боку «носіїв обов'язків».

Під час фокус-груп учасники висловили різні позиції щодо усунення стигми і дискримінації в законодавстві. Одні учасники вважають, що потрібно внести спеціальні норми про права людей з ТБ, у законодавство у сфері охорони здоров'я та у відповідне «галузеве» законодавство, наприклад у сфері зайнятості, освіти. Інші – що права людей з ТБ, є частиною загальних прав людини, і не потрібно відокремлювати спеціальні норми для людей з ТБ. Натомість права людей з ТБ, мають бути забезпечені на рівні прав інших людей.

Окремо учасники фокус-груп відзначили, що в Україні прийнята стратегія, існує поняття норми інфекційного контролю, але багато закладів не відповідають інфекційному контролю, тому що багато закладів охорони здоров'я є застарілими та потребують реконструкції, модернізації, ремонту вентиляційних систем. Поступово ця ситуація покращується: кожен заклад намагається, наскільки дозволяють кошти, облаштовувати свою діяльність на відповідність інфекційному контролю. Ці питання піднімаються на високих рівнях, в тому числі в органах місцевого самоврядування, але для змін потрібен час, планування, системний підхід та ефективне фінансування.

На думку авторів дослідження, структурна стигма в законодавстві буде усунута в результаті впровадження підходу, заснованого на засадах гідності та правах людини, у формуванні та реалізації політик. Також існує проблема відсутності системного державного моніторингу стану виконання зобов'язань щодо людей з ТБ. Функціонує лише моніторинг в рамках НПМ (Уповноважений ВРУ з прав людини), який, проте, охоплює лише один аспект прав людини: виконання державою Конвенції проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або таких, що принижують гідність, видів поводження та покарання²⁶.

8. Особливості реалізації прав під час воєнного стану. Право на доступ до публічної інформації в умовах воєнного стану

Найважливішим інструментом протидії поширенню туберкульозу у воєнний час, на фоні коронавірусної інфекції, залишається інформаційна робота. Адже більшість населення України досі не усвідомлює, які причини/фактори підвищують ризик інфікування ТБ.

У регіонах активних бойових дій люди страждають від дефіциту харчових продуктів, хронічного стресу, не мають доступу до базових медичних послуг. Під час боїв мешканці населених пунктів вимушені перебувати в укриттях, часто переповнених. Виїзд з районів бойових дій, зокрема на початку вторгнення, супроводжувався перебуванням людей на вокзалах, в автобусах, потягах та тимчасових притулках, переповнених і погано вентильованих. Значна кількість людей з ТБ не мала змоги продовжити лікування через труднощі з відвідуванням лікувального закладу, зміну місця перебування або обмеження у роботі протитуберкульозної служби. Перерва лікування у цих людей з ТБ призвела до прогресування захворювання і відновлення їхньої контагіозності. Всі ці умови, в яких перебували наші громадяни, на жаль, призвели до погіршення показників захворюваності.

В умовах воєнного стану доступ до публічної інформації є надзвичайно важливим правовим інструментом, здатним врятувати життя та зберегти здоров'я людини.

²⁶ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_085#Text

Важливим є завчасне інформування громадян про загрозу нападу/окупації, що сприяє своєчасній евакуації населення, та забезпечення роботи гуманітарних коридорів там де це необхідно.

Проблема правозастосування (політики). Учасники фокус-груп констатували, що в умовах воєнного стану багато державних сервісів призупинили роботу або працюють з обмеженнями як через загрозу національній безпеці, так і через відсутність реальної можливості належного функціонування.

Разом з тим в умовах воєнного стану важливим є якісний та оперативний доступ до публічної інформації для забезпечення належного функціонування правової системи.

Існують певні обмеження, пов'язані з тим, що медичні заклади спрямовують зусилля своїх фахівців на оперативне забезпечення можливостей рятування життя постраждалих та поранених від протиправних дій агресора. Разом з тим, всі протитуберкульозні заклади надавали допомогу людям з туберкульозом і працювали безпосередньо за своїм призначенням, за винятком ситуацій, пов'язаних із безпековою частиною і з тим, що багато лікарів через небезпеку виїхали, а лабораторії працювали з обмеженнями. Але й під час воєнного стану люди з ТБ можуть отримати лікування в будь-якому куточку країни, в який вони евакуювалися з небезпечних регіонів та за межами України, а якщо людина спостерігає у себе симптоми туберкульозу, то може отримати консультацію в найближчому протитуберкульозному закладі або звернутись до сімейного лікаря, також значну діяльність по виявленню, консультуванню і супроводу забезпечують неурядові організації, що у взаємодії з державними установами, сприяє стримуванню негативного впливу війни на розповсюдження ТБ.

За результатами фокус—групових інтерв'ю із зацікавленими сторонами було складено Матрицю законодавчого та політичного контексту ТБ стигми (табл. Ч). Експерти ідентифікували прогалини у наявності законів і політик, які захищають людей з ТБ, їх виконанні та висвітленні у ЗМІ.

Таблиця Ч. Матриця законодавчого та політичного контексту щодо стигматизації, пов'язаної з ТБ, за оцінками зацікавлених сторін

	(1) Наявність		(2) Виконання		(3) Висвітлення у ЗМІ	
	Законів	Політик	Законів	Політик	Законів	Політик
Право на рівність та свободу від дискримінації	4	4	2	3	2	3
Право на доступ до інформації	4	4	3	3	3	3
Право на доступ до послуг	4	4	3	3	4	3
Право на конфіденційність	4	4	2	3	3	3
Право на інформовану згоду	4	4	4	4	3	2
Право на свободу від свавільного арешту / затримання та примусової ізоляції	4	3	3	4	2	2
Право на роботу в безпечних умовах	4	3	2	3	2	2

Особливості реалізації прав під час воєнного стану. Право на доступ до публічної інформації в умовах воєнного стану.	3	4	4	4	2	3
Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди (коди 0—1)	0	0	0	0	0	0

Пояснення: кожне право оцінюється за такою шкалою:

(1) 0 - На національному рівні існують закони/політики, які шкодять людям з ТБ; 1 - закони/політики, які завдають шкоди людям з ТБ, існують лише на регіональному рівні, 2 - не існує законів/політик, що стосуються людей з ТБ; 3 - Закони/політики, які захищають людей з ТБ, існують лише на регіональному рівні, 4 - На національному рівні існують закони/політики, які захищають людей з ТБ.

(2) 0 - Закони/політики, які завдають шкоди людям з ТБ, виконуються на національному рівні; 1 - Закони/політики, які завдають шкоди людям з ТБ, виконуються лише на регіональному рівні; 2 – Відсутні закони/політики, що стосуються людей з ТБ, 3 - Закони/політики, які захищають людей з ТБ, виконуються лише на регіональному рівні; 4 - Закони/політики, які захищають людей з ТБ, виконуються на національному рівні

(3) 0 - Закони/політики, які завдають шкоди людям з ТБ, висвітлюються в національних ЗМІ; 1- Закони/політики, які завдають шкоду людям з ТБ, висвітлюються лише в регіональних ЗМІ; 2 - Відсутнє висвітлення законів/політик у ЗМІ; 3 - Закони/політики, які захищають людей з ТБ, висвітлюються лише в регіональних ЗМІ; 4 - Закони які захищають людей з туберкульозом, висвітлюються в національних ЗМІ.

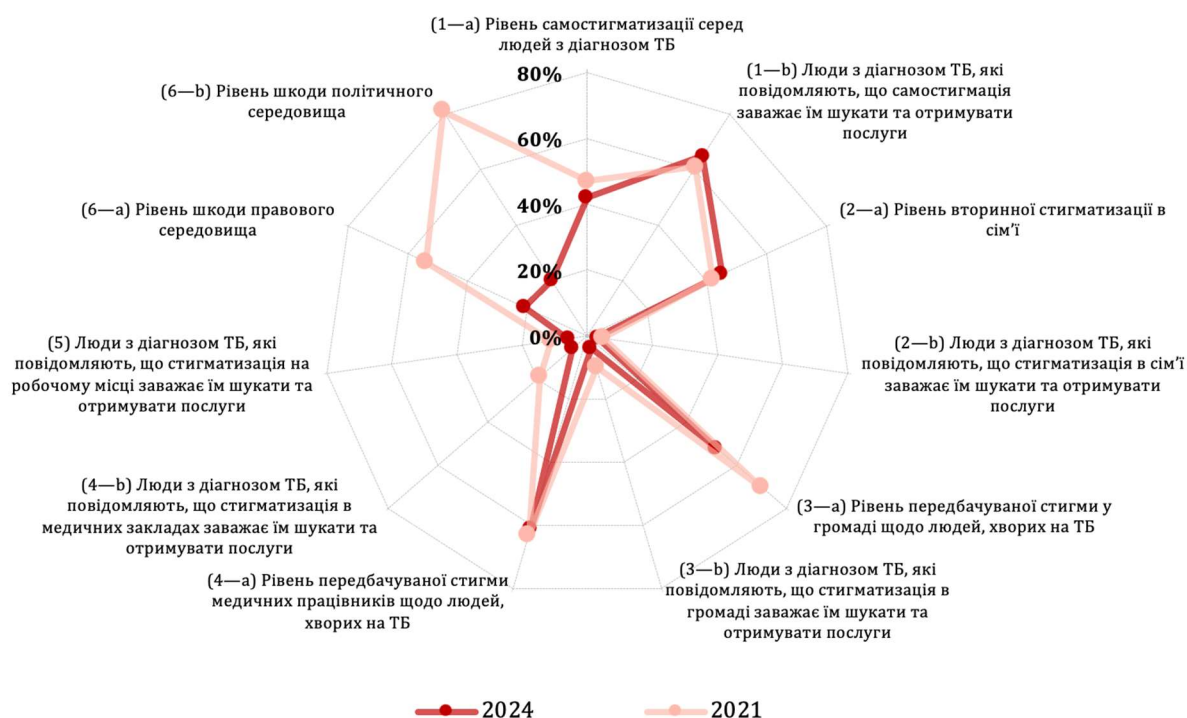
Радар ТБ стигми

Радар ТБ стигми — це комплексна стандартизована оцінка стигматизації, пов’язаної з ТБ, що включає самостигматизацію, її вплив на отримання послуг, стигму у сім’ї, громаді та серед медичних працівників, а також законодавчий та політичний контекст стигматизації. Чим ширше «крила» радару, тим більшою є проблема.

Результати дослідження свідчать, що найкритичнішою є ситуація щодо передбачуваної стигми у громаді та з боку медичних працівників і самостигматизації людей з ТБ (рис.Ч).

Пояснення: кожний індикатор може мати значення від 0 до 100%. Чим більше «крила» радару, тим більш ймовірно, що люди з ТБ, стикатимуться з бар’єрами впродовж діагностики та лікування ТБ через стигму та дискримінацію.

Рисунок 21. Радар ТБ стигми в Україні



Висновки

Майже усі (96%) опитані, люди з ТБ, мають ознаки самостигматизації. Часто респонденти намагаються уникнути можливої стигматизації завдяки тому, що не розкривають свій ТБ діагноз поза сім'єю. Водночас бажання приховати статус вже свідчить про наявність самостигматизації та передбачувану стигму.

Загалом показники у фокусі дослідження лишилися на тому ж рівні або покращилися порівняно з 2021 роком. Зокрема знизився рівень самостигматизації людей з ТБ та рівень передбачуваної стигми в громаді, що може свідчити про певне поліпшення ситуації, зокрема завдяки зусиллям з інформування населення про цю хворобу.

Люди з ТБ, часто ідентифікують себе з кількома ключовими групами, і кожна з таких ідентичностей може бути джерелом стигми. 59% респондентів відносить себе як мінімум до однієї вразливої групи, включаючи людей похилого віку; людей, які живуть з ВІЛ; людей з інвалідністю; колишніх ув'язнених; малозабезпечених мешканців міст тощо.

Рівень стигми, пов'язаної з ТБ, зменшується після завершення лікування, проте не зникає зовсім. За результатами опитування люди з діагнозом ТБ, які вже завершили

лікування на момент інтерв'ю, мали нижчий рівень самостигматизації у порівнянні з тими, хто ще перебував на лікуванні під час опитування.

Загалом 27% людей з ТБ (проти 39% у 2021 році) повідомили, що відчували себе стигматизованим(-ою) через те, що хворіють на туберкульоз. Найчастіше йшлося про стигматизацію під час відвідування медичних закладів, на роботі або в громаді, через що вони не могли звернутися за медичною допомогою для діагностики і лікування туберкульозу.

Як і під час минулої хвилі, основним джерелом вторинної ТБ стигми в сім'ї був страх поширення інформації про те, що член сім'ї хворіє на ТБ, та страх інфікуватися. Рівень вторинної стигми в сім'ї залишився без статистично значимих змін (18.0 балів проти 16,9 балів в 2021 році).

Рівень передбачуваної стигми у громаді знизився: середній бал склав 23.0 бали проти 31.0 в 2021 році. Як і за результатами минулої хвилі, головним чином це проявлялося як бажання обмежити контакти внаслідок страху інфікуватися. Стигма в громаді безпосередньо пов'язана зі самостигматизацією людей з ТБ, та вторинною стигмою в сім'ї, оскільки саме страх розкриття статусу в громаді та його потенційні наслідки є одним з основних компонентів обох стигм. Відповідно зменшення передбачуваної стигматизації у громаді сприятиме вирішенню проблеми самостигматизації та вторинної стигми.

Середній бал передбачуваної стигми серед медпрацівників залишився на тому ж рівні (22.0 бали проти 22.5 балів у 2021 році). Лікарі-фтизіатри або інфекціоністи мали вищий рівень передбачуваної стигми у порівнянні з медичними сестрами фтизіатричної служби. Аналогічно до попередньої хвилі, 30% медичних працівників відчували, що вони піддаються стигматизації, оскільки їх робота пов'язана зі взаємодією з людьми, які хворіють(-ли) на ТБ.

Експерти оцінили рівень шкоди правового та політичного середовища у 20% та 21% відповідно, де 0% означає відсутність шкоди, а 100% — максимальну шкоду для людей з ТБ. Серед основних прогалин правового та політичного контексту – невиконання законів, які захищають права на свободу від дискримінації, права на конфіденційність та на безпечне робоче місце, а також висвітлення у ЗМІ законів і політик стосовно низки прав.

Рекомендації

У межах дослідження всі цільові групи мали можливість надати рекомендації щодо протидії стигмі та дискримінації, пов'язаної з ТБ стигмою. Цей розділ описує рекомендації, надані людьми, які безпосередньо уражені ТБ, їхніми сім'ями, членами громад та медичними працівниками, а також надає узагальнені рекомендації, сформовані авторами звіту.

Рекомендації людей з ТБ

Щодо бажаних змін в закладах по боротьбі з туберкульозом, законах і політиці щодо боротьби зі стигмою, проявленою щодо туберкульозу, опитані люди з ТБ найчастіше говорили про більше інформування населення про всі аспекти, пов'язані з туберкульозом, і профілактику. Деякі респонденти бажали б покращити ставлення лікарів до людей з ТБ, говорили про недостатнє фінансування закладів по боротьбі з ТБ і пропонувало покращити умови перебування в медичних закладах. Зрідка опитані також рекомендували боротьбу зі страхом та соромом у самих людей з ТБ, а також психологічну та фінансову підтримку людей з ТБ.

Рекомендації членів сімей людей з ТБ

Рекомендації родичів були подібними до тих, які виразили й самі люди з ТБ: вони переважно рекомендували робити просвітницькі заходи для широкого загалу, фінансувати та осучаснювати медичні протитуберкульозні заклади.

Рекомендації членів представників громад

Найчастіше респонденти говорили про необхідність просвітницьких та профілактичних заходів. Рідше звучали рекомендації з розумінням та підтримкою ставитись до людей з ТБ.

Рекомендації медичних працівників

Медичні працівники також рекомендували просвітницькі та профілактичні заходи для суспільства, а також просвітницькі заходи та тренінги для медичних працівників. Зрідка звучали заклики ставитись до всіх людей з ТБ з розумінням; збільшити фінансування фізіатричних служб та заохочувати медичних спеціалістів працювати в цій сфері.

Загальні рекомендації

Проведення інформаційних та освітніх кампаній

- Однією з основних причин стигматизації є страх передачі захворювання. Цей страх посилюється низьким рівнем інформованості про те, як передається ТБ, та в якій мірі люди з ТБ, можуть становити ризик для інших. Тому критично важливо проводити широкі інформаційні кампанії щодо ТБ у медичних закладах різного рівня, закладах освіти, у транспорті, соціальних мережах та ЗМІ з метою покращення рівня знань та розвінчування міфів серед медичних фахівців та загального населення.
- У інформаційних кампаніях та матеріалах щодо ТБ важливо не тільки поширювати інформацію про шляхи передачі та профілактики, а й акцентувати увагу на таких повідомленнях:
 - після прийому протитуберкульозних препаратів протягом 2-3 тижнів люди з ТБ стають безпечними для оточуючих;
 - ТБ є виліковним; люди, які перехворіли на ТБ, не становлять небезпеки для оточуючих;
 - ТБ можна лікувати в амбулаторних умовах від самого початку діагнозу;

- Важливою складовою просвітницьких кампаній мають також стати:
 - інформування людей з туберкульозом про їхні права та обов'язки, а також інформування представників громади, медичних працівників та інших надавачів послуг про права людей з ТБ.
 - інформування населення про алгоритми отримання протитуберкульозної допомоги в умовах реформування системи охорони здоров'я та про наявні підтримуючі послуги для людей з ТБ;
 - Роз'яснення щодо заходів профілактики з метою зменшення ризиків захворіти пояснення, що туберкульозом можуть інфікуватися не тільки люди з низьким соціальним статусом чи поведінковими ризиками;
 - викорінення слів, які мають стигматизуючий та дискримінаційний аспекти, як у професійному так і повсякденному спілкуванні.

- Найбільш перспективним підходом до зменшення стигматизації та самостигматизації щодо ТБ вважається посилення спроможності людей з ТБ протидіяти зовнішнім стигматизаційним судженням та прийняти діагноз, наприклад, за допомогою груп самопомоги. Також ефективною інтервенцією може бути запровадження повного обсягу обов'язкової інформації про природу захворювання, шляхи його передачі, ефективні профілактичні заходи, можливості й варіанти лікування, тривалість лікування, види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів та ризики недотримання режиму лікування. Така інформація має бути надана людині з ТБ медичним або соціальним працівником під час першого мотиваційного консультування у найзручнішому для людини вигляді — наприклад, брошури, яку можна забрати додому та ознайомитися у будь-який зручний час, або у вигляді інформації в електронному кабінеті пацієнта. З цією метою потрібно розробити зміни до Основ законодавства України про охорону здоров'я, законів України «Про подолання туберкульозу в Україні», «Про захист населення від інфекційних хвороб», стандарти охорони здоров'я при туберкульозі, Специфікацію надання медичних послуг, Етичного кодексу лікаря України з метою приведення у відповідність до міжнародних стандартів права на інформацію людей з ТБ. Після внесення змін до нормативно—правових актів розробити алгоритм інформування/ консультування щодо ТБ та забезпечити його виконання всіма надавачами медичних та соціальних послуг.

- Особливості, які потрібно взяти до уваги у процесі інформування та навчання медпрацівників:
 - Підвищувати рівень викладацької майстерності викладацького складу медичних закладів освіти.
 - Для навчання лікарів більш широко застосовувати ЕСНО-сесії²⁷.
 - Завдання в симуляційних центрах в навчальних медичних закладах (наприклад, в рамках Україно-швейцарського проекту «Розвиток медичної освіти») мають враховувати протитуберкульозну специфіку.
 - В рамках переддипломної і післядипломної медичної освіти окрема увага має приділятися темі людяності та емпатії в сфері охорони здоров'я.
 - Особливої уваги потребує підвищення поінформованості та навчання медпрацівників первинної ланки.

²⁷ ЕСНО (Extension for Community Health Outcomes) – дистанційне навчання, яке поєднує формат лекцій та багатостороннього обговорення конкретних клінічних випадків, є одним з методів безперервного медичного розвитку. Наприклад; експертами в таких відеоконференціях можуть виступати лікарі-фізіатри, а слухачами – лікарі ПМСД).

- Активне інформування у громадах, поширення інформаційних матеріалів та кампаній у ЗМІ на національному рівні може бути недостатньо для протидії стигматизації на рівні громад. Важливою є активна робота у самих громадах за участі представників спільнот. Для роботи в громадах можна застосовувати інтервенцію зі зменшення стигми за участі навчених волонтерів, медичних і соціальних працівників, які можуть поширювати інформаційні матеріали, фасилітувати групові сесії та інтерактивні лекції щодо ТБ під час зборів територіальних громад, у релігійних осередках тощо. Важливо залучати до інформаційних кампаній лідерів громадської думки в конкретних громадах. Це можуть бути голови громад, мери, представники виконавчої влади, депутати, керівники підприємств, працівники шкіл, видатні діячі мистецтва тощо.

Удосконалення законодавства щодо рівності та свободи від дискримінації

- Створити законодавчий та політичний контекст, який захищає права людей з ТБ. Законодавчі норми та політики мають містити механізми, які гарантують, що діагноз ТБ не впливає на статус зайнятості або кваліфікацію для отримання інших пільг чи послуг.
- Потрібно забезпечити антидискримінаційну експертизу законодавства та політики, яке регулює доступ людей з ТБ до послуг з охорони здоров'я, доповнити нормами про заборону дискримінації людей з ТБ, та членів їхніх сімей в усіх сферах суспільного життя (зокрема, але не виключно, освіти, трудових відносин) та передбачити інструменти забезпечення дотримання цих гарантій, таким чином запроваджуючи підхід, заснований на правах людини. Забезпечити реалізацію державних фінансових гарантій щодо доступу до медичних та підтримуючих послуг у повному обсязі.

Забезпечення доступу до послуг

- Залучати людей з ТБ, до прийняття рішень у процесі лікування. Недостатня комунікація між медичним працівником та людиною з ТБ стає джерелом непорозуміння та викликає стигматизацію. Важливо максимально залучати людей з ТБ до обговорення рішень щодо їх лікування, зокрема щодо вибору моделі лікування, управління побічними ефектами, психічного здоров'я тощо. Лікарі мають надавати згадану інформацію у доступній і прийнятній формі, що відповідає віку і статі, враховує культурні особливості і поширюється мовою, зрозумілою людині, яка одержує інформацію. Бажано обговорювати план лікування і потреби людини з ТБ із залученням мультидисциплінарної команди за участю людини з ТБ, лікаря, психолога і соціального працівника. Така практика є частиною реалізації права людини з ТБ на участь у процесі прийняття рішень, і будь-які рішення щодо процесу лікування людини з ТБ, прийняті без її участі, можуть бути розцінені як прояв дискримінації з відповідними наслідками для порушника.
- Рекомендується розподілення потоків людей з ТБ у протитуберкульозних закладах, зокрема людей з різними формами захворювання та людей з поведінковими ризиками (алкогольною чи наркотичною залежністю), гендерні розділення. При організації процесу лікування враховувати потреби представників вразливих груп, зокрема вимушено переміщених осіб, матерей-одиначок, трансгендерів, потреби дітей.

- Послуга соціального супровіду має бути людино-орієнтованою і має фінансуватися з бюджету.
- Забезпечити надання соціальних послуг людям з ТБ, оскільки дуже часто бар'єром для лікування є не відсутність доступу до лікування, а неможливість забезпечити інші нагальні потреби (зокрема у випадку супутніх хвороб).
- Необхідно забезпечити доступ людей з ТБ до послуг соціальної, психологічної та економічної реабілітації після лікування з урахуванням їхніх потреб, а також доступ до психологічної допомоги для близьких людини з ТБ;
- Забезпечити більш дружнє ставлення медичних працівників до людей з ТБ, зокрема забезпечити більше уваги, зрозумілої комунікації, відсутність «зверхнього» ставлення та залучення до прийняття рішень стосовно їхнього здоров'я; в цьому контексті стратегією можуть бути консультації за принципом «рівний-рівному».
- Важливо проведення інформаційних інтервенцій та забезпечення логістики для покращення доступу до сучасних методів діагностики ТБ всіх людей, які потребують обстеження на ТБ та відповідне інформування про результати діагнозу. За умови коректної діагностики людина зможе швидко розпочати лікування оптимальною схемою препаратів, та за оптимально зручним підходом який відповідає потребам і сприяє прихильності до лікування. Такий підхід сприятиме позитивній динаміці лікування та скорішого повернення до соціально активного життя, відповідно зменшенню ризиків формування самостигми, а також уникнення довготривалої ізоляції та стигматизації. Для забезпечення державних фінансових гарантій щодо заходів ранньої діагностики ТБ доцільно узгодити Специфікацію надання медичних послуг за напрямом «Первинна медична допомога» зі Специфікацією надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом».

Захист конфіденційності людини з ТБ з боку медичних працівників

- Критично важливим є забезпечити конфіденційність інформації про діагноз ТБ, особливо у сільській місцевості, та навчати лікарів і медичних сестер фтизіатричної та первинної служб тому, як запобігти розголошенню діагнозу.
 - Вирішення проблеми виглядає довгостроковим завданням: починаючи від навчання студентів відповідних спеціальностей і змінення їхнього ставлення, закінчуючи навчанням лікарів та медичних сестер на робочих місцях.
- Забезпечити необхідне консультування в межах відслідковування контактів – надавати сімейне консультування та підтримувати людей з ТБ у розкритті свого діагнозу близьким.
- Люди з ТБ мають почуватися безпечно та бути впевненим у тому, що особиста медична інформація не буде розголошена, а право на конфіденційність буде дотримано. Для цього має бути створений і закріплений на законодавчому рівні офіційний механізм реагування на порушення прав людей з ТБ. Інформація про цей механізм має міститися на видному місці у кожному лікувальному закладі і бути доступною в особистому електронному кабінеті кожної людини з ТБ.

Медичний персонал має бути поінформований про наслідки порушення права на конфіденційність.

- Сприяти налагодженню взаємодії, обміну інформацією між медичними службами та соціальними службами та/або НУО, які надають послуги в громаді для осіб у складних життєвих обставинах, з дотриманням правил конфіденційності (розробка та впровадження алгоритмів взаємодії на місцевому рівні є важливою інтервенцією, яка довела свою ефективність в Україні, для покращення доступу до ТБ послуг для людей з високим ризиком захворіти на туберкульоз, який зумовлений соціальними чинниками). Необхідно включати таку взаємодію не тільки у національні стратегії, але й підзаконні акти, які формують політику та забезпечують налагодження такої роботи, передусім між МОЗ та Міністерством соціальної політики України.
- Для реалізації права на конфіденційність МОЗ має розробити зміни до нормативно-правових актів МОЗ з туберкульозу, зокрема, Наказів МОЗ: від 02.09.2009 №657 «Про затвердження форм первинної облікової документації і форм звітності з туберкульозу; від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі» (у редакції наказу Міністерства охорони здоров'я України від 6 жовтня 2021 № 2161); Наказу МОЗ та Держкомстату N 112/139 від 25.03.2002 «Про затвердження форми первинного обліку N 089/о "Повідомлення про хворого з уперше в житті встановленим діагнозом активного туберкульозу або його рецидиву" та Інструкції щодо її заповнення» та інших, якими передбачити відповідно до міжнародних стандартів: права людей з ТБ на таємницю про стан свого здоров'я; обов'язок медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я людини з ТБ та лікарську таємницю. Доповнити посадові інструкції медичних працівників, які мають доступ до конфіденційної інформації, в тому числі про людей з ТБ, вимогами щодо захисту персональних даних та збереження конфіденційності (обов'язку медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я людини з ТБ та лікарську таємницю); розробити й запровадити на місцевому рівні механізм розслідування випадків порушення лікарської таємниці та права людей з ТБ на конфіденційність.
- МВС, Мінюсту: заборонити доступ до медичної документації немедичному персоналу СІЗО та УВП ДКВС, забезпечити її конфіденційність. МОЗ має забезпечити конфіденційність зберігання персональних даних людей з ТБ, в тому числі й отриманих з використанням сучасних цифрових технологій (відео-ДОТ, смарт-бокс тощо).

Забезпечення реалізації права людей з туберкульозом на свободу від свавільного арешту/затримання і примусової ізоляції

- Чинна норма щодо примусової госпіталізації людей з активним бактеріовиділенням потребує унормування у частині підзаконних актів, які забезпечують взаємодію різних служб та судової системи. Питання примусового лікування має бути узгоджене між двома службами: медичною та службою внутрішніх справ, при цьому потрібно враховувати різницю між примусовим лікуванням і примусовою ізоляцією. Зокрема потрібно підвищувати обізнаність суддів відносно туберкульозу і прав людини з тим, щоб при винесенні рішення

про примусову ізоляцію враховувалось, чи були проведені всі необхідні попередні заходи з людиною до прийняття рішення про звернення до суду.

- Державні органи мають запровадити контроль за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію. Уповноваженому ВРУ з прав людини: здійснювати системний моніторинг співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, термінів тривалості ізоляції, застосування ЗОЗ порядку примусової госпіталізації людей з ТБ.
- Верховному Суду: рекомендувати узагальнити судову практику у справах про примусову госпіталізацію людей з ТБ з активним бактеріовиділенням та надати судам відповідні роз'яснення. Надавати інформацію у відкритих джерелах про системний моніторинг з боку держави співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, терміни тривалості ізоляції, дотримання прав людей з ТБ при застосуванні судового порядку примусової госпіталізації людей з ТБ. Застосовувати примусову ізоляцію як крайню міру.
- Внести зміни до кримінально-виконавчого законодавства, щоб привести у відповідність до міжнародних норм норми щодо примусового лікування за рішенням суду з ТБ та ВІЛ-асоційований ТБ, які вчинили злочини, зокрема, щодо забезпечення доступу до сучасних схем лікування, отримання інформованої згоди на лікування, надання соціально-психологічної підтримки тощо.

Інтервенції, спрямовані на реінтеграцію людей з ТБ, у соціальні та професійні мережі для забезпечення соціального добробуту на фінансової незалежності

- Економічна (ре)інтеграція людей, які перехворіли на ТБ, має забезпечувати право людей з ТБ на продовження роботи та навчання, на належні умови праці та рівні умови відвідування освітніх установ. З цією метою потрібно адвокатувати врегулювання питань профілактики та захисту прав людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ, на рівні колективних договорів, мотивувати роботодавців розробляти політики та програми запобігання туберкульозу та підтримки людей з ТБ, включати відповідні пункти у колективні/трудова угоди тощо. На реалізацію політики протидії стигмі та дискримінації людей з ТБ у сфері праці потрібно розробляти та впроваджувати програми на робочих місцях, які можуть включати інформаційні кампанії протидії стигмі та дискримінації працівників з ТБ, заходи інфекційного контролю та захисту працівників, програми підтримки людей з ТБ, включно з організацією сайтів ДОТ на медичних пунктах підприємств. Залучати асоціації роботодавців та профспілкові об'єднання до проведення інформаційних кампаній щодо гарантій збереження роботи людям з ТБ та забезпечення належних умов праці.
- На законодавчому рівні потрібно ініціювати зміни в КЗпП, в законах України «Про захист населення від інфекційних хвороб» та «Про подолання туберкульозу в Україні», щоб усунути обмеження у доступі до роботи людям з ТБ; змінити норми про обов'язкове оформлення листка непрацездатності для проведення безперервного курсу лікування та оздоровлення, щоб передбачити можливість продовжити роботу за згодою людини з ТБ, за відсутності медичних протипоказань; в КЗпП, законах України «Про захист населення від інфекційних хвороб» та «Про подолання туберкульозу в Україні» усунути обмеження у доступі до роботи людей з ТБ, передбачити забезпечення належних умов праці та

забезпечити гарантії збереження роботи на весь період курсу лікування ТБ. Встановити пряму заборону необґрунтованої відмови у прийнятті на роботу людей з ТБ та ВІЛ-асоційований ТБ, за станом їхнього здоров'я, та забезпечити належний контроль за дотриманням роботодавцями цих норм; виключити можливість звільняти людей з ТБ, за станом їхнього здоров'я, а також визнавати їх непридатними за станом здоров'я до професійної або іншої діяльності, пов'язаної з підвищеною небезпекою для оточуючих, а також з виконанням певних функцій. Впроваджуючи дані зміни передбачити та забезпечити чіткі механізми уникнення розкриття статусу сторонніми особам.

Зміни в законодавстві, пов'язані з військовим станом

- На законодавчому рівні врегулювати питання, що стосується декларацій, для того, щоб медичний заклад міста, з якого виїхали люди з ТБ, отримував відшкодування за надані послуги (це питання загострилося під час воєнного стану).

Додаток 1

Опис індикаторів для оцінки радару стигми, пов'язаної з ТБ

Індикатор	Опис	Розрахунок	2024	2021
(1—а) Рівень самостигматизації серед людей з діагнозом ТБ (0—100%)	12 запитань зі шкалою від 0 до 4, де вищий рівень означає вищу стигму; інструмент адаптовано з VanRie TB Patient Stigma Scale, Tropical Medicine and International Health 2008; 13(1):20—30)	чисельник: сума балів 12 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 12 (кількість запитань)	42%	47%
(1—б) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що самостигматизація заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0—100%)	На основі запитання: "Чи відчували Ви будь—яке з цих почуттів [12 запитань самостигми] при зверненні за послугами з лікування туберкульозу та отримання до них доступу?"	чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів	65%	61%
(2—а) Рівень вторинної стигматизації в сім'ї (0—100%)	10 запитань зі шкалою від 0 до 4, де вищий рівень означає вищу стигму; вторинна стигма, яку відчували члени родини хворого на ТБ на момент діагнозу — інструмент Arcencio TB Stigma Scale, Public Health Action w2014;4(3):195—200)	чисельник: сума балів 10 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x4(шкала) x10 (кількість запитань)	45%	42%

<p>(2—b) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація в сім'ї заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0—100%)</p>	<p>На основі запитання: "Ви стикалися зі стигмою вдома, в сім'ї, через що Вам було важко звернутися і отримувати послуги з діагностики і лікування туберкульозу?"</p>	<p>чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів</p>	<p>3%</p>	<p>5%</p>
<p>(3—a) Рівень передбачуваної стигми у громаді щодо людей з ТБ (0—100%)</p>	<p>11 запитань зі шкалою від 0 до 4, де вищий рівень означає вищу стигму; інструмент адаптовано з VanRie TB Community Stigma Scale, Tropical Medicine and International Health 2008;13(1):20—30</p>	<p>чисельник: сума балів 11 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 11 (кількість запитань)</p>	<p>52%</p>	<p>70%</p>
<p>(3—b) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація в громаді заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0—100%)</p>	<p>На основі запитання: "Ви стикалися зі стигмою (негативним ставленням до вас) з боку сусідів, що заважало б Вам звернутися і отримувати послуги з діагностики і лікування туберкульозу?"</p>	<p>чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів</p>	<p>4%</p>	<p>10%</p>
<p>(4—a) Рівень передбачуваної стигми медичних працівників щодо людей з ТБ (0—100%)</p>	<p>9 запитань зі шкалою від 0 до 4, де вищий рівень означає вищу стигму; інструмент адаптовано з Corrigan 9 StigmaDomains (AQ—9), KNCV Stigma Measurement Guidance Chapter 5 Table 3 (2018), Psychiatry Research 2014; 215:466—70), Community Mental Health Journal 2004;40(4): 297—307, Journal of Family Psychology 2006; 20(2):239—46</p>	<p>чисельник: сума балів 9 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 9 (кількість запитань)</p>	<p>61%</p>	<p>63%</p>

<p>(4—b) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація в медичних закладах заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0—100%)</p>	<p>На основі запитання: "Ви стикалися зі стигмою (тобто упередженим ставленням до вас) в лікарнях або клініках, через що Ви не могли або вам було некомфортно отримувати послуги з діагностики і лікування туберкульозу?"</p>	<p>чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів</p>	<p>6%</p>	<p>19%</p>
<p>(5) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація на робочому місці заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0—100%)</p>	<p>На основі запитання: "Ви стикалися зі стигмою на роботі так, що це заважало вам звернутися і отримувати послуги з діагностики і лікування туберкульозу та доступ до таких послуг?"</p>	<p>чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів</p>	<p>6%</p>	<p>11%</p>
<p>(6—a) Рівень шкоди правового середовища (0—100%)</p>	<p>Чинне законодавство щодо семи прав, пов'язаних з туберкульозом: право на свободу від дискримінації; право на доступ до інформації; право на доступ до послуг; право на приватність; право на інформовану згоду; право на свободу від свавільного арешту затримання та мимовільної ізоляції; право на безпечне робоче місце. Кожне право оцінюється за шкалою від 0 (максимальна шкода) до 4 (шкода відсутня) за такими параметрами: наявність законів/норм; виконання законів;</p>	<p>чисельник: 1 — (сума балів у 7 (права) на 3 (параметри) матриці; знаменник: 7 (права) x 3 (параметри) x 4 (максимальний бал))</p>	<p>21%</p>	<p>54%</p>

	висвітлення у ЗМІ виконання законів.			
(6—b) Рівень шкоди політичного середовища (0—100%)	<p>Чинна політика щодо семи прав, пов'язаних з туберкульозом: право на свободу від дискримінації; право на доступ до інформації; право на доступ до послуг; право на приватність; право на інформовану згоду; право на свободу від свавільного арешту затримання та мимовільної ізоляції; право на безпечне робоче місце.</p> <p>Кожне право оцінюється за шкалою від 0 (максимальна шкода) до 4 (шкода відсутня) за такими параметрами: наявність політик; виконання політик; висвітлення політик у ЗМІ.</p>	<p>чисельник: 1 — (сума балів у 7 (права) на 3 (параметри) матриці; знаменник: 7 (права) x 3 (параметри) x 4 (максимальний бал))</p>	20%	81%

Додаток 2

Визначення рівня стигми в законодавстві й політиці на прикладі прав/свобод людей з ТБ.

1. ПРАВО НА РІВНІСТЬ ТА СВОБОДУ ВІД ДИСКРИМІНАЦІЇ

1.1. Зміст права на рівність та свободу від дискримінації людей з ТБ: всі люди є рівними перед законом. Права і свободи людини є невідчужуваними та непорушними. Має існувати правова база, яка забороняє нерівне поводження з людиною з ТБ як у приватному оточенні, так і в громадському та державному, включно з охороною здоров'я, зайнятістю, освітою та доступом до соціальних послуг. Медична допомога має надаватись людям з ТБ незалежно від віку, статі, раси, національності, віросповідання, соціального стану, політичних поглядів, місця проживання, громадянства та інших немедичних ознак, включаючи матеріальне становище.

