100%LIFE

ОЦІНЮВАННЯ СТИГМИ ЩОДО ТУБЕРКУЛЬОЗУ В УКРАЇНІ

ЦЕНТР ГРОМАДСЬКОГО ЗДОРОВ'Я
TB PEOPLE UKRAINE
ЄІПГЗ ЄВРОПЕЙСЬКИЙ ІНСТИТУТ ПОЛІТИКИ ГРОМАДСЬКОГО ЗДОРОВ'Я
Київ, 2021

Автори звіту

Тетяна Кірьязова, канд.біол.наук, головний дослідник проєкту, старший науковий співробітник Європейського інституту політики громадського здоров'я

Юлія Середа, канд.соціол.наук, співдослідник проєкту, консультант Європейського інституту політики громадського здоров'я

Ірина Пикало, співдослідник проєкту, науковий співробітник Європейського інституту політики громадського здоров'я

Олена Семьоркіна, заслужений юрист України, аналітик, спеціаліст з питань нормотворення Української Гельсінської спілки з прав людини

Ілона Єлєнєва, технічний координатор проєкту, експертка з питань ТБ стигми

Ольга Клименко, керівниця БО «TBpeopleUkraine»

Владислав Денисенко, експерт з питань туберкульозу, програмний менеджер БО «100% життя»

Виконавці дослідження

Це дослідження виконувалось ТОВ «Європейський інститут політики громадського здоров'я» на замовлення БО «100% Життя» у співпраці з Центром громадського здоров'я МОЗ України та БО «TBpeopleUkraine», за фінансової підтримки Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією.

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 пілотних регіонах для формування репрезентативної вибірки пацієнтів для опитування.

БО «TBpeopleUkraine» за активну участь в усіх етапах дослідження, в тому числі за формування команди інтерв'юерів з числа людей, які перехворіли на ТБ, та участь в роботі КЕГ і фасилітованих фокус–групових обговореннях. Міжнародній організації PATH та Міжнародній медичній організації «Лікарі без кордонів» (MSF) за участь в роботі КЕГ та за допомогу у залученні медичних працівників до опитування.

МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я» за долучення до команди інтерв'юерів для проведення інтерв'ю додаткової вибірки медичних працівників.

Представникам МБФ «Альянс громадського здоров'я», БО «Європейська коаліція по боротьбі з туберкульозом» та Партнерства «Зупинимо туберкульоз в Україні» за активну участь в роботі КЕГ з проведення оцінювання ТБ стигми в Україні, утвореної АКСМ групою Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ/СНІД.

Перелік скорочень

АРТ	– антиретровірусна терапія
ВІЛ	– вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	– Всесвітня організація охорони здоров'я
Глобальний фонд, ГФ	– Глобальний фонд для боротьби зі СНІД, ТБ та малярією
ДОТ	– безпосередній нагляд медичних працівників за прийомом протитуберкульозних препаратів
ЗМІ	– засоби масової інформації
ЗОЗ	– заклад охорони здоров'я
КЕГ	– консультативно–експертна група (the Core Group)
ЛЖВ	– людина, яка живе з ВІЛ
МЛС–ТБ	– мультирезистентний туберкульоз (раніше використовувався термін МРТБ)
МОЗ України	– Міністерство охорони здоров'я України
НУО	– неурядова організація
ООН	– Організація Об'єднаних Націй
ТБ	– туберкульоз
ПМСД	– первинна медико–санітарна допомога
ЦГЗ	– Центр громадського здоров'я МОЗ України
ШЛС–ТБ	– туберкульоз із широкою лікарською стійкістю (раніше використовувався термін туберкульоз з розширеною резистентністю (РР–ТБ))

Зміст

5 **Вступ**

7 **Методологія**

7 Ціль та завдання

7 Учасники і географія дослідження

8 Методи та процедури

10 Аналіз даних

11 Етичні аспекти

12 **Профіль учасників**

12 Люди, хворі на ТБ

14 Члени сімей

14 Представники громад

15 Медичні працівники

15 Зацікавлені сторони

16 **Результати**

16 Самостигматизація людей, хворих на ТБ

19 Пережита стигма на шляху діагностики та лікування серед людей, хворих на ТБ

30 Вторинна стигма у сім'ях людей, хворих на ТБ

33 Передбачувана стигма у громадах

37 Передбачувана та пережита стигма серед медичних працівників

43 Законодавчий та політичний контекст стигматизації

54 Радар ТБ стигми

55 **Висновки**

62 Додаток 1. Опис індикаторів для оцінки радару стигми, пов'язаної з ТБ

64 Додаток 2. Оцінка прояву стигми щодо туберкульозу

Вступ

Україна входить до тридцяти країн світу з найвищим рівнем туберкульозу (ТБ) з множинною лікарською стійкістю (МЛС–ТБ)[1]. Тягар епідемії ТБ в країні посилюється епідемію ВІЛ; один с чотирьох пацієнтів з ТБ — це людина, яка живе з ВІЛ (ЛЖВ).[2] Рівень захворюваності на ТБ у 2019 р. становить 60,1 на 100,000 населення в Україні[3], а захворюваність на МЛС/ШЛС–ТБ — 25 на 100,000.[4] Обидва показники значно вищі за середні значення в Європейському регіоні [5]. Показник успішності лікування ТБ у країні нижчий за цільові значення ВООЗ для всього світу (90%) та для Європейського регіону (85%).[6] За даними когорти пацієнтів 2018 р., 77% з них мали успішний результат лікування серед людей, яким вперше було діагностовано туберкульоз, та людей з рецидивами захворювання на ТБ.[7] Проте тільки половина МЛС–ТБ пацієнтів та третина пацієнтів, які мали ТБ з розширеною лікарською стійкістю (ШЛС–ТБ), завершили лікування та/чи вилікувалися з когорти 2017 р.[8] Загалом Україна має обмежені ресурси для відповіді на епідемію: Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) оцінює різницю між потребами у профілактиці, діагностиці та лікуванні ТБ в Україні та наявним фінансуванням у межах національного стратегічного плану в 73 мільйони доларів.[9]

Для досягнення цільових показників Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню[10] важливо подолати бар'єри, які виникають у людей, хворих на ТБ, на всіх етапах отримання послуг — від діагностики ТБ до лікування та підтримки. Подолання стигматизації та дискримінації є одним з найважливіших завдань у цьому контексті, оскільки без цього неможливо забезпечити якісні пацієнт–орієнтовані послуги[11]. Стигма визнається одним із фундаментальних соціальних чинників здоров'я населення та є причиною нерівного доступу до послуг у сфері охорони здоров'я. Заклики щодо необхідності боротьби з ТБ стигмою лунають на глобальному рівні. У 2018 році на першому в історії Організацій об'єднаних націй (ООН) засіданні високого рівня щодо ліквідації ТБ глави держав схвалили Декларацію про туберкульоз до 2022 року, яка включає цілі щодо припинення стигматизації та усіх форм дискримінації, пов'язаних з ТБ.[12]

1 World Health Organization (WHO) (2020) Global tuberculosis report 2020. Geneva.
2 Центр громадського здоров'я (2020) Туберкульоз в Україні. Аналітично–статистичний довідник за 2019 р. Київ.
3 https://phc.org.ua/kontrol–zakhvoryuvan/tuberkuloz/statistika–z–tb/analitichno–statistichni–materiali–z–tb
4 Tuberculosis profile: Ukraine. https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?_inputs_&entity_type=%22country%22&lan=%22EN%22&iso2=%22UA%22.
5 Центр громадського здоров'я (2020) Туберкульоз в Україні. Аналітично–статистичний довідник за 2019 р. Київ.
6 Там само.
7 Там само.
8 Там само.
9 World Health Organization (WHO) (2020) Global tuberculosis report 2020. Geneva.
10 https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414–2019–%D1%80#Text
11 Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. Am J Public Health. 2013;103(5):813 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682466/
12 Resolution A/RES/73/3 adopted by the United Nations General Assembly on 10 October 2018 following approval by the high–level meeting of the General Assembly on the fight against tuberculosis on 26 September 2018. https://www.who.int/publications/m/item/political–declaration–of–the–un–general–assembly–high–level–meeting–on–the–fight–against–tuberculosis

Стигматизація — це комплексний процес, що включає установи, громади та між— і внутрішньоособистісні установки. У широкому сенсі ТБ стигму можна визначити як процес, який починається тоді, коли захворювання на ТБ визначається як небажане або знецінене, що викликає почуття сорому, огиди та провини, а також стимулює приховування захворювання, відмову від міжособистісних стосунків або посилення ризикованої поведінки.[13] Стигматизація відрізняється від дискримінації тим, що остання характеризує соціальне виключення людини і порушення її прав внаслідок стигми. Стигма, пов'язана з ТБ, негативно впливає не лише на пацієнта, а й на його родину, викликає сором, страх та ізоляцію, що знижує вірогідність звернення за медичною допомогою, а також ставить під загрозу процес лікування.[14–15] Стигма виходить за рамки індивідуальних бар'єрів доступу до лікування і часто поширюється на структурний рівень та потребує не тільки індивідуальної роботи з пацієнтами чи медичним персоналом, а також втручань на рівні закладів охорони здоров'я та суспільства в цілому.

Незважаючи на колосальні зусилля державних, неурядових та міжнародних організацій та значні успіхи в оптимізації системи діагностики, профілактики, лікування туберкульозу, є прогалини у стратегічній інформації щодо стигми та дискримінації, пов'язаної з ТБ. Поширеність стигми та дискримінації, їх види та вплив на доступ до медичних послуг є недостатньо дослідженими на території Східної Європи та Центральної Азії, включно з Україною. Цей звіт презентує результати дослідження, проведеного за методологією оцінки Партнерства «Зупинимо туберкульоз» [16] (англ. — The Stop TB Partnership). Дослідження виконувалося ТОВ «Європейський інститут політики громадського здоров