Учасники фокус-груп, а також неурядові організації надали приклади дискримінації людей з ТБ, у сферах зайнятості, охорони здоров'я, освіти, в сімейних відносинах та у відносинах у громаді. Поширеною є практика поєднання стигми і дискримінації, а також порушень кількох прав людей з ТБ в одній ситуації.

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також **оцінки фокус-груп**, показали таке:

Право на рівність та свободу від дискримінації:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 2 Політик – 3
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 2 Політик – 3
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди – 0

1.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на рівність та свободу від дискримінації

1. Загальна декларація прав людини (1948 р.)²⁸: всі люди народжуються вільними і рівними у своїй гідності та правах. Кожна людина повинна мати всі права і всі свободи, проголошені цією Декларацією, незалежно від раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних або інших переконань, національного чи соціального походження, майнового, станового або іншого становища.

2. Європейська соціальна хартія (ЄСХ) (1996 р.)²⁹ (ч. I. п. 20; ч. V ст. E): усі працівники мають право на рівні можливості та рівне ставлення до них у вирішенні питань щодо працевлаштування та професії без дискримінації за ознакою статі. Здійснення прав, передбачених цією Хартією, забезпечується без будь-якої дискримінації за ознакою раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних або інших переконань, національного або соціального походження, стану здоров'я, належності до національної меншини, народження або інших обставин.

3. Європейська конвенція з прав людини (ЄКПЛ) (1950р.) (ст. 14): користування правами та свободами, визнаними в цій Конвенції, має бути забезпечене без дискримінації за будь-якою ознакою – статі, раси, кольору шкіри, мови, релігії,

²⁸ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_015#Text

²⁹ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/994_062#Text

політичних чи інших переконань, національного чи соціального походження, належності до національних меншин, майнового стану, народження або за іншою ознакою.

4. Конвенція про ліквідацію усіх форм дискримінації щодо жінок (КЛФДЖ) (1979р.) (ст. 12): держави-сторони вживають усіх відповідних заходів для ліквідації дискримінації щодо жінок у галузі охорони здоров'я.

5. Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права (МПЕСКП) (1966 р.)³⁰: держави, які беруть участь у цьому Пакті, зобов'язуються гарантувати, що права, проголошені в цьому Пакті, зокрема право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я, здійснюватимуться без будь-якої дискримінації щодо раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних чи інших переконань, національного чи соціального походження, майнового стану, народження чи іншої обставини.

6. Міжнародний пакт про громадські і політичні права (МПГПП) (1965 р.)³¹: усі люди є рівними перед законом і мають право без будь-якої дискримінації на рівний захист закону. В цьому відношенні всякого роду дискримінація має бути заборонена законом, і закон повинен гарантувати всім особам рівний і ефективний захист проти дискримінації за будь-якою ознакою, як-от: раса, колір шкіри, стать, мова, релігія, політичні чи інші переконання, національне чи соціальне походження, майновий стан, народження чи інші обставини.

7. Конвенція про права людей з інвалідністю (КПІ) (2006 р.)³²: держави-учасниці визнають, що всі особи є рівними перед законом та мають право на рівний захист законом і рівне користування ним без будь-якої дискримінації. Держави-учасниці забороняють будь-яку дискримінацію за ознакою інвалідності й гарантують особам з інвалідністю рівний та ефективний правовий захист від дискримінації на будь-якому ґрунті. Для заохочення рівності й усунення дискримінації держави-учасниці вживають усіх належних заходів для забезпечення розумного пристосування. Конкретні заходи, необхідні для прискорення чи досягнення фактичної рівності осіб з інвалідністю, не вважаються дискримінацією за змістом цієї Конвенції.

9. Конвенція про права дитини (КПД) (1989 р.)³³: держави-учасниці поважають і забезпечують всі права, передбачені цією Конвенцією, за кожною дитиною, яка перебуває в межах їх юрисдикції, без будь-якої дискримінації незалежно від раси, кольору шкіри, статі, мови, релігії, політичних або інших переконань, національного, етнічного або соціального походження, майнового стану, стану здоров'я і народження дитини, її батьків чи законних опікунів або яких-небудь інших обставин; вживають всіх необхідних заходів для забезпечення захисту дитини від усіх форм дискримінації або покарання на підставі статусу, діяльності, висловлюваних поглядів чи переконань дитини, батьків дитини, законних опікунів чи інших членів сім'ї; визнають право дитини на освіту.

10. Конвенція з подолання дискримінації в освіті (1960 р.)³⁴: Право на загальну доступність освіти та на рівні умови щодо освіти.

11. Саламанкська декларація про принципи, політику та практичну діяльність у сфері освіти осіб з особливими потребами (1994 р.)³⁵ Це перший міжнародний документ, який наголосив на необхідності проведення освітніх реформ у напрямі інклюзивної освіти. У зверненні до всіх урядів наголошується, що пріоритетним з точки зору

³⁰ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_042#Text

³¹ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_043#Text

³² https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_g71#Text

³³ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_021#Text

³⁴ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_174#Text

³⁵ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_001-94#Text

політики та бюджетних асигнувань має бути «реформування системи освіти, яке б дало змогу охопити навчанням усіх дітей, незважаючи на індивідуальні відмінності та труднощі».

12. Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації (МКЛРД) (1965 р.):³⁶ держави-учасниці зобов'язуються заборонити і ліквідувати расову дискримінацію в усіх її формах і забезпечити рівноправність кожної людини перед законом, без розрізнення раси, кольору шкіри, національного або етнічного походження, особливо щодо здійснення таких прав: права на особисту безпеку і захист з боку держави від насильства або тілесних ушкоджень, права на охорону здоров'я, медичну допомогу, соціальне забезпечення і соціальне обслуговування; та ін. і сприяти взаєморозумінню між усіма расами.

1.3. Стигма і дискримінація в законодавстві

У законах в сфері охорони здоров'я виявлені дискримінаційні норми, які обмежують право людей з ТБ на працю (відповідно – на отримання заробітної плати), незаконне звільнення працівника з огляду лише на його хворобу, розголошення інформації про стан здоров'я. В актах КМУ в сфері охорони здоров'я виявлені норми, які можуть призвести до дискримінації людей з ТБ, за ознакою раси та етнічного походження. Разом з тим, в законах у сфері охорони здоров'я та в інших сферах відсутні норми законодавства, які прямо забороняють нерівне поводження з людьми з ТБ.

Ознаки дискримінації мають норми законодавства в частині доступу до програми медичних гарантій осіб, які не мають документів, що необхідні для вибору лікаря (документ про присвоєння реєстраційного номера облікової картки платника податків (далі – РНОКПП), документ, що посвідчує особу: паспорт громадянина України / тимчасове посвідчення громадянина України / свідоцтво про народження для осіб, які не досягли 14-річного віку / посвідка на постійне проживання в Україні / посвідчення біженця / посвідчення особи, яка потребує додаткового захисту). Подання копій цих документів передбачено Порядком вибору лікаря, який надає первинну медичну допомогу, формою декларації про вибір лікаря, який надає первинну медичну допомогу, Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 19.03.2018 року №503³⁷ (зареєстровано в Міністерстві юстиції України 21 березня 2018 р. за №347/31799).

Такими особами є ромські жінки та чоловіки, які не мають документів, що посвідчують особу, та/або реєстрації постійного місця проживання, і з цієї причини не можуть підписати формальну угоду з сімейними лікарями³⁸ (дискримінація за ознакою раси та етнічного походження). З війною, цей бар'єр набув ширшого впливу у зв'язку із значною кількістю вимушено переміщених людей.

На думку дослідників, згадані норми також обмежують права громадян на вільний вибір лікаря на вторинному і третинному рівнях надання медичної допомоги.³⁹ Через страх стигми ТБ та дискримінації люди зазвичай бояться дізнатися свій статус, розповісти про свій статус іншим, звертатися за медичною допомогою і дотримуватися режиму лікування. Це підвищує їх вразливість, страждання і призводить до втрати прав людини.

³⁶ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_105#Text

³⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0347-18#Text>

³⁸ Інформаційна довідка «Вплив пандемії COVID-19 на права ромів в Україні. 3 червня 2020 року. УВКПЛ / Моніторингова місія з прав людини в Україні (ММПЛУ). <http://www.un.org.ua/images/documents/4933/BN%20C19%20Roma%20UKR.pdf>; Роми в Україні – Час для дій: Пріоритети та шляхи ефективної політики інтеграції. Аналітичний звіт. 2019. С.12. https://minorityrights.org/wp-content/uploads/2019/05/MRG_Rep_Ukraine_UKR_Apr19.pdf

³⁹ https://aph.org.ua/wp-content/uploads/2021/02/Analiz-normativno-pravovih-aktiv_Zvit_final.pdf

1.4. Досліджені нормативно-правові акти України

Конституція України:

ст. 21 встановлює, що усі люди є вільні і рівні у своїй гідності та правах; ст. 24: громадяни мають рівні конституційні права і свободи та є рівними перед законом. Не може бути привілеїв чи обмежень за ознаками раси, кольору шкіри, політичних, релігійних та інших переконань, статі, етнічного та соціального походження, майнового стану, місця проживання, за мовними або іншими ознаками.

1.4.1. Законодавство у сфері охорони здоров'я

Забезпечення лікування і профілактики ТБ є зобов'язанням держави, дотримання, якого має ґрунтуватись на справедливому підході, забезпеченні вільного доступу до протитуберкульозних медичних послуг, недопущенні порушення прав людини, а також стигми та дискримінації людей, які живуть з туберкульозом.

Угода про асоціацію між Україною, з однієї сторони, та Європейським Союзом, Європейським співтовариством з атомної енергії та їхніми державами-членами, з іншої сторони⁴⁰ (далі – Угода про асоціацію), закріпила обраний Україною вектор на інтеграцію до Європейського Союзу, в тому числі у сфері охорони здоров'я. У розділі 22 «Громадське здоров'я» Угоди про асоціацію зазначено, що сторони розвивають співробітництво в галузі охорони здоров'я з метою підвищення рівня його безпеки та захисту здоров'я людини як передумови сталого розвитку та економічного зростання. У ст. 427 Угоди про асоціацію однією зі сфер для співробітництва визначено запобігання і контроль над інфекційними хворобами, як-от ВІЛ/СНІД і туберкульоз (ч. 1 п. b).

У травні 2014 р. Всесвітня асамблея охорони здоров'я (м. Женева, Швейцарія) схвалила Глобальну стратегію «Покласти край ТБ» на період 2016–2035 рр., мета якої – подолати перешкоди в боротьбі з туберкульозом, мультирезистентним туберкульозом і коінфікуванням ВІЛ/ТБ, підбити підсумки реалізації Глобального плану «Зупинити ТБ», що був розроблений Стратегічною робочою групою ВООЗ із питань ТБ та погоджений всіма країнами – членами ВООЗ. Головним завданням нової Глобальної стратегії ВООЗ із протидії ТБ до 2035 р. є звільнення світу від ТБ з досягненням нульового рівня захворюваності, смертності та страждань від цієї недуги. Питання протидії ТБ в Україні є одним із пріоритетних напрямів державної політики у сфері охорони здоров'я і соціального розвитку та предметом міжнародних зобов'язань.

1. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 4: серед основних принципів охорони здоров'я в Україні визначають, зокрема, дотримання прав і свобод людини і громадянина в сфері охорони здоров'я та забезпечення пов'язаних з ними державних гарантій; рівноправність громадян у сфері охорони здоров'я;

Стаття 6: серед прав кожного громадянина України на охорону здоров'я визначають правовий захист від будь-яких незаконних форм дискримінації, пов'язаних із станом здоров'я;

Стаття 9: допускається обмеження прав громадян, пов'язані із станом їх здоров'я, зокрема: на підставах і в порядку, передбачених законами України, громадяни можуть бути визнані тимчасово або постійно не придатними за станом здоров'я до професійної або іншої діяльності, пов'язаної з підвищеною небезпекою для оточуючих, а також з виконанням певних державних функцій.

⁴⁰ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/984_011#Text

2. Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб» (ст. 19) містить тільки медичні права, а саме права осіб, які хворіють на інфекційні хвороби чи є бактеріоносіями.

3. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14 липня 2023 року № 3269-IX⁴¹ встановлює статус регіональних фтизіопульмонологічних центрів, які проводитимуть діагностику й лікування туберкульозу за програмою медичних гарантій. У Законі також чітко визначений механізм забезпечення ліками для профілактичного лікування. Закон відносить до завдань центральних і місцевих органів виконавчої влади, органів місцевого самоврядування здійснення рівних можливостей отримання відповідної медичної допомоги; визначає медичні права людей з ТБ та інфікованих мікобактеріями туберкульозу.

4. Закон України «Про забезпечення санітарного та епідемічного благополуччя населення» взагалі не містить прав громадян.

5. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:

Стаття 5 одним з принципів програми медичних гарантій визначає надання рівних державних гарантій для реалізації пацієнтами права на охорону здоров'я незалежно від віку, раси, кольору шкіри, політичних, релігійних та інших переконань, статі, етнічного та соціального походження, майнового стану, зареєстрованого місця проживання, за ознакою мови або іншими ознаками;

Стаття 9: надавачам медичних послуг забороняється відмовляти у прийнятті декларації про вибір лікаря, який надає первинну медичну допомогу, та у веденні пацієнта, зокрема, на підставі наявності у пацієнта хронічного захворювання, його віку, статі, соціального статусу, матеріального становища, зареєстрованого місця проживання тощо, крім випадків, передбачених законодавством.

6. Закон України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» від 03.12.2020 р. №1053-IX⁴² (діє з 19.08 2022 року) описує реабілітаційну допомогу до етапу настання стійкого обмеження життєдіяльності, тобто до проведення медико-соціальної експертизи та отримання статусу особи з інвалідністю. Закон визначає у сфері охорони здоров'я правові, організаційні та економічні засади реабілітації осіб з обмеженнями повсякденного функціонування. Закон створює умови для формування в Україні сучасної системи реабілітації у сфері охорони здоров'я, яка функціонуватиме та розвиватиметься за принципами та стандартами країн Євросоюзу.

7. Закон України «Про систему громадського здоров'я» від 06.09.2022 р. № 2573-IX⁴³ (набув чинності з 01.10.2023). Цей Закон визначає правові, організаційні, економічні та соціальні засади функціонування системи громадського здоров'я в Україні з метою зміцнення здоров'я населення, запобігання хворобам, покращення якості та збільшення тривалості життя, регулює суспільні відносини у сфері громадського здоров'я та санітарно-епідемічного благополуччя населення, визначає відповідні права і обов'язки державних органів та органів місцевого самоврядування, юридичних і фізичних осіб у цій сфері, встановлює правові та організаційні засади здійснення державного нагляду (контролю) у сферах господарської діяльності, які можуть становити ризик для санітарно-епідемічного благополуччя населення. Він покладає

⁴¹ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3269-20#Text>

⁴² <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text>

⁴³ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2573-20#Text>

довгий перелік функцій громадського здоров'я саме на МОЗ, змінюючи ідею реформи 2015 року, яка передбачала децентралізовану модель з розподіленими функціями під координацією новоствореного Центру громадського здоров'я (ЦГЗ).

8. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 р., № 3269-IX⁴⁴ змінює концептуальний підхід та передбачає перехід від політики протидії туберкульозу до його подолання відповідно до керівних документів Всесвітньої організації охорони здоров'я. Закон передбачає доступніші та якісніші послуги для людей з ТБ:

- діагностику, профілактику та лікування туберкульозу;
- визначає статус регіональних фтизіопульмонологічних центрів, які проводять діагностику й лікування туберкульозу за програмою медичних гарантій;
- чітко визначений механізм забезпечення ліками для профілактичного лікування.

Серед основних законодавчих змін – посилення діагностичної мережі: йдеться про трирівневу систему мікробіологічних лабораторій з діагностики туберкульозу на чолі з Центральною, яка буде забезпечувати зовнішній контроль якості лабораторій нижчого рівня.

Наразі Україна на 4-му місці за темпами поширення цього захворювання у Європейському регіоні ВООЗ. За минулий рік виявлено 18 510 людей з туберкульозом, що на 2,5 % більше, ніж минулого року.

З початку повномасштабної війни на регіональних рівнях було створено систему раннього виявлення туберкульозу, зокрема серед внутрішньо переміщених осіб (далі – ВПО). Для цього в областях створено 23 регіональні команди з виявлення та протидії туберкульозу.

Скринінгом на туберкульоз було охоплено 395 тисяч українців, які вимушено покинули свої домівки та входили у групу ризику захворювання або мали симптоми хвороби. І ця робота буде продовжена – про це йшлося під час спільного засідання комітетів з програмних питань та регіональної політики Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу.

Ці комплексні кроки дозволять покращити ситуацію із подоланням захворювання в Україні та поліпшити лікування туберкульозу відповідно до світових стандартів ВООЗ.

Документ передбачає зміну концептуального підходу, закладеного в українському законодавстві, а саме перехід від політики протидії туберкульозу до його подолання.

Новий закон, зокрема, осучаснює термінологію, а також впорядковує та уточнює повноваження Міністерства охорони здоров'я щодо розробки та затвердження підзаконних нормативно-правових актів у сфері подолання цієї хвороби.

Закон визначає регіональні фтизіопульмонологічні центри як єдині в кожному регіоні комунальні заклади, що надають послуги з діагностики та лікування туберкульозу за програмою медичних гарантій.

Також визначається механізм забезпечення ліками для профілактичного лікування туберкульозу (латентної туберкульозної інфекції). Такі ліки будуть закуповуватися централізовано та розподілятися в регіонах між надавачами (зкладами первинного рівня та регіональними центрами) пакетів медичних послуг від Нацслужби здоров'я, які включають такий вид лікування.

Закон унормовує активне та пасивне виявлення туберкульозу з акцентом на обов'язку надавачів первинної меддопомоги постійно виявляти людей з ТБ, які входять до групи ризику, та проводити їх щорічне обстеження.

⁴⁴ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3269-20#Text>

Діагностика туберкульозу забезпечується трирівневою мережею лабораторій, які утворюються та функціонують у закладах охорони здоров'я. Зовнішній контроль якості лабораторій нижчого рівня забезпечуватиме Центральна референс-лабораторія.

Закон прописує безоплатність профілактичних щеплень проти туберкульозу, а також необхідність забезпечення умов для навчання здобувачів освіти, у тому числі дітей, які хворіють на туберкульоз, у тому числі і в закладах охорони здоров'я.

9. Закон України «Про внесення змін до Закону України “Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ” щодо застосування сучасних підходів до профілактики, тестування і лікування ВІЛ-інфекції відповідно до керівних документів ВООЗ» від 12.01.2023 р. №2869-ІХ⁴⁵, яким системно переглянуто основні положення базового Закону у сфері протидії ВІЛ/СНІД, що не змінювався 12 років.

10. Закон України «Про внесення змін до статті 70 Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо особливостей створення та роботи військово-лікарських комісій» від 02.05.2023 року №3079-ІХ⁴⁶, яким надано право створювати військово-лікарські комісії (ВЛК) всім без винятку військовим формуванням та спеціальним органами сектору безпеки та оборони, а також при «цивільних» закладах охорони здоров'я державної та комунальної форм власності», що дозволило залучити понад 500 лікарень до огляду військовозобов'язаних та суттєво зменшити час проходження експертизи і черги при проходженні ВЛК.

11. Державна стратегія у сфері протидії ВІЛінфекції/СНІДу, ТБ та вірусним гепатитам на період до 2030 року, схвалена розпорядженням КМУ від 27 листопада 2019 р. №1415-р (далі – Стратегія 2030), встановлює, що цілі та інструменти реалізації Стратегії базуються на таких ключових принципах і засадах, як, зокрема, дотримання прав людини та недопущення дискримінації за станом здоров'я, віком, соціальним статусом, сексуальною орієнтацією, гендерною ідентичністю, родом занять та іншими ознаками, і забезпечення рівності, в тому числі гендерної, та реалізації прав і свобод людини незалежно від цих ознак. Стратегічна ціль 3 «Зниження захворюваності та смертності від туберкульозу» базується на засадах Глобальної стратегії ВООЗ з ліквідації туберкульозу до 2035 року та містить одне із завдань – забезпечити дотримання прав людей з ТБ, шляхом подолання стигми та дискримінації, забезпечення на законодавчому рівні рівних прав та свобод впродовж лікування туберкульозу та після його завершення.

Слід очікувати, що задля реалізації стратегічної цілі 3 буде здійснений комплексний перегляд законодавства не тільки у сфері охорони здоров'я, а й в інших сферах (освіти, праці, соціального забезпечення тощо), яке має забезпечити в законодавстві, а на його основі – в політиці, правозахисний (HRBA), гендерно-орієнтований підхід до туберкульозу, передбачений ВООЗ та StopTBPartnership, заснований на міжнародних та регіональних документах з прав людини.

12. Державна стратегія розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню, схвалена розпорядженням КМУ від 18 листопада 2020 р. №1463-р⁴⁷.

Метою цієї Стратегії є створення нової моделі профілактики, раннього виявлення туберкульозу та надання медичної допомоги людям з ТБ, що спрямована на задоволення

⁴⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2869-20#Text>

⁴⁶ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3079-20#Text>

⁴⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1463-2020-%D1%80#Text>

потреб населення у медичних послугах та послугах громадського здоров'я. Одним з основних шляхів і способів забезпечення розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню Стратегія визначає «впровадження ефективних профілактичних протитуберкульозних заходів», що передбачає, серед іншого, що ключовим завданням для амбулаторної моделі лікування ТБ є залучення до зазначеного процесу соціально вразливих груп населення, які мають перешкоди до медичних послуг та підвищений ризик розвитку ТБ (безробітні, переселенці, мігранти, безхатченки, особи з алко- та наркозалежністю, малозабезпечені та ізольовані національні та/або релігійні спільноти), шляхом надання безоплатних медичних послуг відповідно до програми медичних гарантій та виконання регіональних / національних / міжнародних програм боротьби з ТБ. Запровадження нових підходів до організації надання протитуберкульозної медичної допомоги населенню передбачає: внесення змін до нормативно-правової бази у частині забезпечення профілактики, виявлення, проведення діагностики та амбулаторного лікування туберкульозу, супроводу людей з ТБ на рівні провайдерів первинної медичної допомоги із забезпеченням інформування закладу громадського здоров'я про випадок/підозру на туберкульоз, контрольованого лікування, моніторингу лікування, фармакологічного нагляду, психосоціальної підтримки людей з ТБ за умови координації з регіональною фтизіатричною службою із залученням різних провайдерів медичних послуг та послуг громадського здоров'я, що можуть провадити таку діяльність.

Обсяг матеріально-технічних і трудових ресурсів, необхідних для реалізації цієї Стратегії, визначається щороку з урахуванням можливостей фінансування.

13. Наказ МОЗ від 01.02.2019 №287⁴⁸ затвердив новий Стандарт інфекційного контролю для закладів охорони здоров'я, що надають допомогу людям з ТБ (Стандарт №287). Документ набрав чинності 1 липня 2020 року. Із 01.07.2020 втратив чинність наказ МОЗ «Про затвердження Стандарту інфекційного контролю за туберкульозом в лікувально-профілактичних закладах, місцях довгострокового перебування людей та проживання людей з ТБ» від 18.08.2010 №684. Тому протитуберкульозні заклади охорони здоров'я мають переглянути відповідні локальні документи. На відміну від заходів інфекційного контролю інших інфекційних захворювань, під час інфекційного контролю за туберкульозом (ІК ТБ) необхідно враховувати надлегкий (аерогенний) шлях передачі і тривалий строк лікування.

14. Глобальний план з ліквідації ТБ на 2023-2030 рр.⁴⁹, розроблений Глобальним партнерством TheGlobal Stop TB Partnership, включає рекомендації щодо критично важливих програмних заходів з протидії ТБ, в тому числі розширення стратегій активного виявлення людей з ТБ, включаючи обстеження контактів, що, своєю чергою, передбачає необхідність додаткових інвестицій, а також покращення якості існуючих заходів у тестуванні на ЛТБІ та профілактичного лікування ТБ.

Глобальний план з ліквідації ТБ на 2023-2030 рр. також пропонує:

- розширення доступу до ранньої діагностики ТБ, в т.ч. на субклінічних стадіях, що включає забезпечення заходів з активного виявлення ТБ серед ключових, уразливих та важкодоступних верств населення,
- регулярне відстеження та обстеження контактів, впровадження радіологічних систем автоматизованого виявлення (CAD) на основі штучного інтелекту для скринінгу на ТБ тощо;

⁴⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0408-19#Text>

⁴⁹ <https://www.stoptb.org/global-plan-to-end-tb/global-plan-to-end-tb-2023-2030>

- інтеграцію програм скринінгу і тестування на ТБ в інші служби системи громадського здоров'я, із зосередженням уваги на послугах, спрямованих на поширені супутні захворювання або групи ризику, залежно від локального епідеміологічного контексту;
- підтримку децентралізованих пацієнт-орієнтованих моделей профілактики та лікування ТБ на рівні громади та вдома;
- розширення тестування на ЛТБІ відповідно до стратегії «тестування та лікування» з пріоритетом на ключові і вразливі групи населення та громади, які отримають найбільшу користь від профілактичного лікування ТБ;
- забезпечення універсального доступу до ПЛ ТБІ для дитячих та дорослих контактів з ТБ, ЛЖВ, ключових та вразливих груп населення залежно від локального епідеміологічного контексту тощо;
- розширення використання цифрових систем епіднагляду за ТБ у режимі реального часу тощо.

Глобальні цілі, яких необхідно досягти до 2030 року:

- Забезпечити 100% охоплення профілактичним лікуванням ТБ відповідних контактів з ТБ.
- Забезпечити 100% охоплення профілактичним лікуванням ТБ серед ЛЖВ.
- Щонайменше 90% країн світу мають визначити ключові та вразливі групи населення у своїх національних планах боротьби з ТБ, запропонувати конкретні дії та мати відповідні бюджетні лінії та механізми моніторингу тощо.

Зазначені цілі також узгоджуються з пріоритетами, визначеними Планом дій протидії ТБ для Європейського регіону ВООЗ на 2023–2030 рр. (розширення масштабів комплексного профілактичного лікування ТБ, надання першочергової уваги проведенню адресного скринінгу на ТБ серед ключових груп ризику та уразливих груп населення тощо).

Основні пропозиції:

- 1) продовжувати впровадження законодавчих змін спрямованих на перехід від політики протидії туберкульозу до політики його подолання;
- 2) закріпити статус регіональних фтизіопульмонологічних центрів як надавачів медичних послуг з діагностики та лікування туберкульозу за програмою медичних гарантій;
- 3) чітко визначити механізм забезпечення ліками для лікування туберкульозу;
- 4) зобов'язати надавачів первинної медичної допомоги активно виявляти людей з ТБ, які входять до групи ризику, та проводити їх щорічне обстеження;
- 5) визначити трирівневу систему мікробіологічних лабораторій з діагностики туберкульозу під орудою Центральної референс-лабораторії;
- 6) забезпечити створення умов для навчання здобувачів освіти, у тому числі дітей, які хворіють на туберкульоз;
- 7) посилити соціальний захист працівників протитуберкульозних закладів.
- 8) Забезпечити рівний доступ до підтримуючих послуг, в тому числі через визначенні механізми взаємодії з організаціями громадянського суспільства.

1.4.2. Антидискримінаційне законодавство

Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» (2012 р.) виокремлює такі форми дискримінації: пряма дискримінація; непряма дискримінація; підбурювання до дискримінації; пособництво у дискримінації; утиск.

У статті 1 визначення терміну «дискримінація» не передбачає «стан здоров'я» як

захищену ознаку, але залишає відкритим перелік ознак для визнання ситуації такою, що обмежує особу у визнанні, реалізації або користуванні правами і свободами. Натомість у статті 4 дія цього закону поширюється на широке коло суспільних відносин, серед яких – трудові відносини, охорона здоров'я, освіта, соціальний захист, житлові відносини, доступ до товарів і послуг тощо.

Враховуючи статтю 8 цього закону та орієнтовану на забезпечення прав людини, подолання стигми і дискримінації Стратегію 2030, важливим кроком у подоланні структурної стигми і дискримінації стане проведення антидискримінаційної експертизи проєктів нормативно-правових актів, які мають бути розроблені на реалізацію вищезгаданої стратегічної цілі 3.

Одним із правових механізмів недопущення прийняття дискримінаційних норм є затверджений Постановою Кабінету Міністрів України «Порядок проведення органами виконавчої влади антидискримінаційної експертизи проєктів нормативно-правових актів» від 30 січня 2013 р. № 61.⁵⁰

На міжнародному рівні антидискримінаційні норми були сформульовані у ст. 1 Загальної декларації прав людини (1948), за якою «всі люди народжуються вільними і рівними у своїй гідності та правах».

У Декларації прав людини і громадянина (фр. *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* — історичний французький документ⁵¹, прийнятий постановою Французьких Національних зборів 26 серпня 1789, визначна документальна пам'ятка Великої Французької революції) зазначалось: люди народжуються і залишаються вільними й рівними у правах; ніхто не може зазнавати утисків через свої погляди, зокрема релігійні, якщо їх висловлення не порушує громадського порядку, встановленого законом; вільне повідомлення ідей і поглядів є одним з найцінніших прав людини. Як наслідок, кожен громадянин може вільно висловлюватись, писати і друкувати, але підлягає відповідальності за зловживання цією свободою у випадках, передбачених законом.

У другій половині ХХ ст. ухвалено такі антидискримінаційні міжнародні акти:

- Декларації ООН «Про ліквідацію дискримінації щодо жінок» (1967), «Про ліквідацію всіх форм нетерпимості та дискримінації на основі релігії або переконань» (1981);

- Конвенції ООН «Про ліквідацію всіх форм расової дискримінації» (1965), «Про припинення злочину апартеїду і покарання за нього» (1976), «Про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок» (1979);

- Конвенції МОП: №100 «Про рівну винагороду» (1951), №111 «Про дискримінацію в галузі праці і занять» (1958), №122 «Про політику у сфері зайнятості» (1964);

- Конвенція ЮНЕСКО «Про боротьбу з дискримінацією в галузі освіти» (1960).

До норм антидискримінаційного законодавства належать також Міжнародний пакт про громадянські і політичні права (1966) та Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права (1966).

Серед актів антидискримінаційного законодавства важливе значення має Конвенція про захист прав людини та основоположних свобод (1950), яка дозволяє захистити свої права та свободи у Європейському суді з прав людини.

До антидискримінаційного законодавства в ЄС відносять: Хартію основних прав Європейського Союзу (2000), директиви: про створення загальних стандартів на підтримку рівноправності у сфері зайнятості і праці (2000), про принцип рівного ставлення до осіб незалежно від їхньої расової чи етнічної належності (2000) та ін.

Політична декларація з питань боротьби з туберкульозом ухвалена резолюцією 73/3

⁵⁰ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/61-2013-%D0%BF#Text>

⁵¹ https://uk.wikipedia.org/wiki/Декларація_прав_людини_і_громадянина

Генеральної Асамблеї ООН (2018)⁵². У документі задеклароване зобов'язання виконати до 2030 р. завдання щодо ліквідації епідемії туберкульозу в усьому світі відповідно до Цілей Розвитку Тисячоліття, забезпечити реалізацію спільних зусиль з метою активізації на національному рівні глобальних колективних дій щодо подолання епідемії, а також інвестиції та інновації в інтересах якнайшвидшої ліквідації захворювання.

1.4.3. Законодавство про освіту

Законодавство про освіту передбачає загальні норми, які створюють можливості для реалізації прав на освіту людей з ТБ, хоча й не містять спеціальних норм для людей з ТБ, в тому числі для тих хто проходить лікування амбулаторно.

1. Закон України «Про освіту» закладає принципи рівності і недискримінації громадян в освітньому процесі за ознакою, зокрема, стану здоров'я та визначає носіїв обов'язків, які уповноважені контролювати дотримання цих гарантій:

Стаття 1 п.12: інклюзивне навчання – система освітніх послуг, гарантованих державою, що базується на принципах недискримінації, врахування багатоманітності людини, ефективного залучення та включення до освітнього процесу всіх його учасників;

Стаття 3: в Україні створюються рівні умови доступу до освіти. Ніхто не може бути обмежений у праві на здобуття освіти. Право на освіту гарантується незалежно від віку, статі, раси, стану здоров'я, інвалідності, а також інших обставин та ознак. Держава здійснює соціальний захист здобувачів освіти у випадках, визначених законодавством, а також забезпечує рівний доступ до освіти особам із соціально вразливих верств населення. Право на освіту не може бути обмежене законом. Закон може встановлювати особливі умови доступу до певного рівня освіти, спеціальності (професії);

Стаття 6: засади державної політики у сфері освіти та принципи освітньої діяльності передбачають, серед іншого, забезпечення рівного доступу до освіти без дискримінації за будь-якими ознаками, у тому числі за ознакою інвалідності; формування поваги до прав і свобод людини, нетерпимості до приниження її честі та гідності, фізичного або психологічного насильства, а також до дискримінації за будь-якими ознаками;

Стаття 53: здобувачі освіти мають право, зокрема, на захист під час освітнього процесу від приниження честі та гідності, будь-яких форм насильства та експлуатації, булінгу (цькування), дискримінації за будь-якою ознакою, пропаганди та агітації, що завдають шкоди здоров'ю здобувача освіти;

Стаття 54: захист цих гарантій здобувачів освіти покладається на педагогічних, науково- педагогічних і наукових працівників.

2. Закон України «Про повну загальну середню освіту»:

Стаття 1: доступність повної загальної середньої освіти – сукупність умов, що сприяють задоволенню освітніх потреб осіб та забезпечують кожній особі можливість здобуття повної загальної середньої освіти відповідно до державних стандартів, у тому числі відсутність дискримінації за будь-якою ознакою чи обставиною, надання учням підтримки в освітньому процесі.

Безпечне освітнє середовище – сукупність умов у закладі освіти, що унеможливають заподіяння учасникам освітнього процесу фізичної, майнової та/або моральної шкоди, зокрема внаслідок недотримання вимог санітарних, протипожежних

52

https://www.uiphp.org.ua/media/k2/attachments/Case_Law_Related_HIVAIDS_TB_Ukraine_2021.pdf

та/або будівельних норм і правил, законодавства щодо захисту персональних даних, шляхом фізичного та/або психологічного насильства, експлуатації, дискримінації за будь-якою ознакою, приниження честі, гідності, ділової репутації (булінг (цькування), поширення неправдивих відомостей тощо), пропаганди та/ або агітації, у тому числі з використанням кіберпростору;

Стаття 4: повна загальна середня освіта може здобуватися за очною (денною), дистанційною, мережевою, екстернатною, сімейною (домашньою) формами чи формою педагогічного патронажу тощо;

Стаття 7: заборона дискримінації у сфері загальної середньої освіти передбачає, що не може бути обмежень у доступі до здобуття повної загальної середньої освіти. Право на здобуття повної загальної середньої освіти гарантується незалежно від стану здоров'я, інвалідності, соціального та майнового стану, складних життєвих обставин, а також інших обставин та ознак. Жоден учасник освітнього процесу не повинен зазнавати жодних форм дискримінації, зокрема мати будь-які обмеження в освітньому процесі або у праві брати участь у заходах, що проводяться в закладі освіти;

Стаття 37: контроль за недопущенням привілеїв чи обмежень (дискримінації) здійснює засновник закладу загальної середньої освіти або уповноважений ним орган (посадова особа).

3. Закон України «Про вищу освіту»:

Стаття 49: людина має право здобувати вищу освіту в різних формах або поєднувати їх. Основними формами здобуття вищої освіти є: інституційна (очна (денна, вечірня), заочна, дистанційна, мережева) тощо; дистанційна форма здобуття освіти – це індивідуалізований процес здобуття освіти, що відбувається в основному за опосередкованої взаємодії віддалених один від одного учасників освітнього процесу в спеціалізованому середовищі, що функціонує на основі сучасних психолого-педагогічних та інформаційно-комунікаційних технологій.

4. Положення про дистанційну форму здобуття повної загальної середньої освіти, затверджене наказом МОН від 08 вересня 2020 року №1115 (zareєстровано в Мін'юсті 28 вересня 2020 р. за №941/35224):

- дистанційне навчання – організація освітнього процесу (за дистанційною формою здобуття освіти або шляхом використання технологій дистанційного навчання в різних формах здобуття освіти) в умовах віддаленості один від одного його учасників та їх, як правило, опосередкованої взаємодії в освітньому середовищі, яке функціонує на базі сучасних освітніх, інформаційно-комунікаційних (цифрових) технологій;

- організація дистанційного навчання забезпечує можливість реалізувати право осіб на якісну та доступну освіту незалежно від стану здоров'я, інвалідності, інших ознак і обставин, у тому числі тих, які об'єктивно унеможливають відвідування закладів освіти;

- у разі потреби дистанційне навчання може організовуватися за індивідуальним навчальним планом;

- з метою забезпечення в закладі освіти єдиних підходів до створення електронного освітнього середовища педагогічна рада схвалює використання конкретних інформаційно- телекомунікаційних систем (електронних освітніх платформ), комунікаційних онлайн сервісів та інструментів, за допомогою яких організовується освітній процес під час дистанційного навчання. В рамках таких єдиних підходів педагогічні працівники, користуючись академічною свободою, можуть обирати форми, методи і засоби дистанційного навчання. Заклади освіти можуть використовувати державну інформаційно-телекомунікаційну систему (електронну освітню платформу), технічні можливості якої забезпечують дистанційне навчання.

5. Положення про дистанційне навчання, затверджене наказом МОН від 25.04.2013 №466 (zareestrovano в Мін'юсті 30 квітня 2013 р. за №703/23235):

(1.3) це Положення поширюється на дистанційне навчання у: професійно-технічних навчальних закладах (далі – ПТНЗ); вищих навчальних закладах (далі – ВНЗ); закладах післядипломної освіти або структурних підрозділах вищих навчальних закладів, наукових і освітньо-наукових установ, що здійснюють післядипломну освіту (далі – ЗПО);

(1.5) завданням дистанційного навчання є забезпечення громадянам можливості реалізації конституційного права на здобуття освіти та професійної кваліфікації, підвищення кваліфікації незалежно від стану здоров'я відповідно до їх здібностей;

(2.2) запровадження дистанційної форми навчання у ВНЗ, ЗПО можливе за погодженням з МОН України;

(2.5) кількість студентів, слухачів, учнів ВНЗ, ЗПО, ПТНЗ, що навчаються за дистанційною формою, визначається відповідно до рішення вченої ради ВНЗ (ЗПО), педагогічної ради ПТНЗ в межах ліцензованого обсягу підготовки (перепідготовки, підвищення кваліфікації, спеціалізації) за заочною формою навчання та/або в межах ліцензованого обсягу підготовки до вступу у вищий навчальний заклад;

(2.8) технології дистанційного навчання під час організації та забезпечення денної, вечірньої, заочної, індивідуальної та екстернатної форм навчання можуть використовуватись у ВНЗ, ЗПО, ПТНЗ за наявності у них відповідного кадрового та системотехнічного забезпечення;

(2.9) рішення щодо використання технологій дистанційного навчання у навчальному процесі ПТНЗ, ВНЗ, ЗПО приймається вченою (педагогічною) радою навчального закладу.

1.4.4. Законодавство у сфері зайнятості

Законодавство у сфері зайнятості встановлює загальні гарантії рівності та недискримінації, допускає обмеження прав людей у сфері зайнятості за ознакою стану здоров'я. Норми Кримінального кодексу захищають встановлені гарантії працівників. Проте ряд норм законодавства у сфері зайнятості, у поєднанні з нормами законодавства у сфері охорони здоров'я, містить ознаки дискримінації з огляду на встановлення безумовних обмежень для всіх людей з ТБ щодо можливості працювати (відповідно – отримувати заробітну плату).

1. Кодекс законів про працю:

Стаття 2-1: забороняється будь-яка дискримінація у сфері праці, зокрема пряме або непряме обмеження прав працівників залежно від стану здоров'я;

Стаття 24: забороняється укладення трудового договору з громадянином, якому за медичним висновком запропонована робота, протипоказана за станом здоров'я;

Стаття 22: забороняється необґрунтована відмова у прийнятті на роботу. Вимоги щодо стану здоров'я працівника можуть встановлюватись законодавством України;

Стаття 40: трудовий договір, укладений на невизначений строк, а також строковий трудовий договір до закінчення строку його чинності можуть бути розірвані власником або уповноваженим ним органом лише у випадку, зокрема, виявленої невідповідності працівника займаній посаді або виконуваній роботі внаслідок стану здоров'я, які перешкоджають продовженню даної роботи. Звільнення на цій підставі допускається, якщо неможливо перевести працівника, за його згодою, на іншу роботу;

Стаття 169: перелік професій, працівники яких підлягають медичному оглядові, термін і порядок його проведення встановлюються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, за

погодженням із центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони праці. Перелік протипоказань для роботи за професіями, визначеними в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, затверджений Наказом МОЗ від 23.07.2002 р. №280;

Стаття 170: власник або уповноважений ним орган повинен перевести працівників, які потребують за станом здоров'я надання легшої роботи, за їхньою згодою, на легку роботу у відповідності з медичним висновком тимчасово або без обмеження строку. При переведенні за станом здоров'я на легшу нижчеоплачувану роботу за працівниками зберігається попередній середній заробіток протягом двох тижнів з дня переведення, а у випадках, передбачених законодавством України, попередній середній заробіток зберігається на весь час виконання нижчеоплачуваної роботи або надається матеріальне забезпечення за загальнообов'язковим державним соціальним страхуванням.

2. Кримінальний кодекс України встановлює кримінальну відповідальність за:

Стаття 161: порушення рівноправності громадян залежно від їх расової, національної належності, релігійних переконань, інвалідності та за іншими ознаками, яке полягає у здійсненні умисних дій, таких як пряме чи непряме обмеження прав або встановлення прямих чи непрямих привілеїв громадян за іншими ознаками;

Стаття 172: грубе порушення законодавства про працю, а саме незаконне звільнення працівника з роботи з особистих мотивів, а також інше грубе порушення законодавства про працю;

Стаття 173: грубе порушення угоди про працю, а саме грубе порушення угоди про працю службовою особою підприємства, установи, організації незалежно від форми власності, а також окремим громадянином або уповноваженою ними особою шляхом обману чи зловживання довірою або примусом до виконання роботи, не обумовленої угодою;

Стаття 175: невиконання заробітної плати, стипендії, пенсії чи інших установлених законом виплат, а саме безпідставну невиконання заробітної плати, стипендії, пенсії чи іншої установленої законом виплати громадянам більш як за один місяць, вчинену умисно керівником підприємства, установи або організації незалежно від форми власності чи громадянином – суб'єктом підприємницької діяльності.

3. Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб»:

Стаття 25: особам працездатного віку, в яких уперше виявлено захворювання на ТБ або стався його рецидив, листок непрацездатності для проведення безперервного курсу лікування та оздоровлення може видаватися на строк до 10 місяців. За такими особами протягом цього строку зберігається місце роботи.

4. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 р., № 3269-ІХ, яким змінено концептуальний підхід та передбачено перехід від політики протидії туберкульозу до його подолання, передбачає доступніші та якісніші послуги для людей з ТБ. У документі передбачено право на щорічну додаткову оплачувану відпустку. Внесено зміни, починаючи від вжиття толерантної лексики й закінчуючи відображенням статей по трудовому законодавству. Тобто з'явилися сильніші інструменти для захисту прав людей на рівні законодавства.

Власник або уповноважений ним орган підприємства, установи, організації усіх форм власності не має права звільнити працівника у зв'язку з його захворюванням на туберкульоз, крім випадків, коли захворювання на туберкульоз є протипоказанням для роботи за професією, визначеною в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, а

переведення за його згодою на іншу роботу є неможливим. Перелік таких протипоказань встановлюється центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Ця норма обмежує права працюючих людей з ТБ, виконувати роботу та отримувати заробітну плату, оскільки фактично зобов'язує особу перебувати на лікарняному «весь визначений лікарем період проведення основного курсу лікування». Для роботодавців, які найняли на роботу працівника, у якого виявили ТБ, згідно зі штатним розписом, це означає фактичне відсторонення людини від роботи на період проведення основного курсу лікування.

Перелік протипоказань для роботи за професіями, визначеними в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, затверджений Наказом МОЗ від 23.07.2002 р. №280, потребує перегляду для усунення обмежень для роботи людям з ТБ, які не мають бактеріовиділення, а людям з ТБ з активним бактеріовиділенням – гарантувати право на оплачувану роботу в прийнятних для них та оточуючих умовах (наприклад, дистанційна робота).

1.5. Проблема правозастосування (політики)

Учасники фокус-груп та неурядові організації надали інформацію та приклади дискримінації людей з ТБ. Зокрема, відзначили відсутність взаємодії закладу вищої освіти і закладу охорони здоров'я для забезпечення права на здобуття вищої освіти людині з ТБ. На думку учасників фокус-груп, для вирішення подібних ситуацій має існувати алгоритм взаємодії закладів освіти та охорони здоров'я.

У ЄДРСР за період 2021-2023 років знайдено близько 200 рішень⁵³ судів України у цивільних та адміністративних справах, пов'язаних з відмовою батьків проводити профілактичні щеплення (без медичних протипоказань) своїм дітям та порушення у зв'язку з цим права дітей на освіту. Як правило, за обставинами справ права малолітніх дітей на освіту у дошкільному або загальноосвітньому навчальному закладі були тимчасово обмежені з огляду на суспільні інтереси (до проведення щеплення, покращення епідеміологічної обстановки, отримання позитивного висновку лікарсько-консультативної комісії) через недотримання батьками календаря обов'язкових щеплень і відмову від чергового щеплення дитини.

Крапку в цьому питанні поставив Верховний Суд у Постанові від 17 квітня 2019 року (справа №682/1692/17, Перша судова палата Касаційного цивільного суду), а саме: з посиланням на практику Європейського суду з прав людини, Верховний Суд встановив, що вимога про обов'язкову вакцинацію населення проти особливо небезпечних хвороб з огляду на потребу охорони громадського здоров'я, а також здоров'я зацікавлених осіб, є виправданою. Тобто в даному питанні превалює принцип важливості суспільних інтересів над особистими, однак лише у тому випадку, коли таке втручання має об'єктивні підстави, тобто є виправданим.

На нашу думку, враховуючи вплив COVID-19 на права людей та зміни суспільного життя, держава може забезпечити право на освіту дітям, батьки яких відмовляються від щеплень, через удосконалення процедур дистанційної освіти. Автори вважають, що профілактичні щеплення є важливою складовою забезпечення права громадян на здоров'я, тому перевагу в цьому питанні слід надавати суспільному інтересу.

Огляд відкритих джерел (офіційних вебсайтів Міністерства освіти і науки та Міністерства охорони здоров'я) дає підстави стверджувати, що моніторинг дотримання прав людей з ТБ на гарантоване отримання освіти не здійснюється.

⁵³ <https://reyestr.court.gov.ua>

Учасники фокус-груп та неурядові організації повідомили про значну кількість звернень людей з ТБ зі скаргами на дискримінаційні дії роботодавців та на стигму в колективі. Стигма і дискримінація на робочому місці були пов'язані з розголошенням діагнозу та звільненням з причини тривалого лікування. Також були згадані обмеження законодавства щодо оформлення листка непрацездатності: максимальна тривалість лікарняного листка непрацездатності при ТБ становить 10 місяців, тобто лікарняний оплачується до моменту встановлення групи (до моменту одужання або до моменту проведення нової МСЕК), при захворюванні на туберкульоз направляють на МСЕК - протягом 10 місяців з дня настання непрацездатності.

Стигма та дискримінація продовжують бути серйозними бар'єрами на шляху до профілактики та лікування ВІЛ та туберкульозу.

Порушення прав людини (в тому числі прояви стигми та дискримінації, нерівність, відсутність механізмів захисту прав людини та правові бар'єри), окрім того, що завдають шкоди здоров'ю представників ключових груп ризику, перешкоджають ефективності національних заходів з профілактики та лікування ВІЛ та ТБ, досягненню прогресу країни щодо виконання зобов'язань у рамках Політичної декларації з ВІЛ/СНІДу (2016 р.), а також в рамках досягнення глобальних цілей подолання СНІДу до 2030 року і цілей сталого розвитку ООН⁵⁴.

За результатами дослідження Єдиного державного реєстру судових рішень за період 2018-2023 роки, судова практика щодо дискримінації під час звільнення людей з ТБ за ознакою стану здоров'я фактично відсутня. Було знайдено лише одне рішення в адміністративній справі про звільнення державного службовця, який вважав підставою свого звільнення хворобу на ТБ. Суд відмовив позивачу (людині з ТБ) у задоволенні позову, оскільки не знайшов в діях суб'єкта владних повноважень дискримінаційних дій за ознакою стану здоров'я звільненого службовця⁵⁵.

На нашу думку, суд не дослідив дійсні обставини звільнення людини з ТБ і обмежився формальною оцінкою наказів суб'єкта владних повноважень.

Як свідчить досвід роботи приймалень неурядових організацій, фактична відсутність судової практики щодо захисту прав людей з ТБ пояснюється побоюваннями людей з ТБ розголошувати діагноз.

За даними Єдиного державного реєстру судових рішень за період з 01.01.2020 року до 01.07.2023 року, до судів першої інстанції надійшло 14 заяв про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу або про продовження строку примусової госпіталізації людини з ТБ з активним бактеріовиділенням (в суди Херсонської області надійшло 5 заяв, Вінницької області – 3, Сумської області – 2, Київської області – 1, м. Києва – 2, м. Харків – 1), з яких 12 – задоволено, 1 – задоволено частково, 1 – надіслано за підсудністю до іншого суду.

1.6. Стигма у сім'ї та в оточенні

Учасники фокус-груп та неурядові організації описали звернення людей з ТБ, пов'язані з проблемами у сімейному житті, після встановлення/розголошення діагнозу ТБ, а також на роботі та в ближньому оточенні (сусіди, мешканці населеного пункту).

На думку учасників фокус-груп, стигма в оточенні може бути подолана шляхом належного інформування агентами держави (лікарями, ЗОЗ, органами місцевого самоврядування тощо) про ТБ, про наслідки цього захворювання для людини та її оточення, про засоби профілактики та запобігання поширенню ТБ, поведінці та необхідним відповідним мірам у разі встановлення діагнозу ТБ людині з оточення, з

⁵⁴ <https://ips.ligazakon.net/document/MU15167>

⁵⁵ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/90233265>

особливою увагою до реагуванню у закладах освіти по відношенню до дітей. Таке інформування має базуватись на застосуванні доказових та рекомендованих МОЗом дій, гуманному ставленні до людей з ТБ, повазі до їхньої гідності та прав.

Довготривале лікування туберкульозу нерідко призводить до втрати роботи, зниження матеріального та соціального статусів (після одужання не можна повертатися до деяких фахів, наприклад, педагога, вихователя, юриста, перукаря тощо, тобто до тих, у яких передбачається тісний контакт з людьми), що в тому числі несе негативний вплив на ментальне здоров'я людини. На відміну від інших захворювань, інвалідність при туберкульозі призначається не лише за клінічними, а й за соціальними показами. Суттєво змінюється спосіб життя, що стосується не лише хворого, а й членів його сім'ї.

Ситуації стигми в сім'ї людини з ТБ може запобігти лікар⁵⁶, який, згідно зі Стандартом охорони громадського здоров'я та Стандартом лікування ТБ, зобов'язаний: визначити контактних осіб людини з ТБ; провести навчання та консультування людей з ТБ та членів їхніх родин щодо виконання людиною з ТБ заходів інфекційного контролю (як на стаціонарному, так і на амбулаторному етапах лікування). Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів, що можуть свідчити про ТБ⁵⁷.

Також доцільно застосовувати механізми законодавства про запобігання та протидію домашньому насильству і насильству за ознакою статі. Наприклад, в описаних випадках стигми жінок з ТБ слід застосовувати Порядок взаємодії суб'єктів, що здійснюють заходи у сфері запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі, затверджений постановою КМУ від 22 серпня 2018 р. №658⁵⁸.

Так, на території відповідної адміністративно-територіальної одиниці взаємодія суб'єктів координується районними, районними у містах Києві і Севастополі держадміністраціями та виконавчими органами сільських, селищних, міських, районних у містах (у разі їх утворення) рад, у тому числі об'єднаних територіальних громад (п. 7).

Координацію заходів у сфері запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі та моніторинг їх реалізації на місцевому рівні здійснюють уповноважені особи (координатори) в органах виконавчої влади та органах місцевого самоврядування, на яких покладено функції щодо забезпечення рівності прав та можливостей жінок і чоловіків, запобігання та протидії насильству за ознакою статі (п. 8).

Громадські об'єднання, іноземні неурядові організації, міжнародні організації, інші зацікавлені юридичні та фізичні особи можуть брати участь у заходах у сфері запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі за власною ініціативою та/або залучатися до них суб'єктами (п. 9).

1.7. Вплив мови на стигму

У результаті проведеного у країні дослідження з визначення індексу стигми в туберкульозі було не лише визначено її масштаби в конкретних умовах або цільових

⁵⁶ Етичний кодекс лікаря України, прийнятий і підписаний на Всеукраїнському з'їзді лікарських організацій та X з'їзді Всеукраїнського лікарського товариства від 27.09.2009 р. [п. 2.4, 4.5]: «Лікарі – керівники закладів охорони здоров'я... зобов'язані піклуватись про... створення належних умов...»

⁵⁷

https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Nakaz_MOZ_vid_25.02.2020_530_Standarty_medo_pomogy_pry_TB.pdf

⁵⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/658-2018-%D0%BF#Text>

групах, а й напрацьовано пропозиції щодо нових форм роботи, аби забезпечити ефективне надання медичних послуг в Україні. Вербальні конструкції, які зазвичай використовуються для розмови про туберкульоз, повинні постійно розвиватися. Бо саме слова, які чує людина з ТБ, впливають на формування стигми, стереотипи й поведінку та можуть мати визначальну роль у почутті комфортності людини під час тестування або лікування. Слова, які використовуються дослідниками та медичними працівниками в науковій або та медичній термінології, мають величезний вплив на формування прихильності до лікування ТБ, а також на те, як люди говорять і думають про туберкульоз.

Мова може розширити можливості та заохотити людей з ТБ відчувати відповідальність за своє здоров'я та стати партнерами в лікуванні або створити стигму, залежність та страх.

В умовах європейської інтеграції України необхідно уникати як у професійному так і повсякденному спілкуванні слів, які мають стигматизуючий та дискримінаційний аспекти. Важливо привернути увагу до впливу мови і стимулювати кожного обмірковувати силу своїх слів. Всі заходи з протидії стигмі та дискримінації та формування толерантного ставлення починаються з мови спілкування. Потрібно змінювати мислення, мову та діалог щодо ТБ у повсякденному та професійному житті, акцентувати увагу на людях, а не на їхніх особливостях чи хворобі, поважати права людей. Орієнтована на людину мова дозволяє поважати людину, спонукати говорити відкрито про свій досвід, формувати у суспільстві толерантне ставлення до людей, які хворіють на ТБ.

Лікування ТБ може спричинити низку серйозних викликів для людини, як-от: втрата працездатності, зменшення доходу, нові витрати під час лікування, побічні ефекти від лікарських засобів та ін. Прояв співчуття та розуміння проблем, з якими стикаються люди, які хворіють на ТБ, починається з мови. Використовуючи слова, які розширюють можливості людей з ТБ, можна спільно рухатись у напрямку глобального подолання ТБ. Впровадження людино-орієнтованих підходів необхідне не тільки у лікуванні, а й у ставлення до оточуючих, мову спілкування.

Ключовою зміною парадигми у Глобальному плані припинення туберкульозу на 2016-2035 роки є «зміна мислення, мови та діалогу щодо ТБ, що поставить людей з ТБ в центр глобальної відповіді на туберкульоз». Ці зміни слід починати з визнання того, що мова, яка зазвичай використовується для розмови про туберкульоз, повинна еволюціонувати і вживатись через призму емпатії.

Мова впливає на стигму, переконання, поведінку і почуття комфортності людини щодо проходження тестування або лікування. Подібно до того, як спільнота ВІЛ/СНІДу уникає використання таких термінів, як «боротьба зі СНІДом», співтовариство має перейти до більш розширених можливостей, орієнтованих на людей, щоб допомогти вивести ТБ із тіні та заохотити людей говорити про ТБ удома, у своїх громадах та на робочих місцях.

StopTbPartnership та UNOPS розробили рекомендації «Кожне слово має значення: Посібник з питань туберкульозу»⁵⁹, запропоновані для використання усіма, хто бере участь у подоланні туберкульозу. На думку розробників, використання відповідної мови має посилити глобальну відповідь на епідемію туберкульозу.

Так, у посібнику виділяються різні типи мови, яка використовується в спільноті ТБ або щодо ТБ: технічна мова, розмовна мова і співчутлива мова. Для цілей цього дослідження корисними є рекомендації про науково-технічну мову, яка включає

⁵⁹ Every word counts.suggested language and usage for tuberculosis communications. first edition. Stop TB Partnership. UNOPS. <https://eecaplatfom.org/en/every-word-counts-tb-language-guide-issued-developed-by-stop-tb-partnership-unopc/>

терміни, що використовуються в клінічних та медичних умовах.

1.8. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства для КМУ, Верховної Ради:

- Внести зміни до Закону України «Про захист населення від інфекційних хвороб» з метою вилучення норми щодо пред'явлення документа про відсутність ВІЛ-інфекції або активної форми ТБ для видачі віз на в'їзд в Україну іноземцям та особам без громадянства.

- Доповнити закони нормами про заборону дискримінації людей з ТБ та членів їхніх сімей в усіх сферах суспільного життя (зокрема освіти, трудових відносин) та передбачити інструменти забезпечення дотримання цих гарантій.

- Змінити норми про обов'язкове оформлення листка непрацездатності для проведення безперервного курсу лікування та оздоровлення, щоб передбачити можливість продовжити роботу за згодою людини з ТБ та за відсутності медичних протипоказань.

- У Кодексі законів про працю, Законах України «Про захист населення від інфекційних хвороб» та «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 р., № 3269-IX усунути обмеження у доступі до роботи людей з ТБ⁶⁰.

- Запровадити політику доступу до паліативної та хоспісної допомоги людям, які живуть з ВІЛ або ТБ (у тому числі дітям), через внесення змін до наказу МОЗ України від 21.01.2013 №41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні», а саме вилучити із зазначеного наказу норму, яка забороняє людям з ТБ та на ВІЛ-інфекцію/СНІД, отримувати паліативну допомогу.

- Впровадити новий механізм фінансування протитуберкульозних заходів, спрямований на заохочення медичних працівників до виявлення та досягнення успішності лікування туберкульозу, а також на заохочення людей з ТБ до формування прихильності до лікування.

- Провести реорганізацію мережі протитуберкульозних закладів відповідно до сучасних епідеміологічних трендів, оптимізації використання існуючих ресурсів, регіональних особливостей, критеріїв госпіталізації та виписки.

- Забезпечити повний обсяг фінансування програм подолання ТБ.

- Сприяти виконанню реалізації державної стратегії подолання ТБ, на рівні Обласних/ Міських рад та ОМС.

2. Рекомендації щодо політик (правозастосування):

• для МОЗ, МОН:

- Розробити рекомендовані алгоритми взаємодії ЗОЗ і закладів освіти, ЗОЗ і роботодавців для усунення стигми і дискримінації людей з ТБ у відносинах зайнятості і освіти.⁶¹

• для МОЗ, Міністерство Інформаційної Політики, Мінекономіки:

- Забезпечити належне інформування цільових груп (територіальні громади, роботодавців тощо) про природу захворювання, його передачу і заразність, ефективні профілактичні заходи, а також про права людини людей з ТБ та гарантії їх дотримання.

- Забезпечити (із залученням неурядового сектору) систематичний скринінг та

⁶⁰ Доцільно розглянути разом з пропозиціями дослідників, викладеними в документі «Аналіз нормативно-правових актів у галузі охорони здоров'я. Відповідно до положень політичної декларації із загального охоплення послугами охорони здоров'я». 2020. МБФ «Альянс громадського здоров'я». С.60-61.

⁶¹ Доцільно розглянути разом з пропозиціями дослідників в частині забезпечення права дітей із ТБ навчатися в загальноосвітніх навчальних закладах. Там само. С.79-80.

активне виявлення людей з туберкульозом та осіб, які перебувають в контакті з людьми з ТБ, в тому числі серед ключових груп населення.

- Забезпечити вакцинацію проти туберкульозу всіх новонароджених; припинити практику безрецептурного продажу протитуберкульозних препаратів.

- для МОЗ:

- Забезпечити антидискримінаційну експертизу проєктів нормативно-правових актів, а також підхід HRBA при розробленні проєктів нормативно-правових актів та реалізації політик.

- Розпочати впровадження рекомендацій щодо мови із використанням сучасних рекомендацій зокрема:

- Посібник з питань туберкульозу «Кожне слово має значення». Підготовлений StopTBPPartnership та UNOPS;
- Посібник для медіа. Що журналістам варто знати про туберкульоз. Підготовлений БО «TBPeopleUkraine» із залученням відповідних фахівців;
- Національні рекомендації Дестигматизуючої термінології у сфері протидії туберкульозу. Підготовлений фахівцями ДУ «Центр Громадського Здоров'я».

- Забезпечити контроль виконання медичним персоналом Стандарту охорони громадського здоров'я та Стандарту лікування ТБ, зокрема в частині обов'язку лікаря: (1) визначити контакти людей з ТБ; (2) провести навчання та консультування людей з ТБ та членів їх родин щодо виконання людиною з ТБ заходів інфекційного контролю (як на стаціонарному, так і амбулаторному етапах лікування). Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів, що можуть свідчити про ТБ.

- для МОЗ та Міністерства соціальної політики спільно з органами місцевого самоврядування:

- Сприяти застосуванню механізмів законодавства про запобігання та протидію домашньому насильству і насильству за ознакою статі.

- Для успішної боротьби із туберкульозом в Україні потрібно забезпечити дотримання одного з основних принципів протидії інфекційним хворобам, визначених у ст. 10 Закону України «Про захист населення від інфекційних хвороб», а саме: «комплексність проведення профілактичних, протиепідемічних, соціальних і освітніх заходів, обов'язковість їх фінансування».

- для МОЗ, Верховної Ради:

- Розробити та затвердити нову актуальну загальнодержавну цільову соціальну програму протидії захворюванню на ТБ⁶².

2. ПРАВО НА ДОСТУП ДО ІНФОРМАЦІЇ⁶³

2.1. Зміст права на доступ до інформації: це право є конституційним правом людини. Закріплене Конституцією України право на інформацію передбачене насамперед законами України «Про звернення громадян», «Про інформацію», «Про доступ до публічної інформації» та іншими нормативно-правовими актами.

Люди з туберкульозом повинні мати доступ до інформації про природу захворювання, його передачу і інфекційну небезпеку, ефективні профілактичні заходи,

⁶²

<https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/ua/7747b21f564c2890b321a54ea1efdc0f333c7b5d1d61c5ca4713a96adabd50cc.pdf>

⁶³ У цьому розділі поняття інформація означає загальнодоступну інформацію про захворювання, медичні послуги та лікування. Не включає персональну медичну інформацію, яка буде розглядатись в розділі про право на конфіденційність.

можливості й варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви й види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів і ризику недотримання режиму лікування.

Туберкульоз досі залишається сильно стигматизованим, пов'язаним з бідністю, соціальною маргіналізацією, ризиком передачі. Варто зазначити, що зневажливе чи стигматизуюче ставлення зберігається навіть після успішного вилікування туберкульозу. Найбільше проявів стигми спостерігається в загальнолікувальних медичних закладах, у немедичних закладах, малих містах і сільській місцевості. Основним методом боротьби зі стигмою серед загального населення є розробка та впровадження інформаційних кампаній, спрямованих на підвищення обізнаності щодо ТБ та подолання міфів передачі цього захворювання.

Учасники фокус-груп та неурядові організації надали приклади порушення права на доступ до інформації людей з ТБ з боку ЗОЗ, лікарів, МСЕК. Йшлося також про недостатній обсяг інформації для людей з ТБ, наприклад, про соціальне забезпечення та доступні соціальні послуги. Часто лікарі не надають повну інформацію про варіанти лікування, можливості отримати медичну допомогу амбулаторно, чим фактично позбавляють людей з ТБ, свідомого вибору способу лікування. Інколи рівень довіри більший до соціальних працівників, тому поняття пацієнт-орієнтований підхід передбачає, що лікар має тісно взаємодіяти із соціальним працівником, психологом іншими фахівцями, які необхідні для надання комплексної допомоги людині. Завдяки такому комплексному підходу людина отримує те, що йому потрібно, і цей принцип дійсно працює.

Щодо якості консультування медичними працівниками, то загалом якість прогресує. Медичні працівники постійно удосконалюються, проходять навчання, тренінги по стигмі/дискримінації.

Отже, є **тенденції на покращення**, і ми бачимо загалом у людей з ТБ покращення поінформованості щодо туберкульозу. І це насправді теж дає можливість стверджувати, що доступ до інформації покращився.

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки **фокус-груп**, показали таке:

Право на доступ до інформації:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 3 Політик – 3
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 3 Політик – 3
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди, – 0

2.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на доступ до інформації

1. МПГПП (Міжнародний пакт про громадянські і політичні права) ст. 19 (2): Кожен має право на свободу висловлення поглядів; це право включає свободу шукати, отримувати та передавати інформацію та ідеї будь-якого виду, незалежно від кордонів, усно, письмово чи друковано, у формі мистецтва або через будь-які інші обрані ним засоби масової інформації.

3. Зауваження загального порядку №14 (2000) Комітету з економічних, соціальних і культурних прав «Право на найвищий досяжний рівень здоров'я» (стаття 12 МПЕСКП):

- право на здоров'я включає в себе не тільки право на своєчасні та адекватні послуги в галузі охорони здоров'я, а й на такі основоположні передумови здоров'я, як доступ до освіти та інформації у сфері здоров'я;

- право на здоров'я включає, зокрема, доступність інформації: доступність включає право шукати, отримувати і поширювати інформацію та ідеї, що стосуються питань

здоров'я. Однак доступність інформації не повинна завдавати шкоди праву на конфіденційність особистих медичних даних;

- право на здоров'я включає створення умов, які забезпечували б усім медичну допомогу і медичний догляд у разі хвороби фізичної або психічної;

- право на запобігання і лікування захворювань: запобігання і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб передбачають підготовку інформаційно-профілактичних програм з проблем захворювань, пов'язаних з певними формами поведінки (як-от хвороби, що передаються статевим шляхом), та захворювань, що завдають шкоди статевому та репродуктивному здоров'ю, а також з поліпшення соціальних умов, що обумовлюють здоров'я, як-от екологічна безпека, освіта, економічний розвиток і рівноправність статей.

Комітет підкреслює, що багато заходів, наприклад більшість стратегій і програм викорінення дискримінації у сфері охорони здоров'я, можуть здійснюватися з мінімальним обсягом ресурсів шляхом прийняття, зміни або скасування законодавства або поширення інформації.

Комітет також підтверджує, що такі зобов'язання є порівнянними за ступенем своєї пріоритетності:

- здійснення просвітницької діяльності та забезпечення доступу до інформації щодо основних медичних проблем в громаді, включаючи інформацію про методи запобігання таких проблем і боротьби з ними;

- забезпечення належної підготовки медичних працівників, включаючи інформування з питань здоров'я і прав людини.

2.3. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів

1. Хартія пацієнтів з лікування туберкульозу (Всесвітня Медична Рада, 2006 рік)⁶⁴:

- право на інформацію про доступні медичні послуги для лікування ТБ, обов'язки, заходи, пов'язані з цим прямі і непрямі витрати;

- право на отримання своєчасного, стислого і чітко викладеного анамнезу, діагностики, прогнозу (думка щодо ймовірного майбутнього перебігу хвороби) і запропонованого лікування із зазначенням загальних ризиків та відповідних альтернатив;

- право знати назви ліків та дозування або методи лікування, його дію та можливі побічні ефекти, також можливий вплив на інші медичні стани або лікування;

- право на доступ до медичної інформації стосовно стану здоров'я пацієнта і процесу лікування;

- право на вільний і рівноправний доступ до медичної допомоги людям з ТБ: від діагностики до лікування, незалежно від фінансового стану, раси, статті, віку, мови, правового статусу, релігійних переконань, сексуальної орієнтації, культури або інших захворювань;

- право на повагу і гідність, у тому числі надання послуг без стигматизації або дискримінації з боку медичних працівників та органів влади;

- право на якісну охорону здоров'я в гідному середовищі, з моральною підтримкою з боку сім'ї, друзів і спільноти;

- право на роботу після встановлення діагнозу або належну реабілітацію після

⁶⁴ 1 Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. © 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є. Розділ 3. Туберкульоз та права людини.

http://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/PDF/%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D1%81%D0%A0%

завершення лікування.

2. Керівні засади ВООЗ (Всесвітньої організації охорони здоров'я) з питань етики щодо профілактики, догляду та контролю ТБ (ВООЗ, 2010): Інформація, консультації та роль згоди. Особи, які проходять тестування на ТБ, повинні отримати основну інформацію про ТБ і пояснення причини, згідно з якою вони проходять тестування. Особи, яким пропонується пройти лікування ТБ, повинні отримати інформацію про ризики та переваги пропонованих заходів (як для людини з ТБ, так і для інших членів спільноти), важливість завершення повного курсу лікування і заходів інфекційного контролю та доступну підтримку людей з ТБ під час проходження повного курсу лікування.

3. Декларація прав людей постраждалих від туберкульозу, розділ 14, стаття 11. Право на інформацію. Кожна людина, яка зіштовхнулася з туберкульозом, має право шукати, отримувати і розповсюджувати інформацію.

Це означає, що інформація про туберкульозну інфекцію і захворювання, що включає симптоми захворювання, медичні дослідження туберкульозу та розвиток технологій охорони здоров'я, послуги з його профілактики, діагностики та лікування, можливі побічні ефекти під час лікування, має бути повністю в наявності, доброї якості, відповідати віку і статі, враховувати культурні особливості і поширюватися мовою, зрозумілою для людини, яка одержує інформацію.

Це також означає, що кожна людина, яка стикнулася з туберкульозом, має право:

- запитувати і отримувати офіційні копії медичних записів;
- отримувати своєчасне, точне й зрозуміле роз'яснення стану свого здоров'я та діагнозу, особливо для ключових і вразливих груп населення;
- мати доступ до консультування в будь-який час з моменту постановки діагнозу до завершення лікування;
- отримувати роз'яснення переваг, ризиків і фінансових витрат на лікування, якщо такі є, пропонованого лікування, включаючи профілактичне лікування, а також можливих альтернатив лікування, з повною інформацією про конкретні призначені препарати, як-от їх назви, дози, потенційні побічні ефекти і способи запобігання або зменшення їх ймовірності, а також про можливі ефекти від взаємодії з іншими лікарськими засобами, як-от антиретровірусні препарати для лікування ВІЛ-інфекції за наявності супутніх захворювань або коінфекції, інсуліну при діабеті та інші.

2.4. Досліджені нормативно-правові акти

Конституція України закріплює такі права:

Стаття 34: Кожен має право вільно збирати, зберігати, використовувати і поширювати інформацію усно, письмово або в інший спосіб – на свій вибір. Здійснення цих прав може бути обмежене законом в інтересах національної безпеки, територіальної цілісності або громадського порядку з метою запобігання заворушенням чи злочинам, для охорони здоров'я населення, для захисту репутації або прав інших людей, для запобігання розголошенню інформації, одержаної конфіденційно, або для підтримання авторитету і неупередженості правосуддя;

Стаття 32: Ніхто не може зазнавати втручання в його особисте і сімейне життя, крім випадків, передбачених Конституцією України. Не допускається збирання, зберігання, використання та поширення конфіденційної інформації про особу без її згоди, крім випадків, визначених законом, і лише в інтересах національної безпеки, економічного добробуту та прав людини;

Стаття 15 встановлює політичну та ідеологічну багатоманітність суспільного життя і забороняє цензуру;

Стаття 21 закріплює невідчужуваність та непорушність прав і свобод людини;

Стаття 28 закріплює право людини на повагу до її гідності, забороняє піддавати людину катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує її гідність, поводженню чи покаранню; піддавати людину без її вільної згоди медичним, науковим чи іншим досліддам.

Законодавство про інформацію та цивільне законодавство містить загальні гарантії всіх людей на отримання інформації, в тому числі про стан свого здоров'я, загальну епідемічну і екологічну ситуацію, яка може мати вплив на здоров'я людини.

2.4.1. Законодавство України про інформацію

1. Закон України «Про інформацію» (далі – Закон) встановлює, що кожен має право на вільне одержання, використання, поширення, зберігання та захист інформації, необхідної для реалізації своїх прав, свобод і законних інтересів.

Під інформацією Закон розуміє будь-які відомості та/або дані, які можуть бути збережені на матеріальних носіях або відображені в електронному вигляді.

Реалізація права на інформацію не повинна порушувати громадські, політичні, економічні, соціальні, духовні, екологічні та інші права, свободи і законні інтереси інших громадян, права та інтереси юридичних осіб.

Закон закріплює основні принципи інформаційних відносин, а саме: гарантованість права на інформацію; відкритість, доступність інформації, свобода обміну інформацією; достовірність і повнота інформації; свобода вираження поглядів і переконань; правомірність одержання, використання, поширення, зберігання та захисту інформації; захищеність особи від втручання в її особисте та сімейне життя.

Відповідно до Закону, право на інформацію охороняється законом, держава гарантує всім суб'єктам інформаційних відносин рівні права і можливості доступу до інформації.

Також ніхто не може обмежувати права особи у виборі форм і джерел одержання інформації, за винятком випадків, передбачених законом.

Суб'єкт інформаційних відносин може вимагати усунення будь-яких порушень його права на інформацію.

Стаття 11 стосується інформації про фізичну особу і дає визначення цієї інформації (персональні дані) – це відомості чи сукупність відомостей про фізичну особу, яка ідентифікована або може бути конкретно ідентифікована. Не допускається збирання, зберігання, використання та поширення конфіденційної інформації про особу без її згоди, крім випадків, визначених законом, і лише в інтересах національної безпеки, економічного добробуту та захисту прав людини.

До конфіденційної інформації про фізичну особу належать, зокрема, дані про її національність, освіту, сімейний стан, релігійні переконання, стан здоров'я, а також адреса, дата і місце народження.

Стаття 20: за порядком доступу інформація поділяється на відкриту інформацію та інформацію з обмеженим доступом. Будь-яка інформація є відкритою, крім тієї, що віднесена законом до інформації з обмеженим доступом.

Стаття 21: конфіденційна інформація є інформацією з обмеженим доступом. Конфіденційною є інформація про фізичну особу. Конфіденційна інформація може поширюватися за бажанням (згодою) відповідної особи у визначеному нею порядку відповідно до передбачених нею умов, а також в інших випадках, визначених законом.

Розглядаючи питання щодо реалізації права на доступ до інформації, не можна оминати Закон України «Про звернення громадян» та Закон України «Про доступ до публічної інформації».

2. Закон України «Про звернення громадян» передбачає, що громадяни України

мають право звернутися до органів державної влади, місцевого самоврядування, об'єднань громадян, підприємств, установ, організацій незалежно від форм власності, засобів масової інформації, посадових осіб відповідно до їх функціональних обов'язків із зауваженнями, скаргами та пропозиціями, що стосуються їх статутної діяльності, заявою або клопотанням щодо реалізації своїх соціально-економічних, політичних та особистих прав і законних інтересів та скаргою про їх порушення.

3. Закон України «Про доступ до публічної інформації» визначає порядок здійснення та забезпечення права кожного на доступ до інформації, яка перебуває у володінні суб'єктів владних повноважень, інших розпорядників публічної інформації, визначених цим Законом, та інформації, що становить суспільний інтерес.

Стаття 10 зобов'язує розпорядника інформації про особу використовувати її лише з метою та у спосіб, визначений законом.

2.4.2. Цивільне законодавство

1. Цивільний кодекс:

Стаття 302: фізична особа має право вільно збирати, зберігати, використовувати і поширювати інформацію;

Стаття 285: повнолітня фізична особа має право на достовірну і повну інформацію про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються її здоров'я.

2. Право на отримання інформації про стан здоров'я регулюється також законом України «Про інформацію» та ст. 39 закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я».

Якщо інформація про хворобу фізичної особи може погіршити стан її здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право дати неповну інформацію про стан здоров'я фізичної особи, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.

Закони про відповідальність за порушення законодавства про інформацію та у сфері охорони здоров'я (які можуть бути застосовані в частині порушення права на доступ до інформації):

3. Кримінальний кодекс України:

Стаття 238 встановлює кримінальну відповідальність за приховування або перекручення відомостей про екологічний стан або захворюваність населення (приховування або умисне перекручення службовою особою відомостей про стан захворюваності населення в районах з підвищеною екологічною небезпекою);

Стаття 140 встановлює кримінальну відповідальність за невиконання чи неналежне виконання професійних обов'язків медичним або фармацевтичним працівником внаслідок недбалого чи несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило тяжкі наслідки для хворого;

Стаття 137 встановлює кримінальну відповідальність за невиконання або неналежне виконання професійних чи службових обов'язків щодо охорони життя та здоров'я неповнолітніх внаслідок недбалого або несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило істотну шкоду здоров'ю потерпілого.

4. Кодекс України про адміністративні порушення:

Стаття 44-2 встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень,

встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

2.4.3. Законодавство у сфері охорони здоров'я

Законодавство України у сфері охорони здоров'я, всупереч згаданим міжнародним стандартам та рекомендованим джерелам міжнародних стандартів, не містить повного обсягу обов'язкової інформації про природу захворювання, його передачу і заразність, ефективні профілактичні заходи, можливості і варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви і види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів, ризику недотримання режиму лікування. Крім того, законодавство має певний каральний характер щодо людей з ТБ.

1. Закон «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 6 закріплює право на охорону здоров'я кожного громадянина України, яке передбачає, зокрема, достовірну та своєчасну інформацію про стан свого здоров'я і здоров'я населення, включаючи існуючі і можливі фактори ризику та їх ступінь;

Стаття 39 роз'яснює обов'язок надання медичної інформації:

- Пацієнт, який досяг повноліття, має право на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються його здоров'я.

- Батьки (усиновлювачі), опікун, піклувальник мають право на отримання інформації про стан здоров'я дитини або підопічного.

- Медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я.

Якщо інформація про хворобу людини з ТБ може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я людини з ТБ, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.

2. Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб»:

Стаття 19 закріплює права осіб, які хворіють на інфекційні хвороби чи є бактеріоносіями; вони мають право на: отримання достовірної інформації про результати медичного огляду, обстеження та лікування, а також на отримання рекомендацій щодо запобігання поширенню інфекційних хвороб;

Стаття 38 роз'яснює обов'язки посадових осіб закладів охорони здоров'я і медичних працівників у разі виявлення хворого на інфекційну хворобу: медичні працівники зобов'язані надавати людям з інфекційними хворобами і бактеріоносіям та (або) їх законним представникам інформацію про небезпеку інфікування оточуючих і про вимоги санітарно-протиепідемічних правил і норм, яких слід дотримуватися з метою недопущення поширення захворювання. Хворі на особливо небезпечні та небезпечні інфекційні хвороби та бактеріоносії збудників цих хвороб, крім того, повинні бути попереджені про відповідальність за недотримання санітарно-протиепідемічних правил і норм та інфікування інших осіб, про що в медичні документи цих хворих і бактеріоносіїв вноситься відповідний запис, який підписують лікуючий лікар, хворий чи бактеріоносієць та (або) його законний представник.

3. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 р., № 3269-IX:

- закріплює права людей з ТБ та інфікованих мікобактеріями туберкульозу, які

включають, серед іншого, отримання інформації від медичного працівника, який здійснює лікування, про особливості захворювання, методику лікування, режим харчування, існуючі ризики для здоров'я, наслідки відмови від лікування, загрозу створення реальної небезпеки зараження оточуючих та відповідальність за порушення протиепідемічного режиму;

- роз'яснює повноваження Ради міністрів Автономної Республіки Крим, місцевих органів виконавчої влади у сфері подолання туберкульозу, які мають інформувати населення через засоби масової інформації про епідемічну ситуацію щодо захворюваності на туберкульоз у регіоні та заходи, що здійснюються з метою її поліпшення.

4. Україна першою в Європейському регіоні привела національні стандарти охорони здоров'я у разі туберкульозу у відповідність до рекомендацій ВООЗ 2022 року. 19 січня 2023 року наказом МОЗ України № 102 були затверджені стандарти медичної допомоги «Туберкульоз».

Оновлена редакція стандартів медичної допомоги «Туберкульоз» включає такі напрями:

- Охорона громадського здоров'я та профілактика туберкульозу.
- Систематичний скринінг на туберкульоз серед груп підвищеного ризику.
- Діагностика та лікування туберкульозу, в тому числі із лікарською стійкістю.
- Ведення ВІЛ-інфекції та інших супутніх захворювань у людей з ТБ.
- Ведення туберкульозу дітей та підлітків.

Що з'явилося нового в стандартах медичної допомоги «Туберкульоз»:

- Оновлено стандарти ведення туберкульозу дітей та підлітків, що включають питання вакцинації БЦЖ серед ВІЛ-інфікованих дітей, сучасні підходи до діагностики ТБ у дітей та підлітків, запроваджено інтегрований алгоритм ухвалення рішення про лікування дітей віком до 10 років з імовірним туберкульозом легень, описано сучасні підходи до формування педіатричних схем лікування ТБ.
- Оновлено стандарти лікування чутливого ТБ за віковими категоріями та тяжкістю захворювання. Запроваджено скорочені 4-місячні схеми лікування чутливого туберкульозу замість традиційних 6-місячних режимів.
- Оновлено стандарти лікування лікарсько-стійкого туберкульозу (ЛС-ТБ): стандарт передбачає регулювання питань щодо вибору сучасних режимів терапії із пріоритетом повністю пероральних схем лікування. Україна першою в Європейському регіоні впроваджує інноваційні режими лікування ВРАLM / ВРАL в рамках рутинного використання.

Завдяки режиму ВРАL загальна тривалість лікування людей з ЛС-ТБ скорочується майже втричі: 6-9 місяців проти 18-24 місяців, більше не потрібно протягом багатьох місяців отримувати болісні ін'єкції. За результатами клінічних досліджень, цей режим збільшує шанси на одужання до 90 %.

Загальна мета нових стандартів у лікуванні туберкульозу полягає не тільки в одужанні без рецидивів для всіх людей з ТБ, а й у припиненні передачі інфекції та запобіганні набуття або розширення додаткової медикаментозної стійкості.

5. Етичний кодекс лікаря України (2009 р.) (п. 3.3, 71):

Дії лікаря повинні бути спрямовані на досягнення максимальної користі для життя і здоров'я, його соціального захисту. Протягом усього лікування під час надання інформації хворому про його стан і рекомендоване лікування лікар має брати до уваги персональні особливості пацієнта, стежачи за оцінкою хворим своєї ситуації.

Лікар зобов'язаний постійно підвищувати свою кваліфікацію, бути поінформованим щодо найновіших досягнень у сфері професійної діяльності, активно протистояти будь-якій недостовірній інформації у наукових виданнях та засобах масової інформації.

2.5. Проблема правозастосування (політики)

Учасники фокус-груп відзначали недобросовісну роботу працівників МСЕК, які свідомо замовчують порядок одержання консультацій для отримання допомоги, терміни та порядок отримання інвалідності.

Також поширеною є бездіяльність лікарів, які не надають повну інформацію про варіанти лікування, можливість отримати медичну допомогу амбулаторно, і таким чином фактично позбавляють людей з ТБ свідомого вибору способу лікування.

Порушувались питання про поширення в суспільстві міфів про «народні засоби» лікування туберкульозу. Як наслідок відсутності повної та доступної інформації про ТБ, траплялись ситуації відмови у наданні медичної допомоги дітям в сім'ях, в яких батьки не довіряють традиційній медицині.

Йшлося також про недостатній обсяг інформації для людей з ТБ, наприклад, про соціальне забезпечення та соціальні послуги.

2.6. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства для МОЗ:

Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», «Про захист населення від інфекційних хвороб», стандарти охорони здоров'я при туберкульозі, Специфікацію надання медичних послуг, Етичний кодекс лікаря України слід привести у відповідність до міжнародних стандартів щодо права людей з ТБ на інформацію, зокрема передбачити (на додаток до чинних норм законів) отримання людьми з ТБ інформації про:

- природу захворювання;
- його передачу та інфекційну небезпеку;
- ефективні профілактичні заходи;
- ризики та переваги пропонованих втручань (як для людини з ТБ, так і для інших у громаді);
- спосіб отримання підтримки;
- можливі супутні захворювання;
- пов'язані з лікуванням прямі й непрямі витрати;
- назви ліків та дозування або методи лікування, його звичайні та можливі побічні ефекти і способи запобігання зменшення їх ймовірності, можливий вплив на інші медичні стани або лікування, можливі ефекти від взаємодії з іншими лікарськими засобами, як-от антиретровірусні препарати для лікування ВІЛ-інфекції за наявності супутніх захворювань або коінфекції;
- види та механізми соціальної та психологічної підтримки людей з ТБ, порядок отримання інвалідності.

Після внесення змін до нормативно-правових актів слід розробити алгоритм інформування/ консультування про ТБ. Зобов'язати ЗОЗ, лікарів надавати згадану інформацію у доступній формі, що відповідає віку і статі, враховує культурні особливості і поширюється мовою, зрозумілою для людини, яка одержує інформацію;

2. Рекомендації щодо політик (правозастосування) для МОЗ:

- підвищувати обізнаність лікарів, зокрема лікарів ПМД, щодо ТБ, медичної етики та прав.

3. ПРАВО НА ДОСТУП ДО ПОСЛУГ

3.1. Зміст права на доступ до послуг: люди з ТБ мають право на доступну, вільну та якісну діагностику і лікування без дискримінації. Обмежений доступ до медичних послуг створює прогалини в діагностиці та лікуванні ТБ, призводить до високого рівня активних форм ТБ, найгірших клінічних результатів та розвитку резистентних форм.

Згідно з п.1, п. 2 Указу Президента України «Про Клятву лікаря» від 15.06.1992 року №349, лікар зобов'язується надавати медичну допомогу всім, хто її потребує, бути безкорисливим і чуйним до хворих⁶⁵.

Учасники фокус-груп та неурядові організації надали поширені приклади порушення права людей з ТБ на доступ до послуг, а саме:

- незабезпечення лікуванням і доглядом в стаціонарі;
- відсутність ефективного лікування резистентних форм ТБ;
- незабезпечення безкоштовними лікарськими засобами;
- некомпетентність та недружнє ставлення лікарів;
- відсутність або недостатня укомплектованість фахівцями-фтизіатрами (наприклад, фтизіатр працює на 0,25 ставки за сумісництвом; на весь район працює один протитуберкульозний кабінет);
- деякі установи залишилися без лікарів та без профілактичних оглядів;
- невчасне встановлення діагнозу ТБ, що має наслідком ускладнення стану здоров'я;
- зруйнована служба позалегенового туберкульозу;
- відсутність механізму реалізації права (через відсутність коштів у ЗОЗ) на безоплатне лікування супутніх захворювань, спричинених ТБ, включно з безоплатними консультаціями;
- порушення прав людей з ТБ, у місцях позбавлення волі;
- корупційні дії МСЕК та інших працівників охорони здоров'я: відмова у продовженні групи інвалідності людині з ТБ, яка не сплатила «благодійний внесок»;
- перепродаж протитуберкульозних препаратів та відмови у направленні на обстеження;
- є певна категорія людей (без документів, втрачених з тих чи інших причин), які мають право на послуги щодо діагностики, лікування в рамках державних гарантій, але вони випадають з цієї системи. Як варіант вирішення цієї проблеми (тимчасовий) можна розглядати підключення органів місцевого самоврядування, тобто відповідна територіальна громада має закладати в свій бюджет якусь частину коштів для таких людей, які будуть потребувати такої послуги на території громади. Відповідно, потрібне внесення змін у законодавство. Системне вирішення цієї проблеми потребує більш тривалого часу і політичних дій, в тому числі вирішення питання про те, як місцева влада може фінансувати відновлення документів і ці послуги.

Загалом учасники фокус-груп в межах дослідження зазначили, що в даному напрямку групи прав майже відсутні порушення. Навіть у пенітенціарній системі відсутні порушення, допомога надається, інколи, навіть краще забезпечення, ніж в цивільному секторі.

Отже, вищезгадані порушення можна віднести до системних бар'єрів: це дискримінація, або обмеження, або невиконання певних зобов'язань на певному рівні влади і у процесі реалізації цих прав.

⁶⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/349/92#Text>

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки фокус-груп, показали таке:

Право на доступ до послуг:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 3 Політик – 3
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 4 Політик – 3
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди, – 0

3.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на доступ до послуг

1. Європейська конвенція з прав людини (ст. 2): право кожного на життя охороняється законом.

2. Європейська конвенція про запобігання катуванням чи нелюдському або такому, що принижує гідність, поводженню чи покаранню 1987 р.

3. Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації (ст. 2): держави-учасниці зобов'язуються заборонити і ліквідувати расову дискримінацію в усіх її формах і забезпечити рівноправність кожної людини перед законом, без розрізнення раси, кольору шкіри, національного або етнічного походження, особливо щодо здійснення таких прав; права на охорону здоров'я, медичну допомогу, соціальне забезпечення і соціальне обслуговування.

4. Конвенція про ліквідацію усіх форм дискримінації щодо жінок (ст. 11): держави-сторони вживають усіх відповідних заходів для ліквідації дискримінації щодо жінок у галузі зайнятості, з тим щоб забезпечити на основі рівності чоловіків і жінок рівні права, зокрема, право на охорону здоров'я.

5. Конвенція Міжнародної організації праці про мінімальні норми соціального забезпечення, ухвалена у Женеві 28 червня 1952 року (ст. 10): допомога охоплює щонайменше: а) у випадку хворобливого стану; б) обслуговування лікарем загальної практики, включаючи візити додому; в) обслуговування спеціалізованим лікарем стаціонарних або амбулаторних хворих у лікарнях та таке саме обслуговування, яке може надаватися поза лікарнями; г) надання основних фармацевтичних засобів, які приписав лікар або інший кваліфікований практик; д) госпіталізацію в разі необхідності.⁶⁶

6. Конвенція Міжнародної організації праці про медичну допомогу та допомоги у випадку хвороби, прийнята у Женеві 25 червня 1969 року⁶⁷:

ст. 7: до охоплених страхових випадків належать такі: а) потреба в медичному обслуговуванні лікувального характеру і, за встановлених умов, потреба в медичному обслуговуванні профілактичного характеру; б) непрацездатність внаслідок хвороби, пов'язана з призупиненням виплати заробітку згідно з тим, як вона визначається національним законодавством;

ст. 8: кожний член Організації гарантує особам, що підлягають забезпеченню, відповідно до встановлених умов, надання медичної допомоги лікувального або профілактичного характеру у випадку, передбаченому в пункті а) статті 7;

ст. 9: медична допомога, передбачена статтею 8, надається з метою збереження, відновлення або покращення здоров'я особи, що підлягає забезпеченню, а також її працездатності й здатності задовольняти свої особисті потреби;

ст. 10: до осіб, що підлягають забезпеченню у разі настання випадку, передбаченого пунктом а) статті 7, належать: а) або всі, хто працює за наймом, включаючи учнів, а

⁶⁶ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/993_011#Text

⁶⁷ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/993_184#Text

також їхні дружини та діти; б) або встановлені категорії економічно активного населення, які становлять в загальній кількості не менше ніж 75 відсотків всього економічно активного населення, а також дружини та діти осіб, що належать до вищезгаданих категорій; с) або встановлені категорії жителів, що становлять в загальній кількості не менше ніж 75 відсотків усіх жителів.⁶⁸

6. Конвенція про права дитини (ст. 24): держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я.

7. Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права: ч. 1 ст. 12: держави, які беруть участь у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я; ч. 2 ст. 12: заходи, яких повинні вжити держави-учасниці цього Пакту для повного здійснення цього права, включають ті, які є необхідними для: [...] с) запобігання і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб і боротьби з ними.

3.3.Рекомендовані джерела міжнародних стандартів

1. Європейські пенітенціарні (в'язничні) правила.⁶⁹

2. Мінімальні стандартні правила поведінки з в'язнями (Правила Нельсона Манделі).⁷⁰

3. Короткий звіт про політику Об'єднаних Націй щодо «Профілактики ВІЛ, лікування та догляду у в'язницях та інших закритих установах: всеосяжний пакет заходів» (HIV prevention, treatment and care in prisons and other closed settings: a comprehensive package of intervention), червень 2013 року;⁷¹

3.4.Досліджені нормативно-правові акти

Конституція України (ст. 49) встановлює право кожного на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування. Охорона здоров'я забезпечується державним фінансуванням відповідних соціально-економічних, медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних програм. Держава створює умови для ефективного і доступного для всіх громадян медичного обслуговування. У державних і комунальних закладах охорони здоров'я медична допомога надається безоплатно; існуюча мережа таких закладів не може бути скорочена. Держава сприяє розвитку лікувальних закладів усіх форм власності.

3.4.1. Законодавство у сфері охорони здоров'я

Законодавство у сфері охорони здоров'я встановлює на рівні законодавчих актів гарантії надання медичної допомоги людям з ТБ. Проте підзаконні нормативно-правові акти не містять повного обсягу гарантій надання медичної допомоги людям з ТБ: не

⁶⁸ Частина цих проблем була висвітлена в дослідженні «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні» (с.103). https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html (с. 69-73)

⁶⁹ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/994_032#Text

⁷⁰ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_212#top

⁷¹ https://www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV_comprehensive_package_prison_2013_eBook.pdf

враховані всі підтримуючі послуги для людей з ТБ, відсутній механізм реалізації права на безоплатне лікування супутніх захворювань та ін.

1. Керуючись нормами статті 49 Конституції України та законів у сфері охорони здоров'я (які будуть цитовані далі), можна констатувати, що людям з ТБ держава гарантує медичну допомогу, яка включає: (1) профілактику, діагностику, лікування та реабілітацію; (2) доступну мережу ЗОЗ; (3) якість медичної допомоги відповідно до системи стандартів у сфері охорони здоров'я; (4) фінансування надання всім громадянам та іншим визначеним законом особам гарантованого обсягу медичних послуг та лікарських засобів.

У рішенні Конституційного Суду України у справі про безоплатну медичну допомогу (від 29 травня 2002 року справа № 10-рп/2002)⁷² під час офіційного тлумачення положення частини третьої статті 49 Конституції України було, зокрема, зазначено (п.5), що стаття 49 Конституції України поряд з закріпленням гарантії на надання безоплатної медичної допомоги у державних і комунальних закладах охорони здоров'я містить й інші норми, зокрема про право кожного на охорону здоров'я, медичне страхування, обов'язок держави створювати умови для ефективного і доступного для всіх громадян медичного обслуговування, сприяти розвитку лікувальних закладів усіх форм власності тощо.

Статті Конституції України та законів України визначають права та обов'язки людей з ТБ та лікарів. Основний Закон України містить статті 27, 29, 32, 40, 49, 55, 56, 28 (частина 3), що визначають право людей з ТБ на життя, медичну допомогу, особисту недоторканність, медичну інформацію, повну інформованість і добровільну згоду на медико-біологічний експеримент, на оскарження неправомірних рішень і дій працівників закладів та органів охорони здоров'я.

Права медичних працівників визначаються статтями 32, 34, 35, 43 та іншими статтями Конституції України, в тому числі на належні умови професійної діяльності, на створення наукових медичних товариств, професійних спілок та інших громадських організацій тощо.

2. Також права та обов'язки людей з ТБ і лікарів визначаються статтями закону «Основи законодавства України про охорону здоров'я».

3. Україна першою в Європейському регіоні привела національні стандарти охорони здоров'я у разі туберкульозу у відповідність до рекомендацій ВООЗ 2022 року⁷³. 19 січня 2023 року наказом МОЗ України №102⁷⁴ були затверджені стандарти медичної допомоги «Туберкульоз», спрямовані на удосконалення нормативної бази на засадах доказової медицини та рекомендацій ВООЗ. Вони дозволять підвищити якість лікування, знизити рівень захворюваності, інвалідизації та смертності, а також зменшити витрати та ризики для людей з ТБ.

3.4.2. Закони України про забезпечення профілактики, діагностики, лікування та реабілітації

1. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 3: медична допомога – це діяльність професійно підготовлених медичних працівників, спрямована на профілактику, діагностику, лікування та реабілітацію у зв'язку з хворобами, травмами, отруєннями і патологічними станами, а також у зв'язку з вагітністю та пологами;

⁷² <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/v010p710-02#Text>

⁷³ <https://moz.gov.ua/article/news/ukraina-onovila-standarti-medichnoi-dopomogi-pri-tuberkulozi>

⁷⁴ https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2023/01/43243-dn_102_19012023_dod.pdf

Стаття 7: держава, згідно з Конституцією України, гарантує всім громадянам реалізацію їх прав у сфері охорони здоров'я шляхом фінансування надання всім громадянам та іншим визначеним законом особам гарантованого обсягу медичних послуг та лікарських засобів у порядку, встановленому законом; встановлення відповідальності за порушення прав і законних інтересів громадян у сфері охорони здоров'я.

Стаття 8: держава визнає право кожного громадянина України на охорону здоров'я і забезпечує його захист. Кожен громадянин має право на безоплатне отримання у державних та комунальних закладах охорони здоров'я екстреної, первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та паліативної допомоги.

Держава гарантує:

- безоплатне надання медичної допомоги у державних та комунальних закладах охорони здоров'я за епідемічними показаннями;
- безоплатне проведення медико-соціальної експертизи, судово-медичної та судово-психіатричної експертизи, патологоанатомічних розтинів та пов'язаних з ними досліджень у порядку, встановленому законодавством;
- надання необхідних медичних послуг та лікарських засобів за рахунок коштів Державного бюджету України на умовах та в порядку, встановлених законодавством.

У разі порушення законних прав і інтересів громадян у сфері охорони здоров'я відповідні державні, громадські або інші органи, підприємства, установи та організації, їх посадові особи і громадяни зобов'язані вжити заходів щодо поновлення порушених прав, захисту законних інтересів та відшкодування заподіяної шкоди.

Судовий захист права на охорону здоров'я здійснюється у порядку, встановленому законодавством;

Стаття 12: державна політика охорони здоров'я забезпечується бюджетними асигнуваннями в розмірі, що відповідає її науково обґрунтованим потребам, але не менше десяти відсотків національного доходу;

Стаття 14: реалізація державної політики охорони здоров'я покладається на органи виконавчої влади, а саме:

Кабінет Міністрів України організує розробку та здійснення державних цільових програм, забезпечує розвиток мережі закладів охорони здоров'я, а також в межах своєї компетенції здійснює інші повноваження, покладені на органи виконавчої влади в сфері охорони здоров'я; центральні органи виконавчої влади розробляють програми і прогнози в сфері охорони здоров'я, визначають єдині науково обґрунтовані державні стандарти, критерії та вимоги, що мають сприяти охороні здоров'я населення, здійснюють державний контроль і нагляд та іншу виконавчо-розпорядчу діяльність у сфері охорони здоров'я;

Рада Міністрів Автономної Республіки Крим, місцеві державні адміністрації, а також органи місцевого самоврядування реалізують державну політику у сфері охорони здоров'я в межах своїх повноважень, передбачених законодавством;

Стаття 14-1: систему стандартів у сфері охорони здоров'я складають державні соціальні нормативи та галузеві стандарти. Додержання стандартів медичної допомоги (медичних стандартів), клінічних протоколів, табелів матеріально-технічного оснащення є обов'язковим для всіх закладів охорони здоров'я, а також для фізичних осіб-підприємців, що провадять господарську діяльність з медичної практики.

2. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 р., № 3269-IX:

Стаття 8. Повноваження органів місцевого самоврядування у сфері подолання туберкульозу.

1. Органи місцевого самоврядування у сфері подолання туберкульозу:

1) затверджують місцеві програми подолання туберкульозу, соціальної підтримки для людей з ТБ, а також програми місцевих стимулів для медичного персоналу, який залучений до подолання туберкульозу, здійснюють їх матеріально-технічне і фінансове забезпечення та контроль за їх виконанням;

2) забезпечують виконання передбачених законом заходів соціального захисту людей з ТБ;

3) здійснюють інші повноваження, визначені законом;

Стаття 9. Виявлення людей з ТБ, і людей з латентною туберкульозною інфекцією.

1. Пасивне виявлення людей з ТБ здійснюється шляхом обов'язкового призначення та проведення діагностичних досліджень на туберкульоз за наявності характерних скарг чи симптомів при зверненні пацієнта за отриманням медичної допомоги з будь-яких причин до будь-якого закладу охорони здоров'я незалежно від форми власності чи відомчого підпорядкування або до фізичної особи – підприємця, яка одержала ліцензію на провадження господарської діяльності з медичної практики.

Активне виявлення людей з ТБ, і людей з латентною туберкульозною інфекцією (систематичний скринінг на туберкульоз) обов'язково здійснюється надавачами первинної медичної допомоги серед осіб, які подали декларацію про вибір лікаря, який надає первинну медичну допомогу, шляхом постійного виявлення людей з ТБ, які належать до групи ризику розвитку туберкульозу, у тому числі латентного, та організації і проведення їх щорічного обстеження на наявність туберкульозу.

Активне та пасивне виявлення туберкульозу і виявлення латентної туберкульозної інфекції проводяться відповідно до стандартів охорони здоров'я при туберкульозі та порядку організації виявлення туберкульозу та латентної туберкульозної інфекції, встановлених центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Послуги з активного та пасивного виявлення людей з ТБ, і людей з латентною туберкульозною інфекцією включаються до відповідних пакетів медичних послуг, що підлягають оплаті в рамках програми медичних гарантій.

Послуги з активного та пасивного виявлення туберкульозу і латентної туберкульозної інфекції надаються громадянам України, а також іноземцям та особам без громадянства незалежно від підстави перебування таких осіб на території України та наявності документів, які посвідчують особу, у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

2. З метою своєчасного виявлення людей з ТБ і людей з латентною туберкульозною інфекцією та запобігання поширенню цього захворювання здійснюються обов'язкові профілактичні медичні огляди на туберкульоз. Обов'язкові профілактичні медичні огляди на туберкульоз у державних і комунальних закладах охорони здоров'я проводяться за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, інших джерел, не заборонених законодавством. Порядок проведення обов'язкових профілактичних медичних оглядів на туберкульоз встановлюється центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Перелік осіб, які підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам на туберкульоз, встановлюється центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

3. У разі погіршення епідемічної ситуації щодо захворюваності на туберкульоз, за поданням головного державного санітарного лікаря адміністративної території, на якій показники захворюваності на туберкульоз значно перевищують ustalений рівень для даної території, органи виконавчої влади та органи місцевого самоврядування

приймають рішення про проведення позачергових обов'язкових профілактичних медичних оглядів на туберкульоз осіб, які підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, чи інших груп населення, серед яких рівень захворюваності значно перевищує середній показник на відповідній території.

4. Критерії віднесення певної категорії осіб до ключових груп та групи підвищеного ризику захворювання на туберкульоз встановлюються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

5. Особи, які відмовилися пройти обов'язковий профілактичний медичний огляд на туберкульоз або не пройшли його у визначений законом строк, відсторонюються від роботи, здобувачі освіти – від відвідування закладів освіти та дитячих закладів, а здобувачі професійної (професійно-технічної освіти), фахової передвищої, вищої освіти – також від проходження виробничої практики на період до проходження такого огляду.

6. З метою забезпечення реєстрації людини, якій діагностовано ТБ, організації належного медичного обстеження людини з ТБ, її лікування та здійснення відповідних протиепідемічних заходів медичний працівник, який виявив захворювання на туберкульоз, зобов'язаний повідомити про це регіональний центр контролю та профілактики хвороб та регіональний фтизіопульмонологічний центр згідно з порядком епідеміологічного нагляду за туберкульозом;

Стаття 10. Лабораторії з діагностики туберкульозу у системі протитуберкульозної медичної допомоги населенню.

1. Діагностика туберкульозу забезпечується трирівневою мережею лабораторій, які утворюються та функціонують у закладах охорони здоров'я.

2. Мікробіологічні лабораторії з діагностики туберкульозу першого рівня функціонують у загальних закладах охорони здоров'я та/або кластерних закладах охорони здоров'я у госпітальних кластерах та у закладах охорони здоров'я, що забезпечують медичне обслуговування засуджених та осіб, взятих під варту. Ці лабораторії забезпечують первинну мікробіологічну діагностику туберкульозу.

3. Мікробіологічні лабораторії з діагностики туберкульозу другого рівня функціонують у структурі регіональних фтизіопульмонологічних центрів та здійснюють повну мікробіологічну діагностику туберкульозу. Ці лабораторії зобов'язані організовувати і здійснювати зовнішній контроль якості досліджень, що виконуються в лабораторіях першого рівня.

4. Мікробіологічною лабораторією з діагностики туберкульозу третього рівня є лабораторія, що виконує функції референс-лабораторії в системі громадського здоров'я.

Ця лабораторія здійснює організаційно-методичне керівництво та забезпечує функціонування системи зовнішнього контролю якості роботи лабораторій з мікробіологічної діагностики туберкульозу першого і другого рівнів, контроль за роботою лабораторій другого рівня, надає організаційно-методичну допомогу з оптимізації лабораторної мережі з мікробіологічної діагностики туберкульозу в Україні.

На лабораторію з мікробіологічної діагностики туберкульозу, що виконує функції референс-лабораторії, також покладаються функції з розробки нормативно-правових актів з питань мікробіологічної діагностики туберкульозу та стандартів з мікробіологічної діагностики туберкульозу відповідно до міжнародних вимог та впровадження сучасних методів діагностики туберкульозу.

Лабораторія, що виконує функції референс-лабораторії, забезпечує співробітництво з референс-лабораторією Всесвітньої організації охорони здоров'я для участі в міжнародних програмах забезпечення зовнішнього контролю якості мікробіологічних досліджень.

5. Типові положення про мікробіологічні лабораторії з діагностики туберкульозу, а також інструкція з мікробіологічної діагностики туберкульозу

затверджуються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я;

Стаття 20. Права та обов'язки людей з ТБ та людей з латентною туберкульозною інфекцією:

1. Люди з ТБ, та з латентною туберкульозною інфекцією мають право, зокрема, на:

1) надання безоплатної медичної допомоги та належні, відповідно до санітарних норм, умови перебування під час лікування у закладах охорони здоров'я;

2) отримання інформації від медичного працівника, який здійснює лікування, про особливості захворювання, методику лікування, режим харчування, існуючі ризики для здоров'я, наслідки відмови від лікування, загрозу створення небезпеки зараження оточуючих та відповідальність за порушення протиепідемічного режиму;

3) реабілітацію відповідно до медичних показань у межах коштів, виділених із бюджету;

4) отримання психологічної допомоги та соціальних послуг;

5) отримання паліативної і хоспісної допомоги;

6) спілкування з членами сім'ї та іншими особами з дотриманням протиепідемічного режиму;

7) участь у богослужіннях та релігійних обрядах з дотриманням протиепідемічного режиму.

2. Люди з ТБ мають право на безоплатне харчування під час стаціонарного лікування у регіональних фтизіопульмонологічних центрах, реабілітаційних центрах та центрах паліативної і хоспісної допомоги за нормами, встановленими Кабінетом Міністрів України.

3. Люди з ТБ та з латентною туберкульозною інфекцією зобов'язані дотримуватися:

1) режиму лікування, призначеного їм відповідно до галузевих стандартів надання медичної допомоги та стандарту інфекційного контролю за захворюванням на туберкульоз;

2) правил внутрішнього розпорядку закладу охорони здоров'я під час стаціонарного лікування;

3) встановлених строків проходження обов'язкових медичних оглядів та обстеження на туберкульоз, визначених відповідними галузевими стандартами у сфері охорони здоров'я;

4) вимог протиепідемічного режиму;

5) вимог медичних працівників щодо надання інформації, необхідної для виявлення контактних осіб.

4. Люди з ТБ звільнені з установ виконання покарань, зобов'язані протягом трьох днів після звільнення з місць позбавлення волі з'явитися до відповідного регіонального фтизіопульмонологічного центру для продовження лікування та медичного спостереження.

3. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:

Стаття 2: програма державних гарантій медичного обслуговування населення (програма медичних гарантій) визначає перелік та обсяг медичних послуг (включаючи медичні вироби) та лікарських засобів, повну оплату надання яких пацієнтам держава гарантує за рахунок коштів Державного бюджету України згідно з тарифом для профілактики, діагностики, лікування та реабілітації у зв'язку з хворобами, травмами, отруєннями і патологічними станами, а також у зв'язку з вагітністю та пологами.

Стаття 4: програмою медичних гарантій визначаються перелік та обсяг медичних послуг та лікарських засобів, оплата яких гарантується за рахунок коштів Державного бюджету України; програма медичних гарантій розробляється з урахуванням положень

галузевих стандартів у сфері охорони здоров'я в порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, за погодженням з центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної фінансової і бюджетної політики; програма медичних гарантій затверджується Верховною Радою України у складі Закону України «Про Державний бюджет України на 2024 рік»⁷⁵. Дію абзацу першого частини п'ятої статті 4 Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» зупинено на 2023 рік згідно із Законом №2710-IX від 03.11.2022⁷⁶; звуження програми медичних гарантій не допускається, крім випадків, встановлених законом.

Таким чином, державні фінансові гарантії досі не запроваджені в повному обсязі.

4. Порядок з організації скринінгу та діагностики для людей з ТБ та ЛТБІ. Надавачі медичних послуг забезпечують організацію та надання послуг з виявлення ТБ та ЛТБІ відповідно до Порядку організації виявлення туберкульозу та латентної туберкульозної інфекції, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я від 16 лютого 2022 року №302⁷⁷, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 30 березня 2022 року за №366/37702.

5. За рішенням Комітету з програмних питань Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ/СНІД було розроблено Стратегію з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 р. (далі – Стратегія) та Стратегічний план з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу на 2019–2022 рр. (далі – Стратегічний план), який є додатком до цієї Стратегії. Ця Стратегія розроблена на виконання основних засад державної політики у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусних гепатитів на період до 2030 року та у відповідності до Плану дій з реалізації Національної стратегії у сфері прав людини на період до 2020 року, затвердженого Розпорядженням Кабінету Міністрів України від 23 лютого 2015 р. №1393-р. Стратегічний план містить детальний опис заходів комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики та лікування ВІЛ та туберкульозу на 2019–2022 рр. та їх оціночну повну вартість. Комплексна відповідь передбачає всю сукупність необхідних заходів для достатнього зниження або повного усунення бар'єрів з прав людини на доступ до послуг щодо ВІЛ та туберкульозу. Крім цього, Стратегічний план містить картування запланованих заходів з різних джерел фінансування, які відповідають програмним напрямкам комплексної відповіді, та їх відповідальних виконавців і заплановану вартість. Стратегічний план затверджується раз на 3-4 роки. Державна стратегія розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню схвалена розпорядженням КМУ від 27 листопада 2019 р. №1414-р.⁷⁸ (Стратегію передбачалося реалізувати протягом 2020-2023 років).

Основними шляхами і способами забезпечення розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню, зокрема, визначено:

1) запровадження нових підходів до організації надання протитуберкульозної медичної допомоги населенню, що передбачає:

- запровадження стандартів медичної допомоги людям при лікуванні ТБ та критеріїв укладення контрактів НСЗУ із закладами охорони здоров'я, що надають протитуберкульозну медичну допомогу населенню, з визначенням пакета медичних

⁷⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3460-20#Text>

⁷⁶ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2710-20#Text>

⁷⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0366-22#Text>

⁷⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414-2019-%D1%80#Text>

послуг (діагностика, стаціонарне лікування, координація протитуберкульозних заходів, консультативна допомога) та вимог до надання таких послуг у межах програми медичних гарантій;

- внесення змін до нормативно-правової бази у частині забезпечення профілактики, виявлення, проведення діагностики та амбулаторного лікування туберкульозу, супроводу людей з ТБ на рівні провайдерів первинної медичної допомоги із забезпеченням інформування закладу громадського здоров'я про людину з ТБ або людину, яка потребує діагностики ТБ або контрольованого лікування, моніторингу лікування, фармакологічного нагляду, психосоціальної підтримки людей з ТБ за умови координації з регіональною фтизіатричною службою із залученням різних провайдерів медичних послуг та послуг громадського здоров'я, що можуть провадити таку діяльність;

- забезпечення нормативно-правового регулювання для створення єдиної системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню, включаючи інтеграцію послуг з протитуберкульозної медичної допомоги населенню, що надаються протитуберкульозними закладами охорони здоров'я відомчої підпорядкованості, до регіональних систем протитуберкульозної медичної допомоги населенню;

- створення системи реабілітації для людей з ТБ, що включає як соціально-психологічну, так і медичну реабілітацію, кінцевою метою якої є реінтеграція людини з ТБ у суспільство, з розробленням відповідної нормативно-правової бази;

2) запровадження нових підходів до лікування туберкульозу, що передбачає:

- унормування питання надання контрольованого лікування (в тому числі з використанням інтерактивних методів) та моніторингу лікування, побічних реакцій на всіх етапах надання медичної допомоги людям з ТБ, у тому числі з проведенням необхідних лабораторно-інструментальних досліджень, консультацій, фізикального обстеження, що необхідні у процесі моніторингу лікування на амбулаторному етапі, в закладах охорони здоров'я загального профілю з відшкодуванням таких послуг із застосуванням нових механізмів фінансування;

- забезпечення можливості проведення лікування туберкульозу амбулаторно з перших днів після встановлення діагнозу;

- затвердження гарантованого перелік послуг для людей з ТБ, які доступні та надаються у взаємодії та за участі лікаря включно з контрольованим прийомом терапії в амбулаторних умовах, що включає: мотиваційне консультування людини з ТБ щодо формування прихильності до лікування; мотиваційне консультування близького оточення людини з ТБ щодо проходження скринінгу на туберкульоз; навчання щодо профілактики та лікування туберкульозу у людей та їх найближчого оточення; супровід для забезпечення моніторингу лікування; забезпечення контрольованого прийому протитуберкульозних препаратів; забезпечення профілактики виникнення та супровід з метою усунення побічних реакцій, викликаних протитуберкульозними препаратами;

- забезпечення можливості лікування клінічних форм туберкульозу, що потребують надання вторинної (спеціалізованої) медичної допомоги та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги, зокрема позалегенового туберкульозу, а також лікування супутньої патології у людей з ТБ на базі закладів охорони здоров'я різного профілю;

- інтеграцію послуг з виявлення, діагностики і лікування супутньої патології у людей з ТБ із можливістю лікування, в тому числі за потреби – стаціонарно, в закладах охорони здоров'я різного профілю з дотриманням вимог інфекційного контролю;

- вжиття заходів для створення комфортних і безпечних умов лікування ТБ стаціонарно та амбулаторно відповідно до його індивідуальних потреб із забезпеченням відповідного догляду, соціальної, психологічної підтримки, контролю прийому препаратів, у тому числі інтерактивних методів, шляхом залучення різних надавачів

послуг, що можуть провадити таку діяльність;

- вжиття заходів для створення системи надання послуг із фізичної реабілітації людей з ТБ.

Проте виконання Стратегії не було розпочато, про що зазначено у Звіті за результатом аудиту ефективності виконання заходів з протидії захворюванню на туберкульоз, проведеного Рахунковою палатою у 2019 році.⁷⁹

6. Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Первинна медична допомога» (п.6) у переліку лабораторних досліджень не передбачає проведення лабораторно-інструментальних досліджень.

Натомість, проведення таких досліджень передбачено в Специфікації надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом» (п.1: в ході встановлення діагнозу туберкульоз здійснюється мікробіологічна діагностика ТБ, визначення чутливості до протитуберкульозних препаратів з використанням бактеріологічних та молекулярно-генетичних методів, радіологічних методів діагностики, ультра-сонографія, бронхоскопія, біопсія, плевральна пункція з метою верифікації діагнозу ТБ).

На нашу думку, для забезпечення державних фінансових гарантій ранньої діагностики ТБ доцільно узгодити Специфікацію надання медичних послуг за напрямом «Первинна медична допомога» зі Специфікацією надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом».

3.4.3. Забезпечення доступної мережі ЗОЗ

Основи законодавства України про охорону здоров'я визначають гарантії формування і розвитку закладів охорони здоров'я усіх форм власності (ст. 14 і ст. 16), повноваження органів державної влади та органів місцевого самоврядування з управління і розвитку ЗОЗ, організації їх матеріально-технічного, кадрового та фінансового забезпечення відповідно до закону, а також гарантують, що існуюча мережа таких закладів не може бути скорочена.

Мережа державних і комунальних закладів охорони здоров'я формується з урахуванням планів розвитку госпітальних округів, потреб населення у медичному обслуговуванні, необхідності забезпечення належної якості такого обслуговування, своєчасності, доступності для громадян, ефективного використання матеріальних, трудових і фінансових ресурсів.

Госпітальний округ створюється з метою забезпечення територіальної доступності якісної медичної допомоги населенню та включає сукупність закладів охорони здоров'я та фізичних осіб-підприємців, які зареєстровані в установленому законом порядку та одержали ліцензію на право провадження господарської діяльності з медичної практики та забезпечують медичне обслуговування населення відповідної території.

В межах госпітального округу визначаються опорні заклади охорони здоров'я.

Керівні засади Всесвітньої організації охорони здоров'я з етики лікування туберкульозу, профілактики, догляду та контролю зазначають (ВОЗ, 2010) такі загальні цілі і завдання: всі люди з ТБ повинні отримувати однакоє лікування. Люди з ТБ мають право отримувати консультацію та лікування, яке відповідає міжнародним стандартам якості, бути вільними від стигматизації та дискримінації, створювати і вступати в групи підтримки.

Програма боротьби з туберкульозом повинна враховувати потреби всіх людей з ТБ

⁷⁹ Звіт про результати аудиту ефективності виконання заходів з протидії захворюванню на туберкульоз затверджений рішенням Рахункової палати від 18.08.2020 №22–2. https://rp.gov.ua/upload-files/Activity/Collegium/2020/22-2_2020/Zvit_22-2_2020.pdf

і, зокрема, особливі потреби соціально вразливих груп населення, конкретно для яких необхідно активно розроблювати заходи. До таких груп належать, але не обмежуються лише ними, особи, що живуть в умовах крайньої бідності, люди, які вимушено покинули домівку, люди, які шукають притулок, люди, які вимушено покинули країну проживання, шахтарі, ув'язнені, люди, які вживають наркотики (у тому числі особи, які зловживають алкоголем), та люди без постійного місця проживання. Крім того, потреби жінок, дітей і людей, які живуть з ВІЛ, вимагають особливої уваги.

Резолюція 62.15 Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я «Профілактика та контроль резистентних форм ТБ» (ВООЗ, 2009) закликає провести «ефективні заходи з мобілізації, адвокації, комунікації та соціальної політики для ліквідації стигматизації та дискримінації, у тому числі заходи з підвищення рівня обізнаності серед населення про політику і плани з профілактики і боротьби з туберкульозом, у тому числі резистентних форм ТБ».⁸⁰

3.4.4. Якість медичної допомоги відповідно до системи стандартів у сфері охорони здоров'я

1. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:

Стаття 5: програма медичних гарантій базується, зокрема, на принципі забезпечення збереження і відновлення здоров'я населення шляхом надання медичних послуг та лікарських засобів належної якості;

Стаття 6: люди з ТБ мають право на отримання необхідних їм медичних послуг та лікарських засобів належної якості за рахунок коштів Державного бюджету України, передбачених на реалізацію програми медичних гарантій, у надавачів медичних послуг;

Стаття 12: контроль якості надання медичних послуг надавачами медичних послуг і систематичне проведення аналізу результатів та ефективності медичних послуг і лікарських засобів здійснює центральний орган виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я.

2. Міністерством охорони здоров'я України затверджено план заходів щодо реалізації Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню на 2020-2023 роки⁸¹. Реалізація заходів дозволило досягти цільових показників із підвищення ефективності лікування туберкульозу, зменшення смертності та подолання епідемії туберкульозу в Україні.

МОЗ України оприлюднено для громадського обговорення проект розпорядження Кабінету Міністрів України «Про схвалення Стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню в Україні на 2024–2026 роки»⁸².

3.5. Державні фінансові гарантії

Вимагання «благодійних внесків» від МСЕК чи інші дії ЗОЗ та лікарів з «продажу ліків» порушує Конституцію України (цитоване вище рішення КСУ у справі про

⁸⁰ Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Центр здоров'я та прав людини ім. Ф.-К. Баню та Фонд відкритого суспільства, 2015. http://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/PDF/%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D1%81%D0%A0%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D1%81_%D0%B2%D1%81%D1%82%D1%83%D0%BF__introduction_.pdf

⁸¹ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414-2019-%D1%80#Text>

⁸² www.umj.com.ua/uk/novyna-252882-rozrobleno-strategiyu-rozvitku-sistemi-protituberkuloznoyi-medichnoyi-dopomogi

безоплатну медичну допомогу від 29 травня 2002 року, справа №10-рп/2002: у словосполученні «медична допомога надається безоплатно» останнє слово у контексті всієї статті 49 Конституції України означає, що індивід, який отримує таку допомогу у державних і комунальних закладах охорони здоров'я, не повинен відшкодувати її вартість ні у вигляді будь-яких платежів, ні у будь-якій формі незалежно від часу надання медичної допомоги).

1. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:

Стаття 3: відповідно до цього Закону, держава гарантує повну оплату згідно з тарифом за рахунок коштів Державного бюджету України надання громадянам необхідних їм медичних послуг та лікарських засобів, що передбачені програмою медичних гарантій;

Стаття 4: обсяг коштів Державного бюджету України, що спрямовуються на реалізацію програми медичних гарантій, щорічно визначається в Законі України про Державний бюджет України як частка валового внутрішнього продукту (у відсотках) у розмірі не менше 5 відсотків валового внутрішнього продукту України. Видатки на програму медичних гарантій є захищеними статтями видатків бюджету;

Стаття 10: надавачам медичних послуг, які є державними та комунальними закладами охорони здоров'я, забороняється вимагати від людей з ТБ винагороду у будь-якій формі за медичні послуги та лікарські засоби, надані за програмою медичних гарантій. Такі дії є підставою для притягнення до відповідальності, передбаченої договором про медичне обслуговування населення, в тому числі одностороннього розірвання договору з ініціативи уповноваженого органу.

2. Закон України «Про запобігання корупції»:

Стаття 54: державним органам, органам місцевого самоврядування забороняється одержувати від фізичних, юридичних осіб безоплатно грошові кошти або інше майно, нематеріальні активи, майнові переваги, пільги чи послуги, крім випадків, передбачених законами або чинними міжнародними договорами, згоду на обов'язковість яких надано Верховною Радою України. Незаконне одержання від фізичних, юридичних осіб безоплатно грошових коштів або іншого майна, нематеріальних активів, майнових переваг, пільг чи послуг за наявності підстав тягне за собою відповідальність відповідних посадових осіб державних органів, органів влади Автономної Республіки Крим, органів місцевого самоврядування.

3. Порядок реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2023 році, затверджений постановою КМУ від 27.12.2022 №1464 «Деякі питання реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2023 р.⁸³ (п. 7):

НСЗУ оплачує надані медичні послуги згідно з тарифами та коригувальними коефіцієнтами, визначеними в цьому Порядку, на підставі звітів про медичні послуги, що складаються в порядку, передбаченому Типовою формою договору про медичне обслуговування населення за програмою медичних гарантій, затвердженою Постановою КМУ від 25 квітня 2018 р. №410 «Про договори про медичне обслуговування населення за програмою медичних гарантій», відповідно до укладеного договору в межах бюджетних асигнувань, передбачених на 2023 рік за відповідним пакетом медичних послуг. Вимагати та отримувати оплату від людей з ТБ або їх представників за такі медичні послуги забороняється.

⁸³ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1464-2022-%D0%BF#Text>

4. Кримінальний кодекс України:

Стаття 364. Зловживання владою або службовим становищем;

Стаття 365-2. Зловживання повноваженнями особами, які надають публічні послуги;

Стаття 368. Прийняття пропозиції, обіцянки або одержання неправомірної вигоди службовою особою.

5. Наказ МОЗ України від 19.01.2023 №102 «Про затвердження стандартів медичної допомоги "Туберкульоз"». Редакція стандартів медичної допомоги «Туберкульоз» включає такі напрями:

- Охорона громадського здоров'я та профілактика туберкульозу.
- Систематичний скринінг на туберкульоз серед груп підвищеного ризику.
- Діагностика та лікування туберкульозу, в тому числі із лікарською стійкістю.
- Ведення ВІЛ-інфекції та інших супутніх захворювань у людей з ТБ.
- Ведення туберкульозу дітей та підлітків.

6. Наказ МОЗ України від 09.03.2021 №406 «Про затвердження Порядку епідеміологічного нагляду за туберкульозом та Зміни до критеріїв, за якими визначаються випадки інфекційних та паразитарних захворювань, які підлягають реєстрації⁸⁴».

Для всіх заходів передбачено відповідне фінансування, обґрунтоване у фінансово-економічних розрахунках до проекту плану. А саме: фінансове забезпечення визначено у межах бюджетних програм КПКВК 2301040 «Громадське здоров'я та заходи боротьби з епідеміями», КПКВК 2308060 «Програми державних гарантій медичного обслуговування населення», КПКВК 2311500 «Субвенція з державного бюджету місцевим бюджетам на здійснення підтримки окремих закладів та заходів у системі охорони здоров'я» (у частині видатків на I квартал 2020 року), коштів місцевих бюджетів на відповідні роки, коштів міжнародної фінансової допомоги (узгоджених запитом України до Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом і малярією щодо фінансування у 2021–2023 роках програм з протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу, розроблених МОЗ України та погоджених Національною радою з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу 30 червня 2020 року).

Бюджетне фінансування системи громадського здоров'я є обмеженим, зокрема на заходи зі зменшення шкоди, із профілактики, догляду і супроводу, а також інші послуги для ключових груп, які також включають послуги щодо туберкульозу; спостерігається низька пріоритетність послуг щодо ТБ з боку органів місцевого самоврядування під час визначення пріоритетів фінансування.

Існуючі гарантії щодо збереження місця роботи на весь період лікування часто не виконуються роботодавцями на практиці.

3.6. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства:

- для ВРУ:
 - Внести зміни до ЗУ «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», аби створити для шукачів захисту (громадян України з тимчасово окупованих територій) сприятливі умови для отримання медичного обслуговування в державних закладах охорони здоров'я. Дозволити шукачам захисту укладати

⁸⁴ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0623-21#Text>

декларацію з лікарем. Такі зміни можливі в рамках роботи над проектом закону «Про надання захисту іноземцям та особам без громадянства».

- Вести адвокаційну роботу з МОЗ, Державною службою здоров'я та органами місцевого самоврядування з розробки розрахунків вартості медичних послуг для шукачів притулку в Україні. Розробка таких розрахунків можлива в рамках чинного законодавства.

- для МОЗ:

узгодити Специфікацію надання медичних послуг за напрямом «Первинна медична допомога» зі Специфікацією надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом» для забезпечення державних фінансових гарантій ранньої діагностики ТБ;

2. Рекомендації щодо політик для МОЗ:

- забезпечити виконання рекомендацій Рахункової палати.

3.7. Проблема законодавства та проблема правозастосування щодо окремих груп: люди з ТБ в місцях несвободи

3.7.1. Проблема законодавства

1. Через відокремленість пенітенціарної медицини від загальної системи охорони здоров'я не забезпечено належної бази для надання комплексних послуг для профілактики і лікування ВІЛ і туберкульозу в установах виконання покарань та СІЗО⁸⁵;

2. Базовим нормативним актом, що регулює в Україні порядок і умови виконання та відбування кримінальних покарань, правовий статус, питання надання медичної допомоги, в т.ч. в частині лікування ВІЛ/СНІДу, наркотичної залежності та туберкульозу, а також запобігання катуванням чи нелюдському або такому, що принижує гідність, поводженню із засудженими, є Кримінально-виконавчий кодекс⁸⁶. Так, стаття 8 зазначеного Кодексу закріплює право засуджених на охорону здоров'я, яке забезпечується системою медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних заходів, а також поєднанням безкоштовних і платних форм медичної допомоги. Засудженому гарантується право на вільний вибір і допуск лікаря для отримання медичної допомоги, зокрема за власні кошти. Засуджені, які мають розлади психіки та поведінки внаслідок вживання алкоголю, наркотичних засобів, психотропних речовин або їх аналогів чи інших одурманюючих засобів, можуть, за їх письмовою згодою, пройти курс лікування від цих захворювань. Водночас доповіді правозахисних організацій України за результатами моніторингових візитів⁸⁷ до пенітенціарних установ в рамках Національного превентивного механізму (НПМ) свідчать про неукомплектованість пенітенціарних установ лікарями та критично незадовільне медичне забезпечення в пенітенціарних установах. Наприклад, у рамках моніторингових візитів були виявлені вказані нижче проблеми щодо права ув'язнених на отримання лікування:

– Недостатність або відсутність ліків. Часто засуджені повинні купувати їх за власні кошти (або кошти родичів).

⁸⁵ Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року та Стратегічний план (Додаток до пункту 7.2. протоколу засідання Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 23 травня 2019 року). <https://cutt.ly/lfxp2FQ>;

⁸⁶ Кримінально-виконавчий кодекс України від 11.07.2003 №1129-IV. Доступно за посиланням: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1129-15#Text>

⁸⁷ Огляд публікацій про візити НПМ щодо порушень прав ув'язнених. Доступно за посиланням: <http://pk.khpg.org/index.php?r=2.6>

- Лікарі не контролюють стан здоров'я своїх людей з ТБ, не здійснюють щоденні обходи та навіть не приходять на прохання засуджених.

Кримінально-виконавчий кодекс в ст. 116 встановлює, що засуджений має право звертатися за консультацією і лікуванням до закладів охорони здоров'я, що мають ліцензію Міністерства охорони здоров'я України, які надають платні медичні послуги та не віднесені до відання центрального органу виконавчої влади, що реалізує державну політику у сфері виконання кримінальних покарань. Таким чином, визначається можливість для осіб, які утримуються в місцях несвободи, отримувати медичні послуги з таких джерел: у медичній частині чи спеціальній лікарні установи виконання покарань; якщо установа нездатна надати медичну допомогу у необхідному обсязі, засуджений має можливість звернутися до цивільних закладів охорони здоров'я. Але тут обов'язковою умовою є те, щоб такі заклади були внесені у відповідні переліки, погоджені Міністерством юстиції України та центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я. Нині такий перелік не затверджений, що утруднює для засудженого можливість обрання медичного закладу.

Неприпустимо зобов'язувати засуджених та ув'язнених залишатися в місцях, де вони не можуть отримати належного лікування через відсутність відповідних закладів, або якщо такі заклади відмовляються прийняти їх. Європейський суд з прав людини визнавав порушення статті 3 Європейської конвенції з прав людини (ЄКПЛ) в подібних ситуаціях.

Відсутня будь-яка законодавча база для забезпечення паліативної допомоги у в'язницях.

Через відокремленість пенітенціарної медицини від загальної системи охорони здоров'я в умовах тривалого реформування, низки інституційно-організаційних та правозастосовних проблем та недостатнього нормативно-правового регулювання не забезпечено належної бази для надання комплексних послуг для профілактики і лікування ВІЛ і туберкульозу в установах виконання покарань та СІЗО.

3.7.2. Проблема правозастосування

Люди з туберкульозом у місцях несвободи не мають доступу до медичної допомоги та лікарських засобів. Ув'язнені особи зазнають більшого ризику інфікування ТБ, іншими хворобами або ризику смерті. До факторів ризику відносять: перенаселеність в'язниць, недостатній рівень харчування, низький рівень доступу до медичних послуг, сексуальна активність (у тому числі сексуальне насильство), неспроможність знайти обладнання для безпечної ін'єкції, відсутність доступу до лікування та опіоїдної замісної терапії.

Особи з туберкульозом не мають доступу до якісного лікування та лікування туберкульозу у в'язницях. Особам з резистентною формою ТБ відмовляють в терапії препаратами другого ряду. Уряд не в змозі використати донорські ресурси, щоб побудувати ізолятори.

Разом з тим положення Міжнародного пакту про економічні, соціальні і культурні права⁸⁸ (МПЕСКП) передбачають таке: ст. 12: держави, які беруть участь у цьому Пакті, визнають право кожної людини на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я; ч. 2 ст. 12: заходи, яких повинні вжити держави-учасниці цього Пакту для повного здійснення цього права, включають ті, які є необхідними для: ... с) запобігання і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб і боротьби з ними.

Також ст.19 Закону України «Про подолання туберкульозу в Україні» передбачає:

⁸⁸ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_042#Text

Стаття 19. Медична допомога людям, які хворіють на туберкульоз, з числа осіб, взятих під варту, та засудженим до позбавлення чи обмеження волі або арешту.

1. Порядок надання медичної допомоги людям, які хворіють на туберкульоз, з числа осіб, взятих під варту, чи які тримаються в установах виконання покарань, встановлюється Кабінетом Міністрів України.

2. У разі звільнення людини, яка хворіє на туберкульоз, з місць позбавлення волі (арештного дому) установа виконання покарань, у якій така людина відбувала покарання, інформує її про стан здоров'я та необхідність продовження лікування за обраним місцем проживання чи перебування, а також надає медичну інформацію про її захворювання відповідному регіональному фтизіопульмонологічному центру.

3. У разі звільнення людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, відповідна установа виконання покарань попереджає її про необхідність дотримання протиепідемічного режиму, що засвідчується письмово, та доставляє таку людину (за її згодою) транспортом установи виконання покарань до найближчого регіонального фтизіопульмонологічного центру для госпіталізації та продовження лікування. У разі відсутності згоди такої людини питання її примусової госпіталізації вирішується в порядку, встановленому статтею 12 цього Закону.

3.8. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства для МОЗ, Мін'юсту⁸⁹:

- Забезпечити інтеграцію системи пенітенціарної медицини в систему МОЗ⁹⁰.
- Розглянути можливість створення спільної комісії для забезпечення контролю надання медичної допомоги людям, які перебувають у закладах пенітенціарної системи.
- Необхідно в законодавстві визначити конкретні строки для медогляду та надання допомоги особам, які утримуються в місцях несвободи. Це є особливо важливим для тих людей, які хворіють на ТБ або інші тяжкі хвороби.

2. Рекомендації щодо політики для Мін'юсту, ДКВС:

- Забезпечувати скринінг на ТБ для новоприбулих ув'язнених і засуджених.
- Проводити профілактичний медичний огляд усіх засуджених двічі на рік, зокрема з використанням мобільних пересувних флюорографічних кабінетів.
- Забезпечити регулярність та систематичність нагляду та наявність плану терапевтичних заходів з метою лікування хвороб ув'язненого або запобігання їхньому ускладненню, а не усунення симптомів (за умови, коли це викликано медичним станом).

4. ПРАВО НА КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ (як частина права на приватність)

4.1. Зміст права на конфіденційність: інформація, що стосується людини з туберкульозом і лікування туберкульозу, має зберігатися в таємниці і не повинна передаватися ніяким сторонам, за винятком випадків: а) коли це ухвалено відповідними

⁸⁹ Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року та Стратегічний план (Додаток до пункту 7.2. протоколу засідання Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 23 травня 2019 року). <https://cutt.ly/lfxp2FQ>;

⁹⁰ «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні» (с.103) https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_gov-ernance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html(с. 102-103); Спеціальна Доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини про стан реалізації Національного превентивного механізму у 2018 році. <http://www.ombudsman.gov.ua/ru/page/npm/provisions/reports/>; Щорічна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини 2019 року: «Про стан додержання прав і свобод людини і громадянина». <http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/secretariat/docs/presentations/&page=4>;

працівниками охорони здоров'я; б) за строго визначених обставин, перерахованих в законодавстві; в) для захисту третіх сторін, які піддаються серйозному і неминучому ризику інфекції; г) для обміну необхідною інформацією про стан здоров'я з медичними працівниками, які надають допомогу людям з ТБ.

Питання конфіденційності ТБ-статусу людей з ТБ або тих, які перехворіли на туберкульоз, недостатньо врегульоване в Україні, що призводить до потенційного розголосу інформації про діагноз без потреби в цьому з погляду громадського здоров'я. Спостерігаються непоодинокі випадки розголошення статусу під час повідомлення контактних осіб без належних заходів для збереження конфіденційності, зокрема під час повідомлення дитячих садків, шкіл. Протиепідеміологічні заходи в осередку туберкульозної інфекції також призводили до розголошень.

Найбільше проявів стигми спостерігається в загальнолікувальних медичних закладах, у немедичних закладах, малих містах і сільській місцевості. Трапляються випадки відмови у наданні медичної допомоги через страх зараження туберкульозом. Зневажливе чи стигматизуюче ставлення зберігається навіть після успішного вилікування туберкульозу. Близькі родичі та друзі здебільшого підтримують хворого, коли дізнаються про наявність захворювання, тимчасом як від більш далекого оточення (сусідів, колег) люди з ТБ намагаються тримати свій статус у таємниці.

Учасники фокус-груп та неурядові організації надали приклади поширених порушень права людей з ТБ на конфіденційність, а саме:

- є запит від спільноти людей з ТБ щодо забезпечення механізму притягнення до відповідальності медичного персоналу за розповсюдження інформації про ТБ-статус людини⁹¹;

- лікарі не розуміють, що таке лікарська таємниця. Вони вважають, що якщо вони розповідають все молодшому персоналу ЗОЗ, це не є порушенням лікарської таємниці, яке стосується лише розголосу інформації стороннім особам⁹²;

- в установах, в яких люди з ТБ перебувають під контролем держави, не забезпечується зберігання медичних карток⁹³;

- «маршрут пацієнта» до протитуберкульозних закладів вже відкриває інформацію про ТБ-статус людини;

- в установах пенітенціарної системи засуджених незаконно залучають для допомоги медичному персоналу;

- в суді важко довести факт розголошення ТБ-статусу (порушення конфіденційності) медичним працівником. Крім того, сам факт звернення до суду та судовий розгляд вже є ризиком порушення конфіденційності;

- розголошення лікарської таємниці (ТБ-статусу людини) призводить до порушення інших прав (наприклад звільнення людини, хворої на ТБ, з роботи).

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки **фокус-груп**, показали таке:

⁹¹ Непоодинокі випадки розголошення діагнозу лікарями, в більшості випадків на рівні ПМД, а також необережні дії, які призводили до розголошення статусу молодшим медичним персоналом. «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні». С.37: https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html

⁹² Див. також: Бар'єри лікування туберкульозу в Україні: результати дослідження. 2020. С.101. https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Bariery_likuvannia_TB_report.pdf;

⁹³ Спеціальна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини «Про стан додержання права на охорону здоров'я та медичну допомогу у слідчих ізоляторах та установах виконання покарань державної кримінально-виконавчої служби України». <http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/npm/provisions/reports/>.

Право на конфіденційність:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 2 Політик – 3
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 3 Політик – 3
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди, – 0

4.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на конфіденційність (частина права на приватність)

1. Загальна декларація прав людини 1948 року (ст. 12): ніхто не може зазнавати безпідставного втручання у його особисте і сімейне життя, безпідставного зазіхання на недоторканність його житла, таємницю його кореспонденції або на його честь і репутацію. Кожна людина має право на захист закону від такого втручання або таких зазіхань.

2. У Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод 1950 року (ст.18) визначено, що кожен має право на повагу до свого приватного і сімейного життя, до свого житла і кореспонденції; органи державної влади не можуть втручатись у здійснення цього права, за винятком випадків, коли втручання здійснюється згідно із законом і є необхідним у демократичному суспільстві в інтересах національної та громадської безпеки чи економічного добробуту країни, для запобігання заворушенням чи злочинам, для захисту здоров'я чи моралі або для захисту прав і свобод інших осіб.

3. Європейська конвенція з прав людини (1950р.) (ст. 8): кожен має право на повагу до свого приватного і сімейного життя. Органи державної влади не можуть втручатись у здійснення цього права, за винятком випадків, коли втручання здійснюється згідно із законом і є необхідним у демократичному суспільстві в інтересах національної та громадської безпеки чи економічного добробуту країни, для запобігання заворушенням чи злочинам, для захисту здоров'я чи моралі або для захисту прав і свобод інших осіб.

4. Міжнародний пакт про громадянські і політичні права 1966 року (ст. 17): ніхто не повинен зазнавати свавільного чи незаконного втручання в його особисте і сімейне життя, свавільних чи незаконних зазіхань на недоторканність його житла або таємницю його кореспонденції чи незаконних зазіхань на його честь і репутацію.

5. Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права 1966 року (ст. 12). Зауваження загального порядку №14 (2000р.) про право на найвищий досяжний рівень здоров'я: доступність як складова цього права включає доступність інформації. Однак доступність інформації не повинна завдавати шкоди праву на конфіденційність особистих медичних даних. Прийнятність як складова цього права включає обов'язок всіх установ охорони здоров'я відповідати принципам медичної етики і культурним критеріям, бути спрямованими на збереження конфіденційності.

6. Конвенція ООН про права дитини 1989 року (ст. 16): жодна дитина не може бути об'єктом свавільного або незаконного втручання в здійснення її права на особисте і сімейне життя, недоторканність житла, таємницю кореспонденції або незаконного зазіхання на її честь і гідність.

4.3. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів

1. Настанови ВООЗ з питань етики щодо профілактики, догляду та контролю ТБ (ВООЗ, 2010): Інформація, консультації та роль згоди. У виняткових випадках цей обов'язок стосується третіх сторін, коли саме можна виправдати розкриття статусу людини з ТБ без їхньої згоди. Розкриття ТБ-статусу людини без її згоди слід розглядати як останній можливий варіант, якщо її не вдалося переконати лікуватись. Крім того,

розкриття статусу без згоди людини з ТБ можливе лише перед близькими йому людьми, які ризикують інфікуватися, якщо не знатимуть про ТБ-статус людини. Органи охорони здоров'я та програми боротьби з туберкульозом повинні мати чітку політику стосовно розкриття ТБ-статусу без згоди людини з ТБ, в рамках якої мають бути стандарти і процедури, яких необхідно дотримуватися, перш ніж буде санкціоноване розкриття статусу без згоди людини з ТБ. Ці стандарти і процедури повинні бути спрямовані на захист людей з ТБ та їх близьких, щоб захистити їх від стигматизації та іншої соціальної шкоди, пов'язаної з туберкульозом, в багатьох медичних закладах. Люди з ТБ повинні бути повідомлені, перш ніж відбудеться будь-яке неузгоджене розкриття їхнього статусу.

2. Хартія пацієнтів з лікування туберкульозу (Всесвітня медична рада, 2006 рік), проголосила такі права:

- Конфіденційність. Право на повагу недоторканності приватного життя, гідності, релігійних переконань і культури;
- Право на конфіденційність медичної інформації; передача цієї інформації іншим установам повинна виконуватися зі згоди людини з ТБ⁹⁴.

3. Конвенція №108 Ради Європи «Про захист осіб у зв'язку з автоматизованою обробкою персональних даних», ухвалена 28 січня 1981 року. У цьому документі вперше викладено ключові принципи обробки персональних даних, права особи у зв'язку з обробкою її персональних даних, базові норми щодо транскордонної передачі даних⁹⁵.

4. Декларація прав людей з ТБ⁹⁶:

Стаття 10. Право на конфіденційність. Кожна людина, яка стикнулася з туберкульозом, має право на конфіденційність особистої медичної інформації та даних.

Це означає, що розкриття, передача або передача в електронному чи іншому вигляді особистої медичної інформації або даних про людину, яка стикнулася з туберкульозом, у тому числі в контексті трудових відносин, допускається тільки з її інформованої згоди і в тих випадках, коли це робиться з метою охорони її здоров'я або охорони громадського здоров'я. З метою охорони громадського здоров'я, в тому числі в зв'язку з епідеміологічним наглядом або програмами надання послуг охорони здоров'я, така інформація може передаватися без інформованої згоди людини, тільки якщо це робиться анонімним чином без вказівки імені або інших відомостей, за якими можливе встановлення особи людини.

Право на конфіденційність також має поважатися і враховуватися при розробці та здійсненні заходів щодо відстеження контактів та інших пов'язаних з цим заходів громадської охорони здоров'я. Це право включає, але не обмежується наданням людям, які стикнулися з туберкульозом, доступу до консультування щодо розкриття діагнозу, можливості спільного прийняття рішень про те, як і коли повідомляти контактам про

⁹⁴ Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. © 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є. Розділ 3. ТУБЕРКУЛЬОЗ ТА ПРАВА ЛЮДИНИ. http://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/PDF/%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D1%81%D0%A0%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D1%81_%D1%80%D0%BE%D0%B7%D0%B4%D1%96%D0%BB_3.pdf

⁹⁵ Конвенція про захист осіб у зв'язку з автоматизованою обробкою персональних даних від 28.01.1981. – Офіційний вісник України. 2011. 14 січ. (№58). Ст. 701.

⁹⁶ <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf>

можливе інфікування, і наданням доступу до кваліфікованих медичних та соціальних працівників для надання підтримки і відповідей на питання, які можуть виникнути в процесі.

4.4. Право людини з ТБ на лікарську таємницю

Фізична особа може бути зобов'язана до проходження медичного огляду у випадках, встановлених законодавством (ст. 286 ЦК України).

Законом України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14 липня 2023 року № 3269-IX, ст.5, передбачено повноваження Кабінету Міністрів України у сфері подолання туберкульозу:

1) відповідно до закону розробляє, затверджує та забезпечує виконання відповідних державних цільових програм;

2) спрямовує та координує роботу міністерств, інших органів виконавчої влади;

3) вживає заходів щодо створення та удосконалення матеріально-технічної бази закладів охорони здоров'я, установ і закладів громадського здоров'я, підприємств, установ та організацій, залучених до проведення протитуберкульозних заходів, у частині проведення ними таких заходів;

4) забезпечує контроль за виконанням протитуберкульозних заходів органами виконавчої влади;

5) затверджує норми харчування у регіональних фтизіопульмонологічних центрах, реабілітаційних, паліативних та хоспісних відділеннях, що надають медичні послуги в умовах стаціонару для людей, які хворіють на туберкульоз;

6) затверджує перелік професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, порядок проведення цих оглядів та видачі особистих медичних книжок;

7) затверджує державну стратегію з подолання туберкульозу в Україні;

8) здійснює інші повноваження, визначені законом.

Відповідно до абз. 4 п. 3.6 Етичного кодексу лікаря України, медична інформація про пацієнта може бути розголошена:

– якщо зберігання таємниці істотно загрожує здоров'ю і життю пацієнта і/або інших осіб (небезпечні інфекційні захворювання);

– у випадку залучення до лікування інших спеціалістів, для яких ця інформація є професійно необхідною.

Законодавством України передбачено випадки **розголошення лікарської таємниці**.

Відповідно до частини другої статті 39 Закону України «Основи законодавства про охорону здоров'я», ч. 2 ст. 285 Цивільного кодексу України, батьки (усиновлювачі), опікун, піклувальник мають право на отримання інформації про стан здоров'я дитини (до 18 років) або підопічного (недієздатної особи).

Також лікарська таємниця може бути розголошена без згоди пацієнта у таких випадках:

- Якщо пацієнт надає згоду на поширення такої інформації (ст. 21, ч. 2 Закону «Про інформацію»)⁹⁷;

- Медичну документацію про особу може отримати лише безпосередньо сама особа, якої це стосується (ч. 1 ст. 285 Цивільного кодексу України), або її представник на підставі доручення або договору про надання правової допомоги (за умови, що копії зазначених документів будуть долучені до запиту), а також батьки (усиновлювачі, опікун або піклувальник) як законні представники дитини

⁹⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2657-12#Text>

(до 18 років) або підопічного (недієздатної особи).

- Тимчасовий доступ до документів, що містять лікарську таємницю, може надати слідчий, суддя або суд в рамках кримінального провадження, якщо при цьому буде встановлено, що інших способів отримання необхідної слідству інформації немає (ч. 6 ст. 163 Кримінально-процесуального кодексу України).

- Наречені мають право бути взаємно обізнані про стан здоров'я (ст. 30 Сімейного кодексу України).

- Інформацію про результати тестування на ВІЛ, про наявність або відсутність в людини ВІЛ-інфекції дозволяється надавати лише: особі, стосовно якої було проведено тестування; батькам чи іншим законним представникам такої особи; іншим медичним працівникам та закладам охорони здоров'я – винятково у зв'язку з лікуванням цієї особи; іншим третім особам – лише за рішенням суду в установлених законом випадках (ч. 4 ст. 13 Закону «Про протидію поширенню хвороб, зумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ»). Розкриття медичним працівником відомостей про позитивний ВІЛ-статус особи партнеру (партнерам) дозволяється, якщо людина, що живе з ВІЛ, звернеться до медичного працівника з відповідним письмово підтвердженим проханням або ж людина, що живе з ВІЛ, померла, втратила свідомість або існує ймовірність того, що вона не отямиться і не відновить свою здатність надавати усвідомлену інформовану згоду.

- Допускається передача відомостей про стан психічного здоров'я особи та надання їй психіатричної допомоги без згоди особи або без згоди її законного представника для організації надання особі, яка страждає важким психічним розладом, психіатричної допомоги та провадження досудового розслідування, складання досудової доповіді щодо обвинувачених або судового розгляду за письмовим запитом слідчого, прокурора, суду та представника уповноваженого органу з питань пробації (стаття 6 Закону «Про психіатричну допомогу»).

- Відомості про лікування в наркологічному закладі можуть бути розголошені правоохоронним органам у разі притягнення такої особи до кримінальної або адміністративної відповідальності (ст. 14, ч. 5 Закону «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними»).

Відповідно до ст. 7 Закону України «Про захист персональних даних»⁹⁸, до обробки персональних даних про здоров'я людини ставляться особливі вимоги. Персональні дані такого характеру можуть бути предметом збору та обробки тільки у разі необхідності охорони здоров'я, встановлення медичного діагнозу, для забезпечення опіки або лікування чи надання медичних послуг за умови, що такі дані обробляються медичним працівником або іншою особою закладу охорони здоров'я, на якого покладено обов'язки щодо забезпечення захисту персональних даних і на якого поширюється законодавство про лікарську таємницю.

Медичний працівник, який виявив у людини захворювання на туберкульоз, зобов'язаний повідомити про це головному державному санітарному лікарю відповідної адміністративної території та районному/міському фтизіатру за місцем виявлення випадку хвороби.

Форма зазначеного повідомлення та порядок його подання затверджена наказом Міністерства охорони здоров'я України і Державного комітету статистики України «Про затвердження форми первинного обліку №089/о «Повідомлення про хворого з уперше в житті встановленим діагнозом активного туберкульозу або його рецидиву та

⁹⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2297-17#Text>

Інструкції щодо її заповнення» від 25.03.2002 №112/139⁹⁹. Відповідно до цього наказу, повідомлення заповнює лікар, який виявив у людини захворювання на туберкульоз або його рецидив, незалежно від його спеціальності.

Повідомлення заповнюються на всіх людей яким уперше в житті встановлено діагноз активного туберкульозу або його рецидиву (тобто активізація перебігу туберкульозу в осіб, які раніше хворіли на туберкульоз і вважалися вилікованими), незалежно від обставин виявлення хвороби – під час звернення з приводу захворювання, профілактичного огляду чи обстеження у стаціонарі тощо.

Згідно з приписом пункту 3.2 Інструкції про порядок заповнення листка непрацездатності, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства праці та соціальної політики України, Фонду соціального страхування з тимчасової втрати працездатності, Фонду соціального страхування від нещасних випадків на виробництві та професійних захворювань України від 03 листопада 2004 року № 532/274/136-ос/1406, у графі «Діагноз первинний» лікар указує первинний діагноз у перший день видачі ЛН (за454-04). У графі «Діагноз заключний» лікар указує остаточний діагноз, а в графі «Шифр МКХ-10» – шифр діагнозу відповідно до Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду, прийнятої Всесвітньою асамблеєю охорони здоров'я 1 січня 1993 року (далі – МКХ-10). Діагноз первинний, діагноз заключний та шифр МКХ-10 зазначаються виключно за письмовою згодою хворого. В іншому випадку первинний та заключний діагнози та шифр МКХ-10 не вказуються.

У разі здійснення реєстрації людини з діагнозом туберкульоз, інформація про людей з ТБ може вноситися до відповідного реєстру. Збір, використання та поширення такої інформації здійснюється з дотриманням вимог закону щодо захисту інформації про фізичну особу (персональних даних) у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я. Ведення іншої облікової документації стосовно людей з ТБ здійснюється з дотриманням вимог Закону «Про захист персональних даних» (ч. 2 ст. 16 даного Закону).

4.5. Досліджені нормативно-правові акти

Конституція України:

Стаття 3: людина, її життя і здоров'я визнані в Україні найвищою соціальною цінністю. Права і свободи людини та їх гарантії визначають зміст і спрямованість діяльності держави.

Стаття 32: ніхто не може зазнавати втручання в його особисте і сімейне життя, крім випадків, передбачених Конституцією України. Не допускається збирання, зберігання, використання та поширення конфіденційної інформації про особу без її згоди, крім випадків, визначених законом, і лише в інтересах національної безпеки, економічного добробуту та прав людини, Таким чином, лише фізична особа, якої стосується конфіденційна інформація, відповідно до конституційного та законодавчого регулювання права особи на збирання, зберігання, використання та поширення конфіденційної інформації, має право вільно, на власний розсуд визначати порядок ознайомлення з нею інших осіб, держави та органів місцевого самоврядування, а також право на збереження її у таємниці.

Положення цієї статті роз'яснено в рішенні Конституційного Суду України від 20 січня 2012 року №2-рп/2012 у справі за конституційним поданням Жашківської районної

⁹⁹ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0405-02#Text>

ради Черкаської області щодо офіційного тлумачення положень частин першої, другої статті 32, частин другої, третьої статті 34 Конституції України від 20 січня 2012 року.

Крім цього, певний інтерес з погляду захисту персональних даних становить рішення Конституційного Суду України у справі щодо офіційного тлумачення статей 3, 23, 31, 47, 48 Закону України «Про інформацію» та статті 12 Закону України «Про прокуратуру» (т. зв. «Справа К. Г. Устименка»).

Стаття 15 встановлює політичну та ідеологічну багатоманітність суспільного життя і забороняє цензуру;

Стаття 21 закріплює невідчужуваність та непорушність прав і свобод людини;

Стаття 28 закріплює право людини на повагу до її гідності, забороняє піддавати людину катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує її гідність, поводженню чи покаранню; піддавати людину без її вільної згоди медичним, науковим чи іншим досліддам.

3. Закон України «Про захист персональних даних»:

Стаття 7 встановлює особливі вимоги до обробки персональних даних і забороняє їх обробку, якщо вони стосуються, зокрема здоров'я. Це положення не застосовується, якщо інформація про стан здоров'я необхідна в цілях охорони здоров'я для: встановлення медичного діагнозу, для забезпечення піклування чи лікування або надання медичних послуг, функціонування електронної системи охорони здоров'я за умови, що такі дані обробляються медичним працівником або іншою особою закладу охорони здоров'я чи фізичною особою – підприємцем, яка одержала ліцензію на провадження господарської діяльності з медичної практики, та її працівниками, на яких покладено обов'язки щодо забезпечення захисту персональних даних та на яких поширюється дія законодавства про лікарську таємницю, працівниками центрального органу виконавчої влади, що реалізує державну політику у сфері державних фінансових гарантій медичного обслуговування населення, на яких покладено обов'язки щодо забезпечення захисту персональних даних.

Цивільний кодекс:

Стаття 286: фізична особа має право на таємницю про стан свого здоров'я, факт звернення за медичною допомогою, діагноз, а також про відомості, одержані при її медичному обстеженні.

Забороняється вимагати та подавати за місцем роботи або навчання інформацію про діагноз та методи лікування фізичної особи.

Фізична особа зобов'язана утримуватися від поширення інформації, зазначеної у частині першій цієї статті, яка стала їй відома у зв'язку з виконанням службових обов'язків або з інших джерел.

4.5.1. Закони про відповідальність за порушення законодавства про інформацію та у сфері охорони здоров'я (які можуть бути застосовані у випадку порушення права на доступ до інформації)

1. Кримінальний кодекс:

Стаття 132: встановлює кримінальну відповідальність за розголошення відомостей про проведення медичного огляду на виявлення зараження вірусом імунодефіциту людини чи іншої невиліковної інфекційної хвороби (розголошення службовою особою лікувального закладу, допоміжним працівником, який самочинно здобув інформацію, або медичним працівником відомостей про проведення медичного огляду особи на виявлення зараження ВІЛ чи іншої невиліковної інфекційної хвороби, що є небезпечною для життя людини, або захворювання на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та

його результатів, що стали їм відомі у зв'язку з виконанням службових або професійних обов'язків;

Стаття 140: встановлює кримінальну відповідальність за неналежне виконання професійних обов'язків медичним або фармацевтичним працівником (невиконання чи неналежне виконання медичним або фармацевтичним працівником своїх професійних обов'язків внаслідок недбалого чи несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило тяжкі наслідки для хворого);

Стаття 145: встановлює кримінальну відповідальність за незаконне розголошення лікарської таємниці (умисне розголошення лікарської таємниці особою, якій вона стала відома у зв'язку з виконанням професійних чи службових обов'язків, якщо таке діяння спричинило тяжкі наслідки).

2. Кодекс України про адміністративні порушення:

Стаття 44-2: встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень, встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

4.5.2. Законодавство у сфері охорони здоров'я

1. Закон «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 39-1: пацієнт має право на таємницю про стан свого здоров'я, факт звернення за медичною допомогою, діагноз, а також про відомості, одержані при його медичному обстеженні. Забороняється вимагати та надавати за місцем роботи або навчання інформацію про діагноз та методи лікування пацієнта;

Стаття 40: медичні працівники та інші особи, яким у зв'язку з виконанням професійних або службових обов'язків стало відомо про хворобу, медичне обстеження, огляд та їх результати, інтимну і сімейну сторону життя громадянина, не мають права розголошувати ці відомості, крім передбачених законодавчими актами випадків.

При використанні інформації, що становить лікарську таємницю, в навчальному процесі, науково-дослідній роботі, в тому числі у випадках її публікації у спеціальній літературі, повинна бути забезпечена анонімність пацієнта;

Стаття 78: до професійних обов'язків медичних і фармацевтичних працівників належить дотримання вимог професійної етики і деонтології та збереження лікарської таємниці.

2. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:

Стаття 6: правами людей з ТБ у сфері державних фінансових гарантій є, зокрема, забезпечення дотримання лікарями, третіми особами вимог Закону України «Про захист персональних даних» при наданні права доступу до персональних даних та іншої інформації, що міститься в електронній системі охорони здоров'я, у тому числі до інформації про стан свого здоров'я, діагноз, про відомості, одержані під час медичного обстеження.

3. Етичний кодекс лікаря України:

3.6. Лікар повинен поважати честь і гідність пацієнта, його право на невтручання в особисте життя, ставитися до нього доброзичливо, з розумінням сприймати занепокоєння рідних і близьких станом хворого.

Кожен пацієнт має право на зберігання особистої таємниці. Лікар, як й інші особи, які беруть участь у наданні медичної допомоги, зобов'язаний зберігати лікарську таємницю навіть після смерті пацієнта, як і факт звернення за медичною допомогою, за

відсутності іншого розпорядження хворого, або якщо це захворювання не загрожує його близьким і суспільству.

Таємниця поширюється на всю інформацію, отриману в процесі лікування хворого (у т.ч. діагноз, методи лікування, прогноз тощо).

Медична інформація про пацієнта може бути розголошена:

- у разі письмової згоди самого пацієнта;
- у випадку мотивованої вимоги органів дізнання, слідства, прокуратури і суду, санепідемслужби;
- якщо зберігання таємниці істотно загрожує здоров'ю і життю пацієнта і/або інших осіб (небезпечні інфекційні захворювання);
- у випадку залучення до лікування інших спеціалістів, для яких ця інформація є професійно необхідною.

Особи, які, крім лікаря, користуються правом доступу до медичної інформації, зобов'язані зберігати в таємниці всі отримані про пацієнта відомості і мають бути поінформовані лікарем про відповідальність, пов'язану з її розголошенням.

У процесі наукових досліджень, навчання студентів і підвищення кваліфікації лікарів повинна дотримуватися лікарська таємниця. Демонстрація хворого можлива тільки за згоди його, його батьків або опікунів.

4.6. Проблема правозастосування (політики)

Учасники фокус-груп відзначали поширення практики розголошення ТБ-статусу медичними працівниками, в освітніх закладах та роботодавцями. Проблемою є також те, що сам порядок організації діагностики та лікування ТБ не забезпечує анонімності діагностики та лікування. Внаслідок децентралізації медичних послуг наявна на місцевому рівні «корпоративна солідарність» лікарів уможливорює їх безвідповідальність. Рівень розголошення позитивного ВІЛ-статусу та інформації про належність до учасників програми замісної підтримуючої терапії залишається високим.

У відкритих джерелах (на офіційному вебсайті МОЗ) трапляються поодинокі випадки дисциплінарних проваджень (див. нижче) чи внутрішні розслідування випадків розголошення лікарської таємниці.

Судова практика щодо притягнення до відповідальності медичних працівників та/або інших службових осіб (наприклад, роботодавців) також не дуже численна, але рішення судів є:

а) Рішення Шевченківського районного суду м. Чернівці від 12 квітня 2018 року по справі №727/8977/17¹⁰⁰ про визнання дій, коли були порушені права особи на охорону конфіденційної інформації, незаконними та відшкодування моральної шкоди головним лікарем міської поліклініки. Рішення винесено на користь пацієнта;

б) Ухвала Київського апеляційного суду від 11.04.2019 року по справі №761/29995/17¹⁰¹ про відшкодування моральної шкоди, завданої внаслідок розголошення лікарської таємниці: рішення винесено не на користь пацієнта через недостатність доказової бази про розголошення лікарської таємниці;

в) Рішення Заводського районного суду м. Миколаєва від 28.03.2018 року по справі №487/1982/17¹⁰² про скасування наказу про накладання дисциплінарного стягнення у вигляді догани на медсестру медичного відділення загальної хірургії Миколаївської обласної клінічної лікарні за розголошення лікарської таємниці, розголошення відомостей про пацієнта. Рішенням суду скасований наказ про накладання дисциплінарного стягнення, але Постановою Апеляційного суду Миколаївської області

¹⁰⁰ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/73544783>

¹⁰¹ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/81170220>

¹⁰² <https://reyestr.court.gov.ua/Review/73131097>

від 23 травня 2018 року рішення суду першої інстанції скасовано та ухвалено нове рішення, яким у задоволенні позову заявниці відмовлено, тобто визнано факт, що вона розголошувала лікарську таємницю і накладання дисциплінарного стягнення у виді догани – законне;

г) Рішення Конституційного Суду України у справі за конституційним поданням Жашківської районної ради Черкаської області щодо офіційного тлумачення положень частин першої, другої статті 32, частин другої, третьої статті 34 Конституції України¹⁰³ від 20.01.2012 №2-рп/2012. Конституційний Суд України, даючи офіційне тлумачення частин першої, другої статті 32 Конституції України, вважає, що інформація про особисте та сімейне життя особи (персональні дані про неї) – це будь-які відомості чи сукупність відомостей про фізичну особу, яка ідентифікована або може бути конкретно ідентифікована, а саме: національність, освіта, сімейний стан, релігійні переконання, стан здоров'я, матеріальний стан, адреса, дата і місце народження, місце проживання та перебування тощо, дані про особисті майнові та немайнові відносини цієї особи з іншими особами, зокрема членами сім'ї, а також відомості про події та явища, що відбувалися або відбуваються у побутовому, інтимному, товариському, професійному, діловому та інших сферах життя особи, за винятком даних стосовно виконання повноважень особою, яка займає посаду, пов'язану зі здійсненням функцій держави або органів місцевого самоврядування. Така інформація про фізичну особу та членів її сім'ї є конфіденційною і може бути поширена тільки за її згодою, крім випадків, визначених законом, і лише в інтересах національної безпеки, економічного добробуту та прав людини. Згідно зі ст. 8 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод 1950 року, кожен має право на повагу до свого приватного і сімейного життя, до свого житла і кореспонденції. Органи державної влади не можуть втручатись у здійснення цього права, за винятком випадків, коли втручання здійснюється згідно зі законом і є необхідним у демократичному суспільстві в інтересах національної та громадської безпеки чи економічного добробуту країни, для запобігання заворушенням чи злочинам, для захисту здоров'я чи моралі або для захисту прав і свобод інших осіб.

д) Рішення Конституційного Суду України у справі за конституційною скаргою Плєскача В'ячеслава Юрійовича щодо відповідності Конституції України (конституційності) положень другого речення частини четвертої статті 42 Закону України «Про Конституційний Суд України» від 22 січня 2020 року №1-р(І)2020¹⁰⁴: Право особи на доступ до інформації, гарантоване статтею 34 Конституції України, не є абсолютним і може підлягати обмеженням. Такі обмеження мають бути винятками, які передбачені законом, переслідують одну або декілька законних цілей і бути необхідними у демократичному суспільстві. У разі обмеження права на доступ до інформації законодавець зобов'язаний запровадити таке правове регулювання, яке дасть можливість оптимально досягти легітимної мети з мінімальним втручанням у реалізацію вказаного права і не порушувати сутнісного змісту такого права. *(абзац восьмий підпункту 2.2 пункту 2 мотивувальної частини).*

Особа не можуть бути допитані як свідки про відомості, які становлять лікарську таємницю. Звільнення від окресленого професійного обов'язку може бути здійснено лише особою, яка довірила зазначеним вище особам відомості, які становлять лікарську таємницю. Обсяг відомостей, які можуть бути правомірно розголошені, також визначає особа, яка їх надала, тобто це пацієнт чи його законний представник. Варто підкреслити, що нормативно встановлено й алгоритм дій щодо такого звільнення від обов'язку, а саме письмову форму волевиявлення за підписом особи, що довірила зазначені відомості. У рішенні ЄСПЛ у справі «Z. проти Фінляндії» (заява №22009/93 [1997] ECHR 10)¹⁰⁵

¹⁰³ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/v002p710-12#Text>

¹⁰⁴ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/va01p710-20#Text>

¹⁰⁵ http://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/pdf/Z_against_Finland.pdf

Страсбург, 25 січня 1997 року), зокрема, йдеться про те, що 23.09.1992 старший лікар L. подав скаргу парламентському уповноваженому з прав людини на рішення суду, яке зобов'язувало його давати показання. У своєму висновку від 05.02.1993 парламентський уповноважений з прав людини висловив міркування, що національне законодавство не було порушено та міський суд, розслідуючи злочин, належним чином зрівноважив публічний інтерес і право заявниці на збереження медичної таємниці. ЄСПЛ враховує, що захист особистої інформації, не лише медичної, надзвичайно важливий для реалізації особою свого права на повагу до приватного та сімейного життя, гарантованого ст. 8 Конвенції. Повага до конфіденційності інформації про стан здоров'я є невід'ємним принципом правових систем країн-учасниць Конвенції. Визначальною є не лише повага до медичної таємниці пацієнта, а й забезпечення його довіри до медичної професії та медичних послуг загалом. Отже, внутрішнє законодавство повинно забезпечувати гарантії, достатні для запобігання передання або розголошення медичної таємниці, що може суперечити положенням ст. 8 Конвенції (див. пункт (с) ст. 3, 5, 6 та 9 Конвенції про захист осіб у зв'язку з автоматичною обробкою особистих даних 1981 р.).

4.7. Проблема законодавства та проблема правозастосування щодо окремих груп населення

У комунікації з ромською спільнотою не враховуються соціокультурні чинники та сильна стигматизація ТБ у цій групі. Національні експерти відзначали, що у ромській спільноті людей з ТБ можуть стикнутися з фізичним насильством, якщо діагноз буде розголошено («можуть вбити»)¹⁰⁶.

Люди з ТБ в місцях несвободи: порушення конфіденційності людей з ТБ у місцях несвободи (у СІЗО та УВП ДКВС)¹⁰⁷.

У 2017 році було внесено зміни у Наказ від 15.08.2014 №1348/5/572 «Про затвердження Порядку організації надання медичної допомоги засудженим до позбавлення волі», відповідно до яких медичні обстеження (огляди) засуджених проводяться поза межами чутності і (якщо медичний працівник не бажає іншого в кожному конкретному випадку) поза межами видимості немедичного персоналу. Поява такої норми у Наказі є важливим кроком, який забезпечує умови конфіденційності під час надання медичної допомоги засудженим і, в кінцевому підсумку, може сприяти більш якісному здійсненню лікування. Пункт 24 Наказу вимагає, щоб документи, які містять відомості про стан здоров'я засудженої особи та надання їй необхідної медичної допомоги, зберігалися з додержанням умов, що гарантують конфіденційність цих відомостей¹⁰⁸.

4.8. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства:

- для МОЗ:

- Внести зміни до законодавства для детального врегулювання питань збереження таємниці діагнозу «туберкульоз» під час надання медичної допомоги, повідомлення

¹⁰⁶ 100% life. Оцінювання стигми щодо туберкульозу в Україні, Київ, 2021.

¹⁰⁷ Спеціальна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини про стан додержання права на охорону здоров'я та медичну допомогу у слідчих ізоляторах та установах виконання покарань ДКВС України. <http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/npm/provisions/reports/>.

¹⁰⁸ Проміжний альтернативний звіт Української Гельсінської спілки з прав людини щодо виконання рекомендацій, наданих Комітетом ООН проти 13 катувань за результатами розгляду шостої періодичної доповіді України (CAT/C/UKR/6)/ А. Б. Блага, О. А. Мартиненко, І.О. Теличкін, В.О. Човган; за заг. ред. А. П. Буценка: Науково-практичне видання / Українська Гельсінська спілка з прав людини. – К., КИТ, 2015. – 34 с. з іл. – с. 29

контактних осіб, проведення епідеміологічних розслідувань, соціального супроводу тощо;

- Розробити зміни до нормативно-правових актів МОЗ з туберкульозу, зокрема, Наказів МОЗ: від 02.09.2009 №657 «Інструкція щодо заповнення форми первинної облікової документації №060-1/о "Журнал реєстрації випадків туберкульозу, ТБ 03"»; Наказу МОЗ та Держкомстату №112/139 від 25.03.2002 (Зареєстровано в Мін'юсті 29 квітня 2002 р. за №405/6693) «Про затвердження форми первинного обліку № 089/о "Повідомлення про хворого з уперше в житті встановленим діагнозом активного туберкульозу або його рецидиву" та Інструкції щодо її заповнення» та інших, якими передбачити відповідно до міжнародних стандартів:

а) права людей з ТБ на таємницю про стан свого здоров'я;

б) обов'язок медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я пацієнта та лікарську таємницю;

в) доповнити посадові інструкції медичних працівників, які мають доступ до конфіденційної інформації, в тому числі про людей з ТБ, вимогами щодо захисту персональних даних та збереження конфіденційності (встановлення обов'язку медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я пацієнта та лікарську таємницю)¹⁰⁹;

г) розробити і запровадити на місцевому рівні механізм розслідування випадків порушення лікарської таємниці та права людей з ТБ на конфіденційність.

• для МВС, Мін'юсту:

- заборонити доступ до медичної документації немедичному персоналу СІЗО та УВП ДКВС, забезпечити її конфіденційність¹¹⁰;

2. Рекомендації щодо політик (правозастосування) для МОЗ:

- Забезпечити механізм реалізації права на проведення анонімного медичного огляду особи, яка звернулася до закладу охорони здоров'я (використати досвід застосування Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення»), а також можливості дистанційного (без особистого відвідування ЗОЗ людиною з ТБ) супроводу людей з ТБ.

- З метою забезпечення конфіденційності даних про ВІЛ або ТБ статус¹¹¹:

а) Розробити і впровадити єдині реєстри ВІЛ-позитивних та людей з ТБ (або удосконалити модуль менеджера Е-ТБ з персоналізації даних пацієнта та персонального коду для кожного пацієнта) з відповідними системами захисту даних і забезпечення конфіденційності.

б) Доповнити посадові інструкції медичних працівників, які мають доступ до конфіденційної інформації, в тому числі про ВІЛ-інфікованих та людей з ТБ, вимогами щодо захисту персональних даних та збереження конфіденційності.

в) Включити вимогу щодо захисту конфіденційної інформації про пацієнтів до Ліцензійних умов провадження господарської діяльності з медичної практики – для запобігання порушенню конфіденційності з боку надавачів медичних послуг.

г) Доповнити стандарти акредитації ЗОЗ вимогою про дотримання принципу

¹⁰⁹ Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року (Додаток до пункту 7.2. протоколу засідання Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 23 травня 2019 року Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року). <https://cutt.ly/mfcSIJo>

¹¹⁰ Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні». С.119. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html.

¹¹¹ Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року.

конфіденційності інформації щодо ВІЛ-інфікованих та людей з ТБ (розділ щодо прав, обов'язків та безпеки людей з ТБ).

д) Внести зміни в українське законодавство з метою детального регулювання конфіденційності діагнозу ТБ;

е) Вимірювати рівень розголошення статусу в рамках визначення індексу стигми у зв'язку з ТБ та ВІЛ.

5. ПРАВО НА ІНФОРМОВАНУ ЗГОДУ НА МЕДИЧНЕ ВТРУЧАННЯ

5.1. Зміст права на інформовану згоду на медичну допомогу: Законодавство не містить чіткого визначення терміну «інформована згода на медичну допомогу». Однак, виходячи зі змісту статті 28 Конституції України, статей 43, 39 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (далі – Основи), статті 284 Цивільного кодексу України, доходимо висновку, що: *інформована згода на медичну допомогу* – це вільне, усвідомлене рішення особи, що звернулася за медичною допомогою, та/ або її законних представників щодо обрання та застосування методів діагностики, профілактики та лікування, яке базується на отриманні від лікаря інформації в доступній формі про стан свого здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я.

Рішення щодо надання згоди на медичну допомогу повинно бути вільним. Воно не може бути результатом зовнішнього примусу (примус шляхом погроз, психологічний тиск інших людей, службова залежність) чи активного переконання будь-кого, включаючи і лікаря (психологічний тиск інших людей, тиск із боку медичного персоналу, який запевняє, що є можливість відмовитись у подальшому від проведення даного медичного втручання).

Рішення має бути лише результатом особистого вибору, що ґрунтується на повній інформації про ситуацію (стан здоров'я). Лікар/медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я (частина третя статті 39 Основ).

Люди з ТБ мають право на надання свідомої згоди на медичне втручання до початку лікування ТБ і право не піддаватися примусовому лікуванню без згоди за будь-яких обставин.

Відповідно до Закону України «Про подолання туберкульозу в Україні» (ст. 11),

1. Медична допомога людям, які хворіють на туберкульоз, надається з урахуванням потреб людей та гендерних аспектів амбулаторно, в тому числі з використанням телемедицини, або в умовах стаціонару регіонального фтизіопульмонологічного центру відповідно до галузевих стандартів надання медичної допомоги та стандарту інфекційного контролю за захворюванням на туберкульоз і порядку надання послуг з амбулаторного лікування людей, які хворіють на туберкульоз, у закладах первинної медичної допомоги. Організаційні, протиепідемічні та профілактичні заходи із запобігання поширенню туберкульозу в протитуберкульозних закладах, закладах постійного перебування людей здійснюються відповідно до стандарту інфекційного контролю, який затверджується центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

2. Обов'язковими умовами проведення протитуберкульозного лікування є надання письмової інформованої згоди пацієнта або його законного представника чи піклувальника на проведення лікування та його письмове попередження про необхідність і умови дотримання протиепідемічного режиму.

3. Контроль за дотриманням пацієнтами призначеного лікарем режиму лікування та протиепідемічного режиму, у тому числі виявлення їх порушення, здійснюється медичними працівниками, які відповідно здійснюють або мають здійснювати лікування людини, яка хворіє на туберкульоз.

4. Людям, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, у разі наявності показів до госпіталізації, що встановлюються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я, забезпечується госпіталізація до регіонального фтизіопульмонологічного центру.

5. У разі відмови людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, від госпіталізації її лікування може проводитися амбулаторно за можливості ізоляції такої людини в домашніх умовах.

6. Медична допомога людям, які хворіють на туберкульоз, – громадянам України, а також іноземцям та особам без громадянства надається незалежно від підстави їх перебування на території України та наявності документів, які посвідчують особу, у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Учасники фокус-груп відзначали здебільшого формальний характер надання особами інформованої добровільної згоди на медичне втручання, та пропонували запровадити порядок інформування особи та підготовки до медичного втручання за процедурою, аналогічною процедурі перед та після тестового консультування у зв'язку з тестуванням на ВІЛ-інфекцію.

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки **фокус-груп**, показали таке:

Право на інформовану згоду:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 4 Політик – 4
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 3 Політик – 2
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди – 0

5.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на медичне втручання (усвідомлена згода)

У міжнародному законодавстві питання «інформованої згоди на медичне втручання» розглянуте у таких документах:

– Лісабонська декларація прав пацієнта (1981р.): психічно здоровий дорослий пацієнт має право давати або утримуватися від згоди на отримання будь-якої діагностичної процедури або лікування. Пацієнт має право на інформацію, необхідну для прийняття свого рішення;

– Декларація про розвиток прав пацієнтів в Європі (1994 р.);

– Декларація про політику в сфері забезпечення прав пацієнта в Європі (1994 р.);

– Універсальна декларація з біоетики та прав людини (2005р.): будь-які профілактичні, діагностичні або лікувальні заходи повинні проводитися з попередньої інформованої та вільної згоди людини, яка володіє адекватною інформацією;

– Конвенція про захист прав людини та людської гідності щодо застосування біології та медицини (1997р.): будь-яка медична процедура може проводитись тільки після того, як пацієнт вільно надасть інформовану згоду;

– Європейська хартія прав пацієнтів (2002 р.): кожна людина має право доступу до повної інформації, що допоможе їй активно брати участь у прийнятті рішення стосовно

її здоров'я; ця інформація може слугувати передумовою для процедури або лікування¹¹².

Інформована згода на медичне втручання – це добровільне, компетентне прийняття людиною з ТБ запропонованого варіанту лікування, що ґрунтується на одержанні ним повної, об'єктивної та всебічної інформації з приводу майбутнього лікування, можливих ускладнень і альтернативних методів лікування¹¹³.

«Кожен має право на отримання будь-якого виду інформації, яка допоможе йому/їй активно брати участь у прийнятті рішень щодо свого здоров'я; ця інформація є обов'язковою попередньою умовою проведення будь-якої процедури і лікування, включаючи участь у наукових дослідженнях¹¹⁴».

Право на медичне втручання (усвідомлену згоду) розглядається через зміст поняття «автономності пацієнта – права пацієнта приймати рішення стосовно отримання медичної допомоги; медичні працівники можуть впливати на поінформованість пацієнта, але не можуть приймати рішення замість нього», а також через право людини на фізичну недоторканність.

Хоча право людини на фізичну недоторканність безпосередньо не передбачене основоположними міжнародними документами, як-от МПГПП, МПЕСКП, ЄКПЛ, але воно тлумачиться як частина права людини на особисту недоторканність (МПГПП, ст. 9; ЄКПЛ, ст. 5); права на свободу від катувань, жорстокого, нелюдського або такого, що принижує гідність, поводження (МПГПП, ст. 7; ЄКЗПЛОС, ст. 3), права на приватність (МПГПП, ст. 17; ЄКЗПЛОС, ст. 8), права на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я (МПЕСКП, ст. 12; ЄСХ. ст. 11).

Зауваження загального порядку №14 (2000) Комітету з економічних, соціальних і культурних прав «Право на найвищий досяжний рівень здоров'я» (стаття 12 МПЕСКП) говорить, що право на здоров'я включає як свободи, так і суміжні права. До свобод належать право на контроль за своїм здоров'ям і тілом і право бути вільним від будь-якого втручання, наприклад право бути вільним від катувань і не піддаватися без вільної згоди медичним або науковим дослідкам.

Конвенція про права дитини (1995 р.) (ст. 19): держави-учасниці вживають всіх необхідних законодавчих, адміністративних, соціальних і просвітніх заходів з метою захисту дитини від усіх форм фізичного та психологічного насильства, образи чи зловживань.

5.3.Рекомендовані джерела міжнародних стандартів

1. Керівні засади ВООЗ з питань етики щодо профілактики, догляду та контролю ТБ (ВООЗ, 2010)¹: Загальні цілі і завдання.

Автономія може бути визначена по-різному, але, як правило, розглядається як гарантія громадян на право приймати рішення стосовно свого життя, у тому числі з питань охорони здоров'я. Наприклад, повага до автономії означає, що люди з ТБ зазвичай повинні мати право вибирати варіанти лікування.

Інформація, консультації та роль згоди. Є кілька причин, з яких люди повинні проходити тестування і лікування туберкульозу, отримувати повну і достовірну інформацію про ризики, переваги та існуючі альтернативи. На базовому рівні люди мають право знати, що робиться з їх тілом, і чому це робиться.

¹¹² Сакало В. О. Інформована згода на медичне втручання: біоетичний аспект / В. О. Сакало // Форум права. – 2012. – №2. – С. 609–613.

¹¹³ Лашкул З. В. Інформована згода: поняття, мета та значення у процесі реалізації прав та обов'язків медичних працівників і пацієнтів : навчальний посібник / З. В. Лашкул, Ю. Ю. Сізінцова, Я. Ю. Фершал. – Запоріжжя : Кераміст. – 2013. – 189 с.

¹¹⁴ <http://medicallaw.org.ua/vydavnytstvo/praktychnyi-posibnyk-prava-liudyny-u-sferi-okhorony-zdorovia/3-regionalni-standarti-prav-ljudini-v-sferi-okhorony-zdorovja>

Особи, які проходять тестування на туберкульоз, повинні отримати основну інформацію про ТБ і пояснення причини, через яку вони проходять тестування. Особи, яким пропонується пройти лікування ТБ, повинні отримати інформацію про ризики та переваги пропонованих заходів (як люди з ТБ, так і інші члени спільноти), про важливість завершення повного курсу лікування і заходів інфекційного контролю, а також інформацію про доступну підтримку людей з ТБ під час проходження повного курсу лікування.

Підтримка бажання лікуватися від туберкульозу. Пряму терапію слід розглядати як процес, що включає надання підтримки, мотивації і розуміння людей з ТБ. Це необхідна частина лікування туберкульозу, але в жодному разі не спрямована на лікування всупереч волі пацієнта. У рідкісних випадках, якщо всі розумні зусилля зазнали невдачі й пацієнт залишається інфікованим, необхідно розглянути можливість примусової ізоляції або взяття під варту.

2. Декларація прав людей з ТБ¹¹⁵:

Стаття 12. Право на інформовану згоду.

Кожна людина, яка стикнулася з туберкульозом, має право на інформовану згоду.

Право на інформовану згоду, тобто добровільна згода отримання медичних послуг, означає повагу до автономії, самовизначення і гідності людини. Інформована згода – усна або письмова, залежно від ситуації – передбачає згоду на всі форми діагностики, лікування і медичних досліджень, пов'язаних з туберкульозом; право на отримання інформації, наданої відповідно до віку і статі, що враховує культурні особливості і поширюється мовою, зрозумілою для людини, яка одержує інформацію.

Діти, що стикнулися з туберкульозом, не в змозі дати інформовану згоду, тому всі рішення, прийняті їх батьками або законними опікунами щодо діагностики, лікування або медичних досліджень, пов'язаних з туберкульозом, повинні прийматися в інтересах дитини, на підставі точних медичних даних.

5.4. Досліджені нормативно-правові акти

Конституція України:

Стаття 28 закріплює право кожного на повагу до його гідності та встановлює такі конституційні гарантії:

- ніхто не може бути підданий катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує його гідність, поводженню чи покаранню;
- жодна людина без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим досліддам;

Стаття 28 ч.1: Кожна людина має право на особисту недоторканність.

Цивільний кодекс України

Стаття 289 ЦКУ визначає право людини на повагу до гідності, включаючи право фізичної особи на тілесну недоторканність. Фізична особа не може бути піддана катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує її гідність, поводженню чи покаранню.

Кримінальний кодекс України

Стаття 140 встановлює кримінальну відповідальність за неналежне виконання професійних обов'язків медичним або фармацевтичним працівником (невиконання чи неналежне виконання медичним або фармацевтичним працівником своїх професійних обов'язків внаслідок недбалого чи несумлінного до них ставлення, якщо це

115

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf>

спричинило тяжкі наслідки для хворого);

Стаття 137 встановлює кримінальну відповідальність за неналежне виконання обов'язків щодо охорони життя та здоров'я дітей (невиконання або неналежне виконання професійних чи службових обов'язків щодо охорони життя та здоров'я неповнолітніх внаслідок недбалого або несумлінного до них ставлення, якщо це спричинило істотну шкоду здоров'ю потерпілого);

Стаття 144 встановлює кримінальну відповідальність за насильницьке або шляхом обману вилучення крові у людини з метою використання її як донора.

Кодекс України про адміністративні правопорушення:

Стаття 44-2 встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень, встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

5.4.1. Законодавство у сфері охорони здоров'я

Законодавство у сфері охорони здоров'я загалом відповідає міжнародним стандартам та рекомендованим джерелам міжнародних стандартів, які визначають право на медичне втручання (за усвідомленою згодою). Загальною проблемою застосування законодавства, коли допускаються системні порушення прав людей з ТБ на медичне втручання (право на усвідомлену згоду у поєднанні з порушенням права на доступ до інформації), є невідповідність законодавства у сфері охорони здоров'я, пацієнт-орієнтованому підходу.

1. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 43: відповідно до статті 39 цих Основ, інформована згода пацієнта необхідна для застосування методів діагностики, профілактики та лікування. Щодо пацієнта віком до 14 років (малолітнього пацієнта), а також пацієнта, визнаного в установленому законом порядку недієздатним, медичне втручання здійснюється за згодою його законних представників.

Згода пацієнта чи його законного представника на медичне втручання не потрібна лише у разі наявності ознак прямої загрози життю пацієнта за умови неможливості отримання з об'єктивних причин згоди на таке втручання від самого пацієнта чи його законних представників.

Якщо відсутність згоди може призвести до тяжких для пацієнта наслідків, лікар зобов'язаний йому це пояснити. Якщо і після цього пацієнт відмовляється від лікування, лікар має право взяти від нього письмове підтвердження, а за неможливості його одержання – засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків;

Стаття 44: нові методи профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарські засоби, які перебувають на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, а також незареєстровані лікарські засоби можуть використовуватися в інтересах вилікування особи лише після отримання її письмової згоди. Щодо особи віком до 14 років (малолітньої особи) зазначені методи та засоби можуть використовуватися за наявності письмової згоди її батьків або інших законних представників, а щодо особи віком від 14 до 18 років – за її письмовою згодою та письмовою згодою її батьків або інших законних представників; щодо особи, цивільна дієздатність якої обмежується, – за її письмовою згодою та письмовою згодою її піклувальників; щодо особи, визнаної у встановленому законом порядку недієздатною, – за письмовою згодою її законного представника.

При отриманні згоди на застосування нових методів профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарських засобів, які перебувають на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, а також незареєстрованих лікарських засобів, особі та (або) її законному представнику повинна бути надана

інформація про цілі, методи, побічні ефекти, можливий ризик та очікувані результати;

Стаття 45: застосування медико-біологічних експериментів на людях допускається за повної інформованості і вільної згоди повнолітньої дієздатної фізичної особи, яка підлягає експерименту, щодо його застосування.

2. Етичний кодекс лікаря України, прийнятий і підписаний на Всеукраїнському з'їзді лікарських організацій та Х З'їзді Всеукраїнського лікарського товариства від 27.09.2009 р. [п. 3.5], зазначає: «Добровільну згоду пацієнта на обстеження, лікування чи дослідження з його участю лікар повинен одержати при особистій розмові з ним. Ця згода має бути усвідомленою... Якщо пацієнт неспроможний усвідомлено висловити свою згоду, то її дає законний представник або постійний опікун пацієнта. Проведення лікувально-діагностичних заходів без згоди пацієнта дозволено тільки у випадках загрози його життю та здоров'ю у разі нездатності його адекватно оцінювати ситуацію. Рішення в подібних випадках необхідно приймати колегіально і за участю його близьких. Під час лікування дитини або хворого, який перебуває під опікою, лікар зобов'язаний надавати повну інформацію його батькам або опікунам, одержати їхню згоду на застосування того чи іншого методу лікування або лікарського засобу».

3. Наказом МОЗ України від 08.08.2014 №549 (зареєстровано в Мін'юсті 29.08 2014 р. за №1049/25826) «Про внесення змін до деяких наказів Міністерства охорони здоров'я України» затверджено форму первинної облікової документації №003-6/о «Інформована добровільна згода пацієнта на проведення діагностики, лікування та на проведення операції та знеболення» та Інструкцію щодо її заповнення.

Важливо, що Наказом передбачено отримання інформованої добровільної згоди пацієнта вже на етапі діагностики, а далі – лікування та на проведення операції та знеболення. На нашу думку, зміст документа містить базовий обсяг гарантій для людини з ТБ, визначений міжнародними стандартами та законами у сфері охорони здоров'я.

4. Специфікації пакетів медичних послуг у 2020 році (погоджені Міністерством охорони здоров'я 21 січня 2020 року), а саме: Специфікація надання медичних послуг за напрямом «Первинна медична допомога» (далі – Специфікація ПМД) та Специфікації надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом» (далі – Специфікація ТБ) не містять прямих вказівок для лікарів отримувати, відповідно до статті 39 Основ, інформовану згоду пацієнта для застосування методів діагностики, профілактики та лікування.

Разом з тим, у п.21 Специфікації ПМД (21. Ведення первинної облікової документації) та п.7 Специфікації ТБ (Організаційно-методична робота з питань ТБ: ведення облікової документації) йдеться, в тому числі, про виконання вищезгаданого наказу МОЗ України від 08.08.2014 №549 «Про внесення змін до деяких наказів Міністерства охорони здоров'я України», який затверджує форму первинної облікової документації №003-6/о «Інформована добровільна згода пацієнта на проведення діагностики, лікування та на проведення операції та знеболення» та Інструкцію щодо її заповнення.

Можна вважати, що така термінологічна «підміна» обов'язку лікаря забезпечити права людини для особи з ТБ, тобто права на згоду на медичне втручання (усвідомлену згоду), обов'язком виконання організаційно-методичної роботи не відповідає завданням впровадження підходу, орієнтованого на пацієнта та соціально дезадаптовані верстви населення, впровадження короткострокових режимів лікування та нових препаратів відповідно до рекомендацій ВООЗ, визначених у Концепції Загальнодержавної цільової програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2021 роки, схваленої розпорядженням КМУ від 27 грудня 2017 р. №1011-р.¹¹⁶

¹¹⁶ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1011-2017-%D1%80#Text>

Отже, інформаційна згода на медичну допомогу – вільне, усвідомлене рішення особи, що звернулася за медичною допомогою, та/ або її законних представників щодо обрання та застосування методів діагностики, профілактики та лікування, яке базується на отриманні від лікаря інформації в доступній формі про стан здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливо го розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я.

Рішення щодо надання згоди на медичну допомогу має бути вільним. Воно не може бути результатом зовнішнього примусу (примус шляхом погроз, психологічний тиск інших людей, службова залежність) чи активного переконання будь-кого, включаючи і лікаря (психологічний тиск інших людей, тиск із боку медичного персоналу, який запевняє, що є можливість відмовитись у подальшому від проведення даного медичного втручання).

Рішення має бути лише результатом особистого вибору, що ґрунтується на повній інформації про ситуацію (стан здоров'я). Лікар/медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я (ч. 3 ст. 39 Основ).

Якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я його представників, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами (ч. 4 ст. 39 Основ).

5.5. Проблема правозастосування (політики)

Учасники фокус-груп обговорювали практику інформування людини з ТБ до підписання ним згоди на медичне втручання. Зокрема, були висловлені думки про наявність пасивного і активного інформування. Пасивне інформування відбувається, коли людині дають бланк або буклети з тих, що є в наявності в ЗОЗ. Натомість активного інформування, при якому лікар детально пояснює можливі форми госпіталізації, варіанти курсу лікування тощо, в дійсності немає, тому часто людина не розуміє, що саме вона підписує.

Судової практики за період 2021-2023 роки в Україні про порушення права людини з ТБ щодо згоди на медичне втручання (усвідомлену згоду) не виявлено.

Є рішення Європейського суду з прав людини від 13 квітня 2023 року у справі «Майборода проти України» (заява №14709/07)¹¹⁷ про видалення лікарями у пацієнтки нирки без її згоди. Європейський суд з прав людини одногосно постановив, що мало місце порушення статті 8 (право на повагу до приватного і сімейного життя) Європейської конвенції з прав людини в частині незабезпечення права пані Майбороди на інформовану згоду.

5.6. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства¹¹⁸ для МОЗ:

Забезпечити перегляд законодавства у сфері охорони здоров'я для впровадження пацієнт-орієнтованого підходу, зокрема внести зміни до законів України «Основи

¹¹⁷ <https://www.hsa.org.ua/blog/nezabezpecennia-prava-pacijenta-na-informovanu-zgodu-suddia-jespl-vid-ukrayini-mikola-gnatovskii>

¹¹⁸ Аналіз нормативно-правових актів у галузі охорони здоров'я відповідно до положень політичної декларації із загального охоплення послугами охорони здоров'я. МБФ «Альянс громадського здоров'я». 2020. С. 52-53.

законодавства України про охорону здоров'я», «Про захист населення від інфекційних хвороб», стандартів охорони здоров'я при туберкульозі, специфікацій надання медичних послуг.

2. Рекомендації щодо політик для МОЗ:

Розробити та забезпечити впровадження детального алгоритму інформування людей з ТБ для отримання згоди на медичне втручання.

6. ПРАВО НА СВОБОДУ ВІД СВАВІЛЬНОГО АРЕШТУ /ЗАТРИМАННЯ І ПРИМУСОВОЇ ІЗОЛЯЦІЇ

6.1. Зміст права на свободу від свавільного арешту /затримання і примусової ізоляції: люди з ТБ мають право на свободу від довільного затримання, включаючи примусове затримання або ізоляцію інфікованих осіб, за винятком надзвичайних обставин, перерахованих в законодавстві і пропорційних до того, що суворо необхідно, з використанням найменш обмежувальних і нав'язливих засобів, доступних для досягнення законних цілей суспільної охорони здоров'я (наприклад, коли відомо, що людина є заразною і може заразити інших, але відмовляється від лікування, і всі розумні заходи для забезпечення лікування були вжиті, але не мали успіху). Люди з ТБ не повинні утримуватися під вартою або в закладах немедичного типу за недотримання режиму лікування.

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки фокус-груп, показали таке:

Право на свободу від свавільного арешту / затримання та примусової ізоляції :

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 3
2. Виконання: Законів – 3 Політик – 4
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 2 Політик – 2
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди – 0

В Україні майже нереально просто примусово ізолювати людину, за винятком осіб, які позбавлені волі. Тобто особа може бути доставлена лише до приймального відділення, і тут відповідальність правових органів закінчується. І лікарі теж ніяк не можуть примусити. А стосовно облаштованих палат, то ці палати облаштовані для тих осіб, які перебувають під арештом за рішенням суду (особи, що хворіють на туберкульоз), і так само облаштовані такі палати і в багатопрофільних лікарнях по всіх нозологіях.

Також не можна примусити людину прийти в лікарню, тому що нині Україна повністю покрита послугами соціального супроводу, працюють психологи.

Якщо людина не засуджена, то вона належить до цивільного сектору обслуговування. І їй доступні всі сервіси, які гарантовані медичними гарантіями. Якщо людина відбуває покарання за рішенням суду, її відправляють до спеціалізованої установи, яка є медичним закладом по тій чи іншій нозології (тут також постає питання, чи буде ТБ вчасно діагностовано, якщо людина відбуває покарання).

Засудженим з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ примусове лікування допускають лише на підставі рішення суду у вказаному нижче порядку, якщо люди відмовляються від лікування. Така практика покарання за недотримання режиму лікування жодним чином не сприяє прихильності до лікування.

Законодавством передбачено, що заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації хворого на інфекційно небезпечну форму ТБ подається до суду представником протитуберкульозного закладу, який здійснює

відповідне лікування цього хворого, а не самим закладом (що підтверджується і вибіркоким аналізом судової практики за період 01.01.2019 по 01.12.2023 р.). Заява подається до суду за місцезнаходженням протитуберкульозного закладу, який здійснює медичний (диспансерний) нагляд за людиною з ТБ, або до суду за місцем виявлення такого хворого (стаття 343 ЦПК України).

Строк подання заяви: заява подається протягом 24 годин з часу виявлення порушення людиною з ТБ з активним бактеріовиділенням протиепідемічного режиму (стаття 344 ЦПК України).

Також питання щодо примусової госпіталізації людей з ТБ передбачено в Законі України «Про подолання туберкульозу в Україні»:

Стаття 12. Примусова госпіталізація людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням (людей з ТБ з активним бактеріовиділенням), за рішенням суду

1. У разі якщо люди, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, у тому числі під час амбулаторного чи стаціонарного лікування, порушують протиепідемічний режим, що ставить під загрозу зараження туберкульозом інших осіб, з метою запобігання поширенню туберкульозу за рішенням суду вони можуть бути примусово госпіталізовані до регіональних фтизіопульмонологічних центрів (протитуберкульозних закладів), що мають відповідні відділення (палати) для розміщення таких людей.

2. Заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, подається до суду представником регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу), що здійснює відповідне лікування такого хворого, протягом 24 годин з моменту виявлення порушення людиною з ТБ протиепідемічного режиму. До заяви додається мотивований висновок лікаря, який здійснює або має здійснювати лікування такого хворого, про необхідність відповідно примусової госпіталізації до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації.

3. Примусова госпіталізація осіб, стосовно яких судом ухвалено відповідне рішення, здійснюється з урахуванням висновку лікаря на строк до трьох місяців.

4. Продовження строку примусової госпіталізації таких осіб здійснюється за рішенням суду на визначений ним строк з урахуванням висновку лікаря, який здійснює лікування такого хворого.

5. Рішення про примусову госпіталізацію до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, приймається судом за місцем виявлення таких людей або за місцезнаходженням регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) та підлягає негайному виконанню. Територіальні органи поліції за зверненням керівника регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) надають у межах своїх повноважень допомогу у забезпеченні виконання рішення суду.

6. Примусова госпіталізація людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, які страждають на психічні розлади, здійснюється в установленому цим Законом порядку з урахуванням законодавства про психіатричну допомогу.

7. Невиконання рішення суду про примусову госпіталізацію до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації тягне за собою відповідальність відповідно до закону.

Судова практика: Рішення Добропільського міськрайонного суду Донецької області від 29.11.2023 по справі № 227/3359/23¹¹⁹, Рішення Новомосковського

¹¹⁹<https://reyestr.court.gov.ua/Review/115287597>

міськрайонного суду Дніпропетровської області від 12.04.2019 по справі № 183/2275/19¹²⁰.

Змін у частині порядку застосування примусової госпіталізації та реалізації інших гарантій від свавільного обмеження волі людей з ТБ, не відбулося¹²¹.

У відкритих джерелах відсутня інформація про системний моніторинг з боку держави співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, термінів тривалості ізоляції, дотримання прав людей з ТБ, при застосуванні судового порядку їх примусової госпіталізації.

6.2. Міжнародні стандарти, які визначають право на свободу від свавільного арешту / затримання і примусової ізоляції

1. Загальна декларація прав людини (ст. 3): кожна людина має право на свободу і на особисту недоторканність.

2. Європейська конвенція з прав людини (ст. 5): кожен має право на свободу та особисту недоторканність. Нікого не може бути позбавлено свободи, крім таких випадків і відповідно до процедури, встановленої законом: б) законний арешт або затримання особи за невиконання законного припису суду або для забезпечення виконання будь-якого обов'язку, встановленого законом; е) законне затримання осіб для запобігання поширенню інфекційних захворювань.

3. Міжнародний пакт про громадянські і політичні права (ст. 9): кожна людина має право на свободу та особисту недоторканність. Нікого не може бути піддано свавільному арешту чи триманню під вартою. Нікого не може бути позбавлено волі інакше, як на підставах і відповідно до такої процедури, які встановлені законом.

4. Право на особисту недоторканність не має відповідного визначення в рамках МПЕСКП, та воно має тлумачитися як частина права на особисту недоторканність, на свободу від катувань та жорстокого, нелюдського і принижуючого гідність поводження, а також як право на найвищий досяжний рівень здоров'я.

5. Аналогічним чином, право на фізичну недоторканність конкретно не визнається в рамках КЛФДЖ, хоча воно має ширше тлумачення, яке включає право на захист від насильства щодо жінок¹²².

6. Положення у двох основних міжнародних договорах з прав людини: МПГПП (4) і МПЕСКП (5) дозволяють встановлювати обмеження на індивідуальні права в певних випадках, за умови, що вони відповідатимуть закону, необхідному для досягнення поставленої мети.

7. Сіракузькі принципи тлумачення обмежень і винятків з положень МПГПП (Документ ООН E/CN.4/1985/4, Додаток (1985))¹²³:

Ці принципи свідчать, що обмеження прав людини повинні:

- забезпечуватися та виконуватися відповідно до закону;
- бути спрямовані на досягнення законних цілей, що становлять суспільний інтерес;
- бути необхідними у демократичному суспільстві для досягнення мети;
- ґрунтуватися на наукових даних, не вважатися свавільними чи дискримінаційними;

¹²⁰ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/81823388>

¹²¹ «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні». С. 161. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal—environment—assessment—for—tuberculosis—in—Ukraine.html

¹²² Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Розділ 3. Туберкульоз та права людини. Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню та Фонд відкритого суспільства. 2015.

¹²³ <http://www.legislationline.org/ru/documents/action/popup/id/14624>

- не обмежуватися у часі, поважати людську гідність і захищатися чинним законодавством.

Відхилення від дотримання прав, визначених в МПГПП, в інтересах «здоров'я населення» тлумачаться таким чином: прагнення захистити здоров'я населення може служити підставою для обмеження певних прав, якщо державі необхідно вжити заходів щодо усунення серйозної загрози здоров'ю населення або окремих осіб. Ці заходи можуть бути спрямовані безпосередньо на запобігання захворюванню, або на забезпечення догляду за людиною чи постраждалими, або при загрозі фізичному здоров'ю. Міжнародним стандартам охорони здоров'я, прийнятим ВООЗ, має приділятися належна увага.

8. Конвенція про права дитини (ст.19): держави-учасниці вживають всіх необхідних законодавчих, адміністративних, соціальних і просвітніх заходів з метою захисту дитини від усіх форм фізичного та психологічного насильства, зловживань.

9. Конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або таких, що принижують гідність, видів поводження і покарання (ч. 1 ст. 16): Кожна держава-учасниця зобов'язується запобігати на будь-якій території, що перебуває під її юрисдикцією, іншим актам жорстокого, нелюдського і такого, що принижує гідність, поводження й покарання, що не підпадають під визначення катування, викладеного у статті 1, коли такі акти здійснюються державними чи посадовими особами або іншими особами¹²⁴.

6.3. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів

1. ВООЗ стверджує, що неетично змушувати людей з ТБ проходити лікування, якщо вони від нього відмовляються, більше того, це навряд чи допоможе досягти будь-якої цілі в сфері громадського здоров'я.

Керівні засади ВООЗ з етичних питань лікування туберкульозу, його профілактики, догляду та контролю (ВООЗ, 2010) зазначають, що:

- Загалом лікування туберкульозу має бути забезпечено на добровільній основі, за наявності інформованої згоди пацієнта та його бажання. Залучення пацієнта до прийняття рішень щодо лікування свідчить про повагу до нього, отже, сприяє автономії і підвищує ймовірність його прихильності.

- Люди з ТБ з активним бактеріовиділенням які відмовляються від лікування і/або заходів інфекційного контролю, можуть бути ізольовані для того, щоб запобігти поширенню хвороби. Під час перебування в ізоляції, якщо пацієнт висловить обґрунтовану відмову від лікування, його рішення повинно поважатися. Примушування людей з ТБ до лікування всупереч їхній волі призведе лише до порушення їхнього права на особисту недоторканність і може загрожувати безпеці медичних працівників. Крім того, з практичної точки зору, неможливо забезпечити ефективне лікування без взаємодії з людиною з ТБ¹²⁵.

Примусова ізоляція та утримання під вартою має розглядатися як останній варіант. Люди з ТБ, які не дотримуються лікування, не можуть або не бажають виконувати заходи з боротьби з інфекцією, становлять значну небезпеку для громадськості, і ці ризики можуть бути вирішені шляхом ізоляції пацієнта. Людям з ТБ, які ізольовані, має бути запропонована можливість отримувати лікування, але якщо вони його не приймають, їхня усвідомлена відмова має бути прийнята, тому що ізольований пацієнт не становить загрози для здоров'я населення. Примус цих людей з ТБ лікуватися

¹²⁴ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_085#Text

¹²⁵ Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Розділ 3. Туберкульоз та права людини. Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню та Фонд відкритого суспільства. 2015. С. 28. http://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/PDF/%D1%80%D0%B5%D1%81

всупереч їхній відмові призведе до порушення права на особисту недоторканність.

2. Декларація прав людей з ТБ¹²⁶:

Стаття 7. Право на свободу та особисту недоторканність.

Кожна людина, яка стикнулася з туберкульозом, має право на свободу та особисту недоторканність.

Жодна людина з туберкульозом не може бути позбавлена волі інакше, як на таких підставах і відповідно до такої процедури, які встановлені законом. Кожна людина, яка стикнулася з туберкульозом і позбавлена свободи, має право на гуманне поводження і повагу до гідності, властивої людській особистості.

3. Всесвітня асамблея охорони здоров'я ухвалила Глобальну стратегію «Покласти край ТБ» на період 2016–2035 рр. Головним завданням Стратегії є звільнення світу від туберкульозу із досягненням нульового рівня захворюваності й смертності, а жодна із постраждалих сімей не повинна мати катастрофічних витрат, пов'язаних із ТБ.

6.4. Досліджені нормативно-правові акти

6.4.1. Законодавство України про право на свободу та особисту недоторканність

1. Конституція України:

Стаття 29 закріплює право кожного на свободу та особисту недоторканність. Ніхто не може бути заарештований або триматися під вартою інакше, як за вмотивованим рішенням суду і тільки на підставах та в порядку, встановлених законом.

2. Цивільний кодекс України:

Стаття 270: фізична особа має право на свободу та особисту недоторканність.

6.4.2. Законодавство у сфері охорони здоров'я

Законодавство у сфері охорони здоров'я загалом відповідає міжнародним стандартам та рекомендованим джерелам міжнародних стандартів, які визначають право на свободу від свавільного арешту/затримання і примусової ізоляції, чого не можна сказати про кримінально-виконавче законодавство.

1. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»:

Стаття 9: обмеження прав громадян, пов'язані із станом їх здоров'я:

На підставах і в порядку, передбачених законами України, громадяни можуть бути визнані тимчасово або постійно непридатними за станом здоров'я до професійної або іншої діяльності, пов'язаної з підвищеною небезпекою для оточуючих, а також з виконанням певних державних функцій.

Застосування примусового лікування до осіб, які вчинили кримінальні правопорушення та мають хворобу, що становить небезпеку для здоров'я інших осіб, обмеження прав інших громадян у вигляді примусового лікування, примусової госпіталізації або у зв'язку із встановленням карантину, допускаються виключно на підставах і в порядку, передбачених законом.

Рішення про обмеження прав громадян, пов'язані із станом їх здоров'я, можуть бути оскаржені в судовому порядку;

Стаття 53: з метою охорони здоров'я населення органи і заклади охорони здоров'я зобов'язані здійснювати спеціальні заходи профілактики та лікування соціально небезпечних захворювань (зокрема, туберкульозу), а також карантинних захворювань.

126

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf>

Порядок здійснення госпіталізації та лікування людей з ТБ, у тому числі у примусовому порядку, встановлюється законодавчими актами України;

Стаття 6: кожний громадянин України має право на охорону здоров'я, що передбачає, зокрема, можливість проведення незалежної медичної експертизи відповідного типу у разі незгоди громадянина з висновком державної медичної експертизи, застосування до нього примусового лікування, примусової госпіталізації та в інших випадках, коли діями працівників охорони здоров'я порушуються права громадянина України на охорону здоров'я.

Кожна людина з ТБ, має право на найвищий досяжний рівень фізичного та психічного здоров'я¹²⁷.

2. Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб»:

Стаття 38: посадові особи закладів охорони здоров'я незалежно від форм власності та медичні працівники у разі виявлення хворого на інфекційну хворобу зобов'язані вжити заходи для його тимчасової ізоляції, надати невідкладну медичну допомогу, за необхідності організувати проведення поточних дезінфекційних заходів, терміново повідомити відповідний орган державної санітарно-епідеміологічної служби та організувати госпіталізацію хворого до відповідного закладу охорони здоров'я.

2. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні»:

Цей Закон визначає правові, організаційні та фінансові засади діяльності, спрямованої на подолання туберкульозу, забезпечення медичної допомоги людям, які хворіють на туберкульоз, та рівного доступу до неї, і встановлює права, обов'язки та відповідальність юридичних і фізичних осіб у сфері подолання туберкульозу з урахуванням положень Глобальної стратегії та цілей в галузі профілактики, лікування і боротьби із туберкульозом на період після 2015 року, затвердженої 67-ю сесією Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я у травні 2014 року.

Стаття 1:

1) госпіталізація – поміщення людини, яка хворіє на туберкульоз, до стаціонарного відділення регіонального фтизіопульмонологічного центру з метою діагностики, лікування чи ізоляції;

2) діагностика латентної туберкульозної інфекції – проведення діагностичних тестів для виявлення людей з латентною туберкульозною інфекцією спеціально підготовленими медичними працівниками в порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я;

3) ізоляція – відокремлення від оточуючих людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, з метою надання медичної допомоги, унеможливлення передачі інфекції іншим особам та здійснення контролю за дотриманням такою людиною протиепідемічного режиму;

4) інфекційний контроль за туберкульозом – система організаційних, протиепідемічних та профілактичних заходів, встановлена центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я, у стандарті інфекційного контролю за туберкульозом, спрямована на запобігання виникненню туберкульозу та зниження ймовірності передачі мікобактерій

127

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf>

туберкульозу здоровим людям, суперінфекції людей, які хворіють на туберкульоз, у закладах охорони здоров'я, місцях довгострокового перебування людей та проживання людей, які хворіють на туберкульоз;

Стаття 11. У разі відмови людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, від госпіталізації, її лікування може проводитися амбулаторно за можливості ізоляції такої людини в домашніх умовах.

Стаття 12 визначає порядок примусової госпіталізації людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням (людей з активним бактеріовиділенням), за рішенням суду: у разі якщо люди, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, у тому числі під час амбулаторного чи стаціонарного лікування, порушують протиепідемічний режим, що ставить під загрозу зараження туберкульозом інших осіб, з метою запобігання поширенню туберкульозу за рішенням суду вони можуть бути примусово госпіталізовані до регіональних фтизіопульмонологічних центрів (протитуберкульозних закладів), що мають відповідні відділення (палати) для розміщення таких людей.

Заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, подається до суду представником регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу), що здійснює відповідне лікування такого хворого, протягом 24 годин з моменту виявлення порушення людиною з ТБ протиепідемічного режиму. До заяви додається мотивований висновок лікаря, який здійснює або має здійснювати лікування такого хворого, про необхідність відповідно примусової госпіталізації до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації.

Примусова госпіталізація осіб, стосовно яких судом ухвалено відповідне рішення, здійснюється з урахуванням висновку лікаря на строк до трьох місяців.

Продовження строку примусової госпіталізації таких осіб здійснюється за рішенням суду на визначений ним строк з урахуванням висновку лікаря, який здійснює лікування такого хворого.

Рішення про примусову госпіталізацію до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, приймається судом за місцем виявлення таких людей або за місцезнаходженням регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) та підлягає негайному виконанню. Територіальні органи поліції, за зверненням керівника регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу), надають у межах своїх повноважень допомогу у забезпеченні виконання рішення суду.

Примусова госпіталізація людей, які хворіють на туберкульоз із бактеріовиділенням, які страждають на психічні розлади, здійснюється в установленому цим Законом порядку з урахуванням законодавства про психіатричну допомогу.

Невиконання рішення суду про примусову госпіталізацію до регіонального фтизіопульмонологічного центру (протитуберкульозного закладу) чи про продовження строку примусової госпіталізації тягне за собою відповідальність відповідно до закону.

Стаття 19. Медична допомога людям, які хворіють на туберкульоз, з числа осіб, взятих під варту, та засудженим до позбавлення чи обмеження волі або арешту.

Порядок надання медичної допомоги людям, які хворіють на туберкульоз, з числа осіб, взятих під варту, чи які тримаються в установах виконання покарань, встановлюється Кабінетом Міністрів України.

У разі звільнення людини, яка хворіє на туберкульоз, з місць позбавлення волі (арештного дому), установа виконання покарань, у якій така людина відбувала покарання, інформує її про стан здоров'я та необхідність продовження лікування за обраним місцем проживання чи перебування, а також надає медичну інформацію про її

захворювання відповідному регіональному фтизіопульмонологічному центру.

У разі звільнення людини, яка хворіє на туберкульоз із бактеріовиділенням, відповідна установа виконання покарань попереджає її про необхідність дотримання протиепідемічного режиму, що засвідчується письмово, та доставляє таку людину (за її згодою) транспортом установи виконання покарань до найближчого регіонального фтизіопульмонологічного центру для госпіталізації та продовження лікування. У разі відсутності згоди такої людини, питання її примусової госпіталізації вирішується в порядку, встановленому статтею 12 цього Закону.

4. Наказом МОЗ від 19.03.2018 №504 затверджений Порядок надання первинної медичної допомоги¹²⁸. Як зазначено у цьому Порядку, головним завданням надавача первинної медичної допомоги, зокрема, є запобігання розвитку захворювань, зменшення потреби у госпіталізації та покращення якості життя. До переліку медичних втручань у межах первинної медичної допомоги для груп з підвищеним ризиком розвитку захворювання на туберкульоз віднесено лише контакти з людьми з ТБ наявність ВІЛ; перебування у закладах ДКВС України.

5. Кримінально-виконавчий кодекс України:

Стаття 21: стосовно засуджених, які мають хворобу, що становить небезпеку для здоров'я інших осіб, та не пройшли повного курсу лікування, органами і установами виконання покарань здійснюється лікування.

Утримання людей з діагнозом ТБ, проводиться в окремих від інших ув'язнених приміщеннях. Якщо під час відбування покарання буде встановлено, що засуджений захворів зазначеними в частині першій цієї статті захворюваннями та відмовляється від лікування, орган або установа виконання покарань вносить до суду подання про застосування до такої особи відповідного примусового лікування;

Стаття 117: до засуджених до позбавлення волі осіб, які мають хворобу, що становить небезпеку для здоров'я інших осіб, та тих, які не пройшли повного курсу лікування і відмовляються від нього, адміністрацією колонії застосовуються призначені судом примусові заходи медичного характеру або примусове лікування.

6. Порядок №205¹²⁹ врегулює проведення обов'язкових профілактичних медичних оглядів на виявлення туберкульозу в осіб, взятих під варту, чи які утримуються в установах виконання покарань. Проведення таких медичних оглядів для іноземців та осіб без громадянства, які перебувають в Україні, визначено Порядком взаємодії закладів охорони здоров'я, територіальних органів та установ Державної міграційної служби, Державної прикордонної служби та Державної служби зайнятості¹³⁰, зареєстрованим у Міністерстві юстиції України 19 лютого 2015 р. за № 194/26639.

6.5. Проблема правозастосування (політики)

Обговорюючи практику ізоляції та примусового лікування, учасники фокус-груп виявили такі проблеми в політиках:

- заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації людини з ТБ з активним бактеріовиділенням подається до суду представником протитуберкульозного закладу, що здійснює відповідне лікування цього хворого, а не самим закладом (що підтверджується і вибіркоким аналізом судової

¹²⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0348-18#Text>

¹²⁹ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/205-2014-%D0%BF#Text>

¹³⁰ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0194-15#Text>

практики за період 01.01.2020 по 01.06.2023)¹³¹. Хоча в окремих судових рішеннях розгляд справи відбувається за заявою ЗОЗ;

- у судовій практиці при розгляді подання закладу охорони здоров'я суд не досліджує, чи до прийняття рішення про звернення до суду для застосування примусу були проведені попередні заходи, бесіди з людиною;

- розгляд заяви про примусову госпіталізацію людини з ТБ з метою проведення стаціонарного лікування загрозливої форми туберкульозу на термін 3 місяці відбувається без участі заявника та його представника (який, як зазначено в рішенні суду, в судове засідання не з'явився, хоча належним чином повідомлявся про час та місце слухання справи); це при тому, що не змінена норма про негайне виконання рішення суду про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу чи про продовження строку примусової госпіталізації людей з ТБ з активним бактеріовиділенням¹³².

Також відсутній контроль за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію.

Не відбулось змін у частині порядку застосування примусової госпіталізації та реалізації інших гарантій від свавільного обмеження волі людей з ТБ¹³³.

У відкритих джерелах відсутня інформація про системний моніторинг з боку держави співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, строків тривалості ізоляції, дотримання прав людей з ТБ при застосуванні судового порядку примусової госпіталізації людей з ТБ.

Відповідно до Наказу МОЗ України від 14.02.2012 №110, застосовується форма первинної облікової документації №003-6/о «Інформована добровільна згода пацієнта на проведення діагностики, лікування та на проведення операції та знеболення» або форма «Інформована добровільна згода пацієнта на проведення діагностики, лікування згідно із новим клінічним протоколом», затверджена Наказом МОЗ «Про створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі Міністерства охорони здоров'я України» від 28.09.2012 №751. Остання застосовується у тому випадку, якщо лікування ТБ проводиться на підставі нового клінічного протоколу.

Прикметною є постанова Закарпатського апеляційного суду колегії суддів Судової палати у цивільних справах (справа №308/10493/14-а від 06.11.2018)¹³⁴. В даній справі розглядалось питання про примусову госпіталізацію особи в медичний заклад без її згоди та без згоди будь-кого з родичів на підставі підозри захворювання туберкульозом легенів.

В рішенні суду серед інших нормативних документів є посилання на ст. 10 Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», де зазначені обов'язкові умови проведення протитуберкульозного лікування, з-поміж яких є надання письмової інформованої згоди хворого (пацієнта) або його законного представника чи піклувальника на проведення лікування. Виглядає, що в наведеній справі не йдеться про дотримання такої вимоги, адже є згадка лише про інформовану згоду на надання психіатричної допомоги. Також не було рішення суду про примусову госпіталізацію. За відсутності такої інформованої згоди та рішення про примусову госпіталізацію не може йтися про законність надання медичної допомоги у протитуберкульозному закладі охорони здоров'я.

¹³¹ <https://reyestr.court.gov.ua>

¹³² ЗУ «Про протидію захворюванню на туберкульоз», ст.11;

¹³³ «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні»;

¹³⁴ <https://reyestr.court.gov.ua/Review/77904482>

6.6. Проблема законодавства та проблема правозастосування щодо окремих груп: люди з ТБ в місцях несвободи

Залишаються без змін норми щодо примусової ізоляції за рішенням суду людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ, які вчинили злочини. Зокрема, не перевіряється можливість альтернативного лікування, людині не повідомляють інформацію про ризики, значення та причини ізоляції, не надають соціально-психологічну підтримку, не враховують, чи відмовилася вона від проходження лікування, не встановлюють чіткого строку ізоляції.

Слід зазначити недостатність процесуальних гарантій під час застосування примусової ізоляції щодо людей, які хворіють на туберкульоз, як заходу, який має застосовуватись лише у виняткових випадках за умови поінформованості про наслідки та дотримання принципу прозорості.

Для застосування примусової фізичної ізоляції має бути висновок ЗОЗ.

6.7. Туберкульоз і права людини у практиці Європейського суду з прав людини

У сфері прав осіб, які страждають на туберкульоз, ЄСПЛ відзначає відсутність належних умов утримання та медичної допомоги для людей з ТБ, у закладах позбавлення волі. Отже, розглядаючи справи щодо порушення прав людей з ТБ, ЄСПЛ виявив порушення ст.ст. 2, 3, 13 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод (1950 р.) . Стаття 3 Конвенції, порушення якої констатував ЄСПЛ і яка гарантує заборону катування, нелюдського або такого, що принижує гідність, поводження або покарання, є абсолютною та не може підлягати жодним обмеженням з боку держави

Правові позиції ЄСПЛ у справах, які стосуються осіб, що страждають на туберкульоз:

Мельник проти України (Заява №72286/01),¹³⁵ дата ухвалення та набуття остаточного статусу 28.03.2006. Суд зробив висновок, що мало місце порушення статті 13 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод (1950 р.) стосовно відсутності ефективного та доступного засобу захисту відповідно до національного права стосовно задоволення скарг заявника на лікування та умови утримання. Заявнику не було надано належної або своєчасної медичної допомоги, враховуючи серйозність захворювання та його наслідки для його здоров'я. Рішенням суду стягнуто на користь заявника 10 000 євро компенсації шкоди.

Яковенко проти України (Заява №15825/06),¹³⁶ дата ухвалення та набуття остаточного статусу 25.01.2008. Заявникові не було надано вчасно і належно медичну допомогу, що становило нелюдське і таке, що принижує гідність, поводження у розумінні ст. 3 Конвенції. Було порушено статтю 3 Конвенції у зв'язку з незабезпеченням органами влади своєчасної та належної медичної допомоги заявникові як ВІЛ-інфікованому і хворому на туберкульоз. Рішенням суду стягнуто на користь заявника 10 000 євро компенсації шкоди.

Похлебін проти України (Заява №35581/06),¹³⁷ дата ухвалення та набуття остаточного статусу 20.08.2010. Порушення ст. 3 Конвенції у зв'язку з неналежними матеріально-побутовими умовами утримання заявника в ІТТ та з неналежним лікуванням заявника під час тримання його під вартою. Рішенням суду стягнуто на користь заявника 7000 євро відшкодування моральної шкоди.

¹³⁵ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/974_049#Text

¹³⁶ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/974_438#Text

¹³⁷ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/974_834#Text

Іванов і Кашуба проти України (заява №12258/09 та 54754/10),¹³⁸ дата ухвалення та набуття остаточного статусу 29.01.2019. Порухення ст. 3 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод (1950р.) щодо відсутності належного медичного лікування під час перебування заявників під вартою. Порухення ст. 3 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод (1950 р.) щодо застосування наручників до другого заявника. Порухення ст. 13 Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод (1950 р.) . Рішенням суду стягнуто компенсації: 7500 євро першому заявнику, 9800 євро сину другого заявника, 650 євро першому заявнику як відшкодування судових та інших витрат.

Петухов проти України (№2) (Заява №41216/13),¹³⁹ дата ухвалення та набуття остаточного статусу 09.09.2019. Заявника засудили до довічного позбавлення волі. Серед іншого, він скаржився на неналежну медичну допомогу в ув'язненні, зазнав незворотного погіршення стану здоров'я: рецидив ТБ легень. Судом було встановлено порушення статті 3 Конвенції у зв'язку з відсутністю належної медичної допомоги, доступної заявнику, під час тримання його під вартою та у зв'язку з тим, що покарання заявника у вигляді довічного позбавлення волі є таким, яке неможливо скоротити. Рішенням суду стягнуто 20 770 євро компенсації.

6.8. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства для МОЗ, Мін'юсту:

- розглянути питання щодо внесення змін до чинних нормативних актів, якими передбачити врахування даних щодо випадків пізнього виявлення людей з ТБ та випадків встановлення діагнозу «туберкульоз» після смерті, серед громадян, з якими укладені декларації, при визначенні обсягу оплати праці лікарів, які надають первинну медичну допомогу;

- вжити дієвих заходів щодо покращення показників ефективності лікування чутливого до медичних препаратів туберкульозу легень, мультирезистентного туберкульозу та туберкульозу з розширеною резистентністю;

- розробити конкретні заходи щодо реформування протитуберкульозних закладів з урахуванням особливостей епідемічної ситуації в адміністративно-територіальних одиницях та матеріальної бази закладів, кваліфікації медичного персоналу, забезпечення доступності населення до медичної допомоги;

- забезпечити перегляд кримінально-виконавчого законодавства для забезпечення засудженим з числа людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ прав людини з ТБ, а саме:

- а) права на застосування альтернативного лікування¹⁴⁰;
- б) встановлення чітко визначеного періоду ізоляції;
- в) застосування примусової фізичної ізоляції виключно за висновком ЗОЗ¹⁴¹.

¹³⁸ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/974_d09#Text

¹³⁹ https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/974_d98#Text

¹⁴⁰ Доцільно врахувати рекомендації Уповноваженого ВРУ з прав людини (Спеціальна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини про стан додержання права на охорону здоров'я та медичну допомогу у слідчих ізоляторах та установах виконання покарань державної кримінально-виконавчої служби України). 2018.

[http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/npm/provisions/reports/;](http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/npm/provisions/reports/)

¹⁴¹ Доцільно також розглянути рекомендації дослідників у виданні «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні». С. 161.

https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html

2. Рекомендації щодо політик:

- для КМУ¹⁴²:
 - доручити МОЗ переглянути державну політику у сфері протидії захворюванню на туберкульоз з метою забезпечення раннього людей з ТБ у тому числі з уразливих до туберкульозу груп населення, з метою підвищення рівня ефективності лікування людей з діагнозом ТБ;
- для МОЗ:
 - забезпечити контроль в частині подання заяв про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації людини з ТБ з активним бактеріовиділенням до суду ЗОЗ, а не окремим лікарем, та від імені цього ЗОЗ (а не лікаря);
 - розглянути можливість запровадження механізму контролю за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію;
 - для Уповноваженого ВРУ з прав людини:
 - здійснювати системний моніторинг співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, строків тривалості ізоляції, застосування ЗОЗ порядку примусової госпіталізації людей з ТБ.
 - для Верховного Суду:
 - рекомендувати узагальнити судову практику у справах про примусову госпіталізацію людей з ТБ з активним бактеріовиділенням та надати судам відповідні роз'яснення.

7. ПРАВО НА РОБОТУ В БЕЗПЕЧНИХ УМОВАХ

7.1. Зміст права на роботу в безпечних умовах: працівники мають право працювати в середовищі, яке не становить надмірної небезпеки для здоров'я, а роботодавці несуть відповідальність за реалізацію заходів, що знижують професійний ризик захворювання на туберкульоз. Неприятливі умови для життя та роботи підвищують ризик зараження ТБ. Фактори ризику включають часті контакти з людьми, які проходять інтенсивну фазу лікування туберкульозу, у тому числі у місцях скупчення людей та недостатньо провітрюваних приміщеннях, на робочих місцях, у медичних закладах, громадському транспорті та в'язниці. Насправді в'язниці слугують одним з яскравих прикладів того, як у середовищі, що не відповідає певним стандартам, може підвищуватися уразливість до ТБ.

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки фокус-груп, показали таке:

Право на роботу в безпечних умовах:

1. Наявність: Законів – 4 Політик – 3
2. Виконання: Законів – 2 Політик – 3
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 2 Політик – 2
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди – 0

7.2 Стандарти, які визначають право людей з ТБ на роботу в безпечних умовах

Зміст права людей з ТБ на працю в безпечних умовах (умовно) включає дві складові:

¹⁴² Доцільно також розглянути пропозиції дослідників внести зміни до нормативно-правових актів, якими розширити коло випадків, коли особі буде надаватися медична допомога без її згоди; «Аналіз нормативно-правових актів у галузі охорони здоров'я відповідно до положень політичної декларації із загального охоплення послугами охорони здоров'я». МБФ «Альянс громадського здоров'я». 2020.

1) право людей з ТБ на працю без дискримінації (якщо відсутні медичні показання). Йдеться про зниження ризику зубожіння людей з ТБ, оскільки ТБ доповнює постійний цикл бідності. Лікування може зробити людину боржником або змусити продати майнові активи, що призводить до «катастрофічних витрат», які роблять сім'ї бідними. Люди з ТБ можуть втратити дохід через захворювання або перебуваючи у стаціонарі. Вони можуть повністю втратити свою роботу або ж не знайти роботи через стигму, що асоціюється з хворобою. Отже, діти, чії опікуни втраять дохід через ТБ, можуть не отримати освіти, достатнє харчування та доступ до соціальних послуг¹⁴³.

У Державній стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню на 2020-2023 роки, схваленій розпорядженням КМУ від 18 листопада 2020 р. №1463-р, зазначається, що домогосподарства можуть потерпати від катастрофічних витрат, пов'язаних з ТБ, хоча в більшості випадків протитуберкульозна медична допомога є безоплатною для людей з ТБ.

2) право людей з ТБ, які захворіли під час виконання роботи, пов'язаної з ризиком захворювання на ТБ, на продовження роботи без дискримінації (за відсутності медичних показань).

Йдеться про людей, які працюють у в'язницях, лікарнях та інших медичних закладах і дуже ризикують, адже можуть захворіти на ТБ. Згідно з даними ВООЗ, медичні працівники мають етичне зобов'язання відвідувати людей з ТБ, навіть якщо це тягне за собою ризик інфікування ТБ, і водночас не мають права на адекватний захист від інфікування ТБ. Тому уряд та система охорони здоров'я зобов'язані забезпечити необхідні товари та послуги для безпечних умов праці. ВООЗ уклала «Керівні засади з етики для профілактики, лікування та контролю за туберкульозом», що надає поглиблену інформацію про права медичних працівників, їх зобов'язання стосовно лікування ТБ інфекції (Розпорядження КМУ від 18 листопада 2020 р. № 1463-р).¹⁴⁴

Право людей з ТБ на роботу в безпечних умовах реалізується за умови забезпечення інших прав і свобод людей з ТБ, зокрема розглянутому в цьому дослідженні права на рівність та свободу від дискримінації (див. розділ 1), на доступ до інформації (див. розділ 2), на доступ до послуг (див. розділ 3), на конфіденційність (див. розділ 4).

Окрім вже згаданих у дослідженні міжнародних стандартів, право на роботу в безпечних умовах також визначено у змісті права на достатній життєвий рівень та права на працевлаштування без дискримінації (Загальна декларація прав людини, КПД, МПЕСКП). Зауваження загального порядку №14 (2000) Комітету з економічних, соціальних і культурних прав «Право на найвищий досяжний рівень здоров'я» (стаття 12 МПЕСКП) зазначає, що право на здоров'я, яке визначається в пункті 1 статті 12, включає в себе безпечні умови праці.

7.2. Досліджені нормативно-правові акти

Стаття 43 Конституції України закріплює право кожного на працю, що включає можливість заробляти собі на життя працею, яку він вільно обирає або на яку вільно погоджується. Держава створює умови для повного здійснення громадянами права на працю, гарантує рівні можливості вибору професії та роду трудової діяльності, реалізовує програми професійно-технічного навчання, підготовки і перепідготовки кадрів відповідно до суспільних потреб.

Кожен має право на належні, безпечні й здорові умови праці, на заробітну плату, не нижчу від визначеної законом.

¹⁴³ Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є. 2015. Розділ 3. Туберкульоз та права людини.

¹⁴⁴ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1463-2020-%D1%80#Text>

Законодавство не містить спеціальних норм про умови праці людей з ТБ. Більше того, законодавство спрямоване на соціальну ізоляцію людей з ТБ, навіть при відсутності бактеріовиділення.

Це підтверджується нормами про тривалі дні непрацездатності (КЗпП, ст. 40), збереження місця роботи (ЗУ «Про захист населення від інфекційних хвороб» ст. 25).

1. Закон України «Про подолання туберкульозу в Україні» від 14.07.2023 року, № 3269-ІХ:

Стаття 21: Людям з встановленим діагнозом туберкульоз, які є застрахованими особами за загальнообов'язковим державним соціальним страхуванням, листок непрацездатності видається на визначений лікуючим лікарем період лікування відповідно до строків лікування та критеріїв допуску до роботи, визначених у галузевих стандартах надання медичної допомоги, затверджених центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я, але не більш як на 10 місяців з дня початку основного курсу лікування. На весь період непрацездатності людини, яка хворіє на туберкульоз, за нею зберігається місце роботи, крім випадків повної втрати працездатності.

Власник підприємства, установи, організації всіх форм власності або уповноважений ним орган не має права звільнити працівника у зв'язку з його захворюванням на туберкульоз, крім випадків, якщо захворювання на туберкульоз є протипоказанням для роботи за професією, визначеною в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, а переведення за його згодою на іншу роботу є неможливим. Перелік таких протипоказань встановлюється центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Місцеві органи виконавчої влади, органи місцевого самоврядування, підприємства, установи, організації незалежно від форми власності, виду діяльності та господарювання, громадські та благодійні організації можуть надавати допомогу людям, які хворіють на туберкульоз, або людям з латентною туберкульозною інфекцією у забезпеченні лікування, а також у харчуванні за вищими нормами, ніж визначено законодавством.

2. Закон України від 19.11.1992 р. «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (статті 5, 6 (п. «г»), 77 (п. «б»)). У ст. 6 закріплено право на охорону здоров'я, що включає, серед інших, право на безпечні й здорові умови праці. У ст. 77 п. «б» сказано, що «Медичні працівники мають право на належні умови професійної діяльності».

3. Закон України від 14.10.1992 р. «Про охорону праці», ст. 1, ст. 4. Відповідно до ст. 1 Закону, право на належні, безпечні та здорові умови праці реалізується через охорону праці як систему правових, соціально-економічних, організаційно-технічних, санітарно-гігієнічних і лікувально-профілактичних заходів та засобів, спрямованих на збереження життя, здоров'я та працездатності людини у процесі трудової діяльності.

4. Право медичних працівників та інших працівників, умови праці яких мають певні ризики для здоров'я, визначені законодавством про працю: КЗпП (ст. 2, 153–155), КК (ст. ст. 172, 173), КУпАП (ст. 41), Законом України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (ст. 5, 6, 77), ЗУ «Про охорону праці» (ст. 1, 4), Законом України від 22.02.2000 р. «Про психіатричну допомогу», стаття 29 п. 9 («Власник психіатричного закладу або уповноважений ним орган зобов'язаний забезпечувати належні умови праці фахівців та інших працівників, які беруть участь у наданні психіатричної допомоги, в

тому числі здійснюють догляд за особами, яким надається психіатрична допомога»), Законом України від 14.07.2023 р. «Про подолання туберкульозу в Україні», ст. 23 («Власники або уповноважені ними керівники закладів охорони здоров'я, в яких надається медична допомога людям, які хворіють на туберкульоз, зобов'язані забезпечити працівників зазначених закладів необхідними засобами захисту та проведення обов'язкових профілактичних медичних оглядів цих працівників на туберкульоз»).

5. Кодекс законів про працю України від 10.12.1971 р. [статті 2 (ч. 2), 153–155] гарантує безпечні умови праці:

Стаття 2 ч. 2: «Працівники мають... право на здорові та безпечні умови праці...»;

Стаття 153: «На всіх підприємствах, в установах, організаціях створюються безпечні і нешкідливі умови праці. Забезпечення безпечних і нешкідливих умов праці покладається на власника або уповноважений ним орган».

Також працівник має право відмовитись від дорученої роботи, якщо виробнича ситуація небезпечна для його життя чи здоров'я або для людей, які його оточують, і навколишнього середовища. Факт існування такої ситуації підтверджується фахівцями з охорони праці медичного закладу за участю представника профспілки й уповноваженого трудового колективу, а за цей період за ним зберігається середній заробіток.

Працівник має право розірвати трудовий договір за власним бажанням, якщо роботодавець не виконує законодавство про охорону праці, умови колективного договору з цих питань. У такому випадку працівникові виплачується вихідна допомога в розмірі, передбаченому колективним договором, але не меншому за тримісячний заробіток (ч. 3 ст. 38, ст. 44 Кодексу законів про працю України).

Підставою матеріальної відповідальності підприємства перед працівником, а також права працівника достроково розірвати строковий трудовий договір чи звільнитися за власним бажанням без попередження про звільнення за два тижні є невідповідність умов вимогам, передбаченим законодавством про охорону праці.

До таких умов належать:

- а) умови праці на кожному робочому місці;
- б) безпека технологічних процесів, машин, механізмів, обладнання та інших засобів;
- в) стан засобів колективного та індивідуального захисту;
- г) санітарно-побутові умови.

При відшкодуванні шкоди, заподіяної працівникові ушкодженням здоров'я, у розмір відшкодування включаються:

- виплата втраченого заробітку (або відповідної його частини) залежно від ступеня втрати потерпілим професійної працездатності;
- виплата у передбачених випадках одноразової допомоги потерпілому (членам сім'ї та утриманцям померлого);
- компенсація витрат на медичну та соціальну допомогу (посилене харчування, протезування, сторонній догляд тощо).

6. Вимоги законодавства про працю та про охорону праці також викладені у таких законах:

- Кримінальний кодекс України від 05.04.2001 р. [ст. 172].
- Кодекс України про адміністративні правопорушення від 07.12.1984 р. [ст. 41].

7. Проте досі зберігаються встановлені законами підстави для неприйняття людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на роботу або їх відсторонення від роботи (КЗпП, ст. 40; «Про забезпечення санітарного та епідемічного благополуччя населення», ст. 28; «Про захист

населення від інфекційних хвороб», ст. 23; Перелік протипоказань для роботи за професіями, визначеними в Переліку професій, виробництв та організацій, працівники яких підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам, затверджений Наказом МОЗ від 23.07.2002 р. №280; Перелік особливо небезпечних, небезпечних інфекційних та паразитарних хвороб людини і носіїв збудників цих хвороб, затверджений Наказом МОЗ від 19.07.1995 р. №133). Безпечні умови праці гарантовані КЗпП (ст. 2, 153–155), але, з огляду на загальну політику, не враховують створення умов роботи для людей з ТБ.

Така ситуація обумовлює самостигму в економічному середовищі, коли люди з ТБ або не повідомляють про свій діагноз, або звільняються з роботи. Загрозою також є «тіньова» економіка, коли люди без офіційного працевлаштування є носіями хвороби, уникають медичних оглядів та не є застрахованими особами в системі загальнообов'язкового державного соціального страхування.

8. Інші нормативно-правові акти у цій сфері:

1). Про затвердження Переліку виробництв, цехів, професій і посад зі шкідливими умовами праці, робота в яких дає право на скорочену тривалість робочого тижня: Постанова Кабінету Міністрів України від 21.02.2001 р. №163¹⁴⁵, розділ «Охорона здоров'я, освіта та соціальна допомога».

2). Про затвердження норм робочого часу для працівників закладів та установ охорони здоров'я: Наказ МОЗ України від 25.05.2006 р. №319¹⁴⁶.

3). Наказ МОЗ від 01.02.2019 №287 «Про затвердження Стандарту інфекційного контролю для закладів охорони здоров'я, що надають допомогу людям з ТБ».

4). Концепція Загальнодержавної програми поліпшення стану безпеки, гігієни праці та виробничого середовища на 2011-2016 роки (Розпорядження Кабінету Міністрів України від 31.08.2011 р. №889-р). Метою Програми є розроблення і забезпечення впровадження в практику новітніх безпечних технологій та досягнень науки і техніки у сфері охорони та гігієни праці, перегляд і адаптація законодавства з питань охорони праці та промислової безпеки до законодавства ЄС для зниження рівня виробничого травматизму і професійної захворюваності, збереження трудового потенціалу України і створення правових засад для вступу України до ЄС.

5). Етичний кодекс лікаря України, прийнятий і підписаний на Всеукраїнському з'їзді лікарських організацій та X З'їзді Всеукраїнського лікарського товариства від 27.09.2009 р. (п. 2.4, 4.): «Лікарі – керівники закладів охорони здоров'я... зобов'язані піклуватись про... створення належних умов для фахової діяльності...».

Установи виконання покарань та слідчі ізолятори при розслідуванні нещасних випадків, що сталися із засудженими під час виконання ними виробничих завдань, керуються Положення про порядок розслідування та ведення обліку аварій і нещасних випадків на виробництві, що сталися з особами, які утримуються в установах виконання покарань та слідчих ізоляторах (далі – Положення), затверджене наказом Державного департаменту виконання покарань від 11.03.2009 № 44, зареєстровано в Мін'юсті 3 квітня 2009 р. за №305/16321¹⁴⁷.

Щодо розслідування та обліку нещасних випадків і аварій, що сталися з особами рядового і начальницького складу Державної кримінально-виконавчої служби України в період проходження служби при виконанні службових обов'язків, то при розслідуванні нещасних випадків, що сталися з цими працівниками, які, відповідно до законодавства про працю, працюють за трудовими договорами, керуються Порядком розслідування та

¹⁴⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/163-2001-%D0%BF#Text>

¹⁴⁶ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0696-06#Text>

¹⁴⁷ <https://ips.ligazakon.net/document/RE16321>

обліку нещасних випадків і аварій, що сталися в органах і установах державної кримінально-виконавчої служби, наказ Міністерства юстиції України від 06 серпня 2012 року N 1166/5¹⁴⁸.

7.4. Проблема правозастосування (політики)

Учасники фокус-груп констатували, що законодавство взагалі не передбачає можливість роботи для людей з туберкульозом. Були наведені лише поодинокі позитивні приклади забезпечення роботодавцем у рамках внутрішніх регламентів можливості роботи людей з ТБ.

Аналіз чинного законодавства України підтверджує недостатність належних законодавчих гарантій збереження місця роботи за людьми з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на час лікування через невідповідність норм принципу правової визначеності. Зокрема, через неузгодженість норм законодавства суди можуть обмежувати гарантію збереження роботи на весь період лікування людини з ТБ лише з активним бактеріовиділенням або терміном до 10 місяців тощо. Наявні гарантії щодо збереження місця роботи на весь період лікування роботодавці також часто не виконують на практиці.

Учасники фокус-груп в межах дослідження відзначили ще дуже важливу проблему: в Україні немає жодного протитуберкульозного закладу, який би відповідав вимогам інфекційного контролю, і це питання стосується більше адміністративного контролю і має бути вирішене на верхніх ешелонах влади, тому що це передбачає перебудову та ремонт протитуберкульозних закладів. Часто наголошувалось на необхідності покращення побутових умов та харчування у стаціонарах протитуберкульозних закладів, зокрема забезпечення доступу до базових зручностей (гаряча вода, справний туалет).

Учасники фокус-груп наголошували на відсутності законодавства, яке забезпечує право людей з ТБ на працю. На практиці внаслідок стигматизації людей з ТБ роботодавці просто їх звільняють у різний спосіб.

Також була озвучена ще одна проблема – порушення прав медичних працівників, які після того як отримали професійне захворювання, потім звертались до суду за захистом свого порушеного права.

7.5. Рекомендації

1. Рекомендації щодо законодавства для МОЗ, Мінекономіки:

– Переглянути законодавство про охорону здоров'я та про працю з позиції підходу, що базується на правах людини, для встановлення та забезпечення прав людини людей з ТБ на працю в безпечних умовах, зокрема, передбачити:

а) право людей з ТБ без бактеріовиділення на продовження роботи та належні умови роботи;

б) усунути розбіжності в ЗУ «Про захист населення від інфекційних хвороб» і в ЗУ «Про подолання туберкульозу в Україні» для забезпечення гарантії збереження місця роботи людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ незалежно від його форми на час проходження повного курсу лікування і в стаціонарних, і в амбулаторних умовах, а також супутніх захворювань, які є наслідком ТБ, у стаціонарних умовах;

- Встановити пряму заборону необґрунтованої відмови у прийнятті на роботу людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ за станом їхнього здоров'я та забезпечити належний контроль за дотриманням роботодавцями цих норм;

- Виключити можливість звільняти людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ за станом їхнього здоров'я, а також визнавати їх постійно непридатними за станом здоров'я до

¹⁴⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1345-12#Text>

професійної або іншої діяльності, пов'язаної з підвищеною небезпекою для оточуючих, а також з виконанням певних державних функцій;

- Запровадити політику доступу до паліативної та хоспісної допомоги людей, які живуть з ВІЛ або ТБ (у тому числі дітей).

2. Рекомендації щодо політики для Мінекономіки:

- Адвокувати врегулювання питань профілактики та захисту прав людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на рівні колективних договорів;

- Організувати інформаційні кампанії серед роботодавців із залученням професійних спілок та асоціацій роботодавців щодо гарантій збереження роботи людям з ТБ.

8. ОСОБЛИВОСТІ РЕАЛІЗАЦІЇ ПРАВ ПІД ЧАС ВОЄННОГО СТАНУ. ПРАВО НА ДОСТУП ДО ПУБЛІЧНОЇ ІНФОРМАЦІЇ В УМОВАХ ВОЄННОГО СТАНУ

8.1. Туберкульоз під час війни та його профілактика

Попри повномасштабне вторгнення, Україна продовжує впроваджувати світові стандарти з діагностики та лікування туберкульозу, доступні інноваційні методи діагностики та лікування туберкульозу.

Нині одним із вагомих досягнень є новий стандарт для боротьби з туберкульозом – Наказ МОЗ №102 від 19.01.2023 р.¹⁴⁹, який скасував мікроскопію мокротиння як недостатньо ефективний метод, тож перейшли на діагностику туберкульозу за допомогою молекулярних генетичних систем. Наразі в Україні їх понад 327: будь-яка людина може знайти неподалік заклад із такою системою і безкоштовно пройти діагностику. Поліпшилося виявлення туберкульозу у дітей, наразі біоматеріал досліджується на системах GeneXpert – неінвазивним, швидким та безболісним методом.

З початку 2023 року Національна служба здоров'я України виплатила майже 56 мільйонів гривень на надання допомоги людям з туберкульозом на стаціонарному рівні¹⁵⁰. В Україні вже два роки працює пакет лікування туберкульозу амбулаторно, на рівні первинної ланки. Тобто, коли пацієнт уже пройшов стаціонарне лікування і перестає виділяти бактерії, він може звернутися за продовженням свого лікування до сімейного лікаря і там отримувати ліки і спостереження за процесом лікування. За даними Національної служби здоров'я України, наразі 511 закладів мають контракт на цю послугу. Загальна сума контрактів – майже 6 мільйонів гривень. Заклади працюють рівномірно по всій Україні, навіть у тих областях, де йдуть інтенсивні бої.

Але через війну та пріоритети виживання близько 20% населення не звертаються із можливими симптомами туберкульозу до сімейних лікарів. За даними Центру громадського здоров'я, в Україні за 2022 рік кількість людей із вперше встановленим діагнозом туберкульоз становила 18 510, або 45,1 на 100 000 населення, що на 2,5% більше від показника 2021 року.

Найважливішим інструментом протидії поширенню туберкульозу у воєнний час на фоні коронавірусної інфекції, залишається інформаційна робота. Адже більшість населення України досі не усвідомлює ризиків інфікування. У регіонах, де точаться активні бої, люди страждають від дефіциту харчових продуктів, хронічного стресу, не мають доступу до базових медичних послуг. Під час боїв мешканці населених пунктів

¹⁴⁹ https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2023/01/43242-dn_102_19012023.pdf

¹⁵⁰ За даними пресконференції на тему: «Туберкульоз в умовах війни: ризики поширення, успіхи подолання та перспективи»/ <https://phc.org.ua/news/preskonferenciya-do-vsesvitnogo-dnya-borotbi-z-tuberkulozom-osnovni-tezi>.

вимушені перебувати в укриттях, часто переповнених. Виїзд з районів бойових дій, зокрема на початку вторгнення, супроводжувався перебуванням людей на вокзалах, в автобусах, потягах та тимчасових притулках, які також були переповнені і погано вентильовалися. Значна кількість людей з ТБ не мали змоги продовжити лікування через проблеми з відвідуванням лікувального закладу, зміну місця перебування або обмеження у роботі протитуберкульозної служби. Перерва лікування у цих людей з ТБ призвела до прогресування захворювання і відновлення їхньої контагіозності (заразності). Всі ці умови, в яких перебували наші громадяни, на жаль, призвели до підвищення показників туберкульозу.

Центр громадського здоров'я вважає, що фактична поширеність туберкульозу в Україні вже зараз перевищує 0,5% населення України¹⁵¹ та, як свідчать дані епідеміологічного спостереження після I і II світових війн, зростатиме у найближчі роки. Тому, у зв'язку з таким можливим розвитком подій, пропонується впродовж двох років запровадити в Україні систематичний скринінг загального населення на туберкульоз, а саме:

- проводити скринінгове рентгенологічне обстеження всіх осіб старше 15 років не рідше одного разу на рік;
- проводити скринінг стосовно симптомів, що можуть свідчити про туберкульоз, серед дітей та дорослих, які звертаються по медичну допомогу до лікувальних закладів усіх рівнів, незалежно від причини звернення, згідно зі скринінговою анкетною, затвердженою галузевими стандартами охорони здоров'я при туберкульозі;
- організувати обов'язкове обстеження на туберкульоз у закладах охорони здоров'я громадян з числа ВПО, які стають на облік або отримують допомогу в установах соціального захисту населення;
- впровадити самоскринінг за анонімною онлайн-анкетною та поширювати інформацію про цю анкету в соціальних мережах.

Систематичне скринінгове опитування на туберкульоз та флюорографічне обстеження рекомендовано проходити насамперед представникам ключових груп населення (особи, які мали тривалий побутовий контакт з людиною з ТБ; люди, які живуть з ВІЛ, з цукровим діабетом; курці; хворі на хронічні респіраторні захворювання; внутрішньо переміщені особи; люди, які хворіють на хвороби, що супроводжуються імунодефіцитом; споживачі психоактивних речовин; особи 60+ років тощо).

Вибірковий аналіз законодавства та політик, а також оцінки **фокус-груп**, показали таке:

Особливості реалізації прав під час воєнного стану. Право на доступ до публічної інформації в умовах воєнного стану:

1. Наявність: Законів – 3 Політик – 4
2. Виконання: Законів – 4 Політик – 4
3. Висвітлення у ЗМІ: Законів – 2 Політик – 3
4. Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди – 0

8.2. Права людей з ТБ під час воєнного стану¹⁵²

Міністерство охорони здоров'я України (МОЗ) запровадило необхідні заходи, які на час дії воєнного стану спростили доступ всіх потребуючих до медичної допомоги на всій

¹⁵¹ Рекомендації Центру громадського здоров'я МОЗ України щодо впровадження заходів з профілактики, виявлення і ведення випадків туберкульозу в умовах воєнного стану для подолання наслідків збройної агресії російської федерації в Україні.

¹⁵² <https://jurfem.com.ua/pravo-na-medychnu-dopomogu-voennyu-stand>

території України, де є можливість повноцінного функціонування медичних закладів та лікарів, незалежно від місця реєстрації та наявної декларації щодо отримання медичних послуг.

Згідно з наказами МОЗ та уряду України, на час дії воєнного стану передбачені вказані нижче можливості для безперешкодної реалізації громадянами свого права на медичну допомогу:

1. Медзаклади надаватимуть **екстрену медичну допомогу** цілодобово всім, хто її потребує, без жодних умов щодо наявності/відсутності підписаної громадянами декларації, наявності чи відсутності документів на підтвердження своєї особи, незалежно від місця реєстрації чи проживання того, хто звернувся за медичною допомогою або був доставлений до найближчого медичного закладу.

2. Якщо лікар не має технічної можливості виписати електронний **рецепт** на лікарські засоби категорії «Доступні ліки», він може виписувати рецепт у паперовій формі. Відпуск лікарських засобів здійснюється відповідно до виду представленого рецепта. Якщо пацієнт прийшов із паперовим рецептом, аптечний заклад обліковує його в паперовій формі.

Лікарі первинної медичної допомоги виписують рецепти на лікарські засоби незалежно від наявності декларації з людиною з ТБ. Рецепти на «доступні ліки» – не виняток.

3. За умов відсутності у лікаря чи в цій місцевості технічної можливості виписувати електронні скерування пацієнтові, вони видаються у паперовій формі і мають таку ж дію, як і електронні.

8.3. Робота МСЕК в умовах воєнного стану

Статус особи з інвалідністю у зв'язку із наявністю захворювання на туберкульоз може надаватися пацієнту, якщо лікування тривало понад 10 місяців з дня настання непрацездатності. Рішення про присвоєння статусу інвалідності приймає виключно медико-соціальна експертна комісія після повного медичного обстеження, проведення необхідних досліджень, оцінювання соціальних потреб особи тощо відповідно до Положення про порядок, умови та критерії встановлення інвалідності, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 3 грудня 2009 року №1317¹⁵³.

Відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 8 березня 2022 року №225 «Деякі питання порядку проведення медико-соціальної експертизи на період дії воєнного стану на території України»¹⁵⁴, значно спрощено процедуру встановлення та продовження інвалідності на період дії воєнного стану:

1) якщо особа, що звертається для встановлення інвалідності, не може прибути на огляд до МСЕК, така комісія може приймати рішення про встановлення інвалідності заочно на підставі скерування ЛКК;

2) МСЕК здійснюють свої функції за принципом екстериторіальності та забезпечують проведення медико-соціальної експертизи за скеруванням ЛКК незалежно від місця реєстрації, проживання або перебування особи, що звертається для встановлення інвалідності.

Особливості проходження процедури МСЕК в умовах воєнного стану, зокрема для внутрішньо переміщених осіб

¹⁵³ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1317-2009-%D0%BF#Text>

¹⁵⁴ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/225-2022-%D0%BF#Text>

- лікар, який оформляє скерування на МСЕК, не може вимагати від пацієнта-ВПО укладання декларації;

- лікарі не мають права вимагати у людей з ТБ прибути безпосередньо на повторний огляд під час дії воєнного стану для підтвердження стійкого порушення функцій організму, зумовлених захворюванням, які спричиняють обмеження життєдіяльності людини;

- проведення медико-соціальної експертизи за скеруванням ЛКК здійснюється незалежно від місця реєстрації, проживання або перебування особи, що звертається для встановлення інвалідності;

- під час дії воєнного стану не застосовуються вимоги щодо огляду заявників, що проживають у віддаленій місцевості (вдома) та для заявників похилого віку й осіб з інвалідністю, які перебувають на стаціонарному лікуванні.

Якщо людині, яка страждає на туберкульоз, встановлюють групу інвалідності, то вона може претендувати на один з двох видів виплат від держави:

1) на підставі Закону України «Про загальнообов'язкове державне пенсійне страхування» від 09 липня 2003 року №1058-IV, виплачуються пенсії з інвалідності. За наявності необхідного трудового стажу, передбаченого законодавством, особа може звертатися до територіального органу Пенсійного фонду України для оформлення пенсії з інвалідності. Така пенсія є більшою за розміром, ніж соціальна допомога;

2) на підставі Закону України «Про державну соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та особам з інвалідністю» від 18 травня 2004 року №1727-IV, у разі відсутності необхідних трудового стажу та доходу, що перевищує прожитковий мінімум, для осіб, які втратили працездатність, може бути призначена державна соціальна допомога особі з інвалідністю після її звернення до територіального Управління соціального захисту населення або до іншого уповноваженого органу.

Кожне призначення виплат у зв'язку із інвалідністю є індивідуальним.

На період дії воєнного стану, для отримання соціальних виплат особам з інвалідністю не потрібно проходити повторний огляд для підтвердження інвалідності, оскільки, згідно з постановою Кабінету Міністрів України від 30 березня 2022 року №390¹⁵⁵, строк дії інвалідності та індивідуальна програма реабілітації (ІПР) подовжуються на період дії воєнного стану. Строк проходження повторного огляду, який припав на період дії воєнного стану на території України, переноситься на строк не пізніше шести місяців після його припинення/скасування. При цьому інвалідність та ступінь втрати професійної працездатності (у відсотках) продовжується до останнього числа шостого місяця після припинення або скасування періоду дії воєнного стану, якщо раніше не буде проведено повторний огляд.

Єдиним тимчасовим обмеженням у реалізації свого права на медичну допомогу, яке зумовлене необхідністю спрямування зусиль всіх медичних закладів та їх спеціалістів на оперативне забезпечення можливостей рятування життя постраждалих та поранених від протиправних дій агресора, є тимчасове припинення планової госпіталізації та операцій до окремого розпорядження уряду та Міністерства охорони здоров'я.

8.4. Особливості реалізації права на доступ до публічної інформації в умовах воєнного стану¹⁵⁶

Найважливішим інструментом протидії поширенню туберкульозу у воєнний час на фоні коронавірусної інфекції залишається інформаційна робота. Адже більшість населення України досі не усвідомлює ризиків інфікування.

¹⁵⁵ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/390-2022-%D0%BF#Text>

¹⁵⁶ Роз'яснення підготовлені за сприяння експерта з доступу до інформації О.Кабанова (ГО «Центр з доступу до інформації»).

У регіонах, охоплених активними бойовими діями, люди страждають від дефіциту харчових продуктів, хронічного стресу, не мають доступу до базових медичних послуг. Під час боїв, мешканці населених пунктів вимушені перебувати в укриттях, часто переповнених. Вийзд з районів бойових дій, зокрема на початку вторгнення, супроводжувався перебуванням людей на вокзалах, в автобусах, потягах та тимчасових притулках, також переповнених і погано вентильованих. Значна кількість людей з ТБ не мала змоги продовжити лікування через труднощі у відвідуванні лікувального закладу, зміну місця перебування або обмеження у роботі протитуберкульозної служби. Перерва лікування у цих людей з ТБ призвела до прогресування захворювання і відновлення їхньої контагіозності (заразності). Всі ці умови, в яких перебували наші громадяни, на жаль, призвели до підвищення показників туберкульозу.

В умовах воєнного стану доступ до публічної інформації є надзвичайно важливим правовим інструментом, здатним врятувати життя та зберегти здоров'я людини. Завчасне інформування громадян про загрозу нападу, окупації може сприяти своєчасній евакуації населення, запобігти гуманітарним катастрофам та урятувати від злочинів російських військових.

В умовах воєнного стану багато державних сервісів призупинили роботу або працюють з обмеженнями як через загрозу національній безпеці, так і через відсутність реальної можливості належного функціонування.

Разом з тим в умовах воєнного стану важливим є якісний та оперативний доступ до публічної інформації для забезпечення належного функціонування правової системи.

Право на доступ до публічної інформації громадян гарантовано статтями 34, 50 Конституції України, Конвенцією Ради Європи про доступ до офіційних документів, Законом України «Про доступ до публічної інформації» та іншими законами.

Так, відповідно до частини другої статті 34 Конституції України, кожен має право вільно збирати, зберігати, використовувати і поширювати інформацію усно, письмово або в інший спосіб – на свій вибір. Водночас, згідно з положеннями частини третьої статті 34 Конституції України, здійснення прав на вільне збирання, зберігання, використання і поширення інформації може бути обмежене законом в інтересах національної безпеки, територіальної цілісності або громадського порядку з метою запобігання заворушенням чи злочинам, для охорони здоров'я населення, для захисту репутації або прав інших людей, для запобігання розголошенню інформації, одержаної конфіденційно, або для підтримання авторитету і неупередженості правосуддя.

В умовах тотальної дезінформаційної війни з боку спецслужб, а також агресивних та нелюдськи жорстоких дій військових формувань російської федерації на території України життєво важливим є дотримання балансу між можливістю вільно висловлювати свої погляди та отримувати достовірну інформацію про перебіг війни, з одного боку, та захистом життя та здоров'я людей, що можуть постраждати від реалізації такого права, – з іншого.

Відповідно до пункту 3 Указу Президента України «Про введення воєнного стану в Україні» №64/2022 (затвердженого Законом України «Про затвердження Указу Президента України “Про введення воєнного стану в Україні”» №2102-IX від 24.02.2022)¹⁵⁷, у зв'язку із введенням в Україні воєнного стану тимчасово, на період дії правового режиму воєнного стану, можуть обмежуватися конституційні права і свободи людини і громадянина, передбачені статтями 30–34, 38, 39, 41–44, 53 Конституції України, а також вводиться тимчасові обмеження прав і законних інтересів юридичних осіб у межах та обсязі, що необхідні для забезпечення можливості запровадження та здійснення заходів правового режиму воєнного стану, які передбачені частиною першою статті 8 Закону України «Про правовий режим воєнного стану».

¹⁵⁷ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2102-20#Text>

Конституційне обмеження права особи збирати, зберігати, використовувати і поширювати інформацію узгоджується з положеннями пункту 2 статті 29 Загальної декларації прав людини 1948 року, в яких зазначено, що при здійсненні своїх прав і свобод кожна людина повинна зазнавати тільки таких обмежень, які встановлені законом виключно з метою забезпечення належного визнання і поваги прав і свобод інших та забезпечення справедливих вимог моралі, громадського порядку і загального добробуту в демократичному суспільстві (Рішення Конституційного Суду України від 20 січня 2012 року №2-рп/2012). З огляду на широкомасштабне вторгнення військ російської федерації на територію України, основними підставами для обмеження такого права слід вважати «захист інтересів національної безпеки та територіальної цілісності або громадського порядку з метою запобігання заворушенням чи злочинам».

Законом України «Про доступ до публічної інформації» визначено такі основні шляхи реалізації права на доступ до публічної інформації:

- ознайомлення з інформацією, оприлюдненою її розпорядниками в офіційних джерелах;
- відвідування засідань колегіального органу;
- ознайомлення з документами у спеціально відведеному розпорядником інформації місці;
- направлення запиту та, відповідно, отримання відповіді на нього;
- ознайомлення з інформацією в інформаційних сервісах, що працюють на основі відкритих даних.

Водночас в умовах воєнного стану реалізація громадянами зазначених можливостей може бути ускладненою через:

- впровадження контролю за змістом і поширенням інформації;
- тимчасове призупинення роботи державних реєстрів та баз даних;
- запровадження особливого режиму роботи та посилення охорони об'єктів державного значення;
- запровадження комендантської години;
- відтермінування виконання запитів на інформацію тощо.

Також в умовах воєнного стану державою можуть бути запроваджені такі заходи інформаційної безпеки:

- впровадження контролю за змістом і поширенням інформації з метою обмеження або недопущення неправдивої інформації або інформації, оприлюднення якої може завдати шкоди життю та здоров'ю людини, національній безпеці держави;
- обмеження інтернет-провайдером доступу до інформаційно-пропагандистських ресурсів ворога на території України;
- врегулювання роботи постачальників електронних комунікаційних мереж та/або послуг, поліграфічних підприємств, видавництв, телерадіоорганізацій, телерадіоцентрів та інших підприємств, установ, організацій і закладів культури та засобів масової інформації, а також використання місцевих радіостанцій, телевізійних центрів та друкарень для військових потреб і проведення роз'яснювальної роботи серед військ і населення;
- заборона роботи приймально-передавальних радіостанцій особистого і колективного користування та передачі інформації через комп'ютерні мережі.

Даний перелік обмежень не є вичерпним та може бути доповнений окремими законами України.

Зазначені та інші обмеження можуть істотно ускладнити та впливати на можливості громадян в реалізації свого права на доступ до публічної інформації.

Є певні обмеження, які пов'язані з тим, що медичні заклади спрямовують зусилля своїх фахівців на оперативне забезпечення можливостей рятування життя постраждалих та поранених від протиправних дій агресора. Але всі протитуберкульозні заклади

надавали допомогу людям з ТБ і працювали безпосередньо за своїм призначенням, за винятком ситуацій, пов'язаних із безпековою частиною і з тим, що багато лікарів одразу після вторгнення виїхали, не працювали лабораторії.

Але й під час воєнного стану люди з ТБ можуть отримати лікування в будь-якому куточку країни, в який вони евакуювалися з небезпечних регіонів, а якщо людина підозрює в себе симптоми туберкульозу, то може отримати консультацію в найближчому протитуберкульозному закладі.

Окремо варто звернути увагу на проєкт Закону України №5488 «Про внесення змін до Кодексу України про адміністративні правопорушення та Кримінального кодексу України щодо боротьби з проявами дискримінації»¹⁵⁸, поданий 13 травня 2021 р. Кабінетом Міністрів України на розгляд Верховної Ради України, який вирізняється з-поміж інших законодавчих ініціатив останніх років комплексним підходом і спрямованістю на системне усунення цілої низки прогалин законодавства.

Законопроект №5488 є потужною відповіддю на цілу низку викликів сучасності, як-от: злочини, мотивовані нетерпимістю; неприпустимі утиски прав наших співгромадян на підставі найрізноманітніших ознак; недостатні повноваження органів влади у сфері реагування на факти дискримінації та насильства; умисне поширення особливо небезпечних інфекційних хвороб та мова ворожнечі.

Проєкт №5488 на даний момент ще очікує розгляду. Цей документ є продовженням багаторічної конструктивної співпраці між владою та громадянським суспільством у напрямі покращення в Україні суспільного клімату та запровадження відповідальності за порушення законодавства в галузі прав людини та піклування про інфекційне благополуччя.

Законопроект №5488 спрямований на впровадження низки основоположних національних і міжнародних документів, зокрема таких, як Національна стратегія у сфері прав людини, Угода про асоціацію між Україною та Європейським Союзом, Європейським співтовариством з атомної енергії та їхніми державами-членами, Стратегія з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу до 2030 року. Попри мету Стратегії, через існуючі бар'єри Україна залишається країною з високою поширеністю інфекції вірусу імунодефіциту людини (ВІЛ) і високими показниками пізнього звернення ВІЛ-позитивних людей за медичною допомогою у ЗОЗ та однією з п'яти країн з найвищою захворюваністю на мультирезистентний туберкульоз у Східній Європі та Центральній Азії. Незважаючи на значний досвід у впровадженні найкращих міжнародних підходів і послуг у рамках протидії епідеміям туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу, аналіз ситуації свідчить про наявність недоліків у відповідній сфері.

Головними причинами напруженої ситуації щодо туберкульозу в Україні є низький рівень виявлення людей з ТБ і невідповідно призначене лікування людям з ТБ із мультирезистентною формою. Особливо загрозливим є несвоєчасне звернення людей по медичну допомогу, пізнє виявлення хвороби та люди з коінфекцією (туберкульозом/ВІЛ-інфекцією), що зумовлює високий рівень смертності від туберкульозу та є наслідком відсутності комплексного підходу до поєднання профілактичних та лікувальних програм в єдину дієву систему протидії епідеміям. В рамках зусиль технічних партнерів та донорів щодо оцінки існуючих структурних бар'єрів у подоланні епідемій ВІЛ та туберкульозу в Україні була проведена низка оцінювань існуючих правових бар'єрів та бар'єрів з прав людини щодо доступу до послуг з профілактики, лікування та соціального супроводу ВІЛ та туберкульозу в Україні. Крім цього, законопроект №5488 відповідає цілям Глобального партнерства з викорінення всіх форм стигми та

¹⁵⁸ https://w1.c1.rada.gov.ua/pls/zweb2/webproc4_1?pf3511=71891

дискримінації у зв'язку з ВІЛ, намір приєднатися до якого Україна офіційно висловила 2020 року.

В даному законопроекті міститься чимало зон для покращення, для напрацювання точніших формулювань задля досягнення більшої правової визначеності, недопущення можливих зловживань у балансі між свободою слова й переконань та відповідальністю за неприпустимі публічні висловлювання. Ця законодавча ініціатива рівною мірою спрямована як на захист прав, свобод і безпеки більшості наших співгромадян, так і на забезпечення дотримання законних прав та інтересів окремих соціальних груп, які досі є упосліджуваними в Україні, зокрема людей, які живуть з ВІЛ, різноманітних релігійних громад, людей з інвалідністю, спільнот ЛГБТ, інших груп і спільнот, відмінних за такими ознаками, як раса, колір шкіри, політичні переконання, стать, вік, етнічне та соціальне походження, громадянство, сімейний і майновий стан, мова та місце проживання тощо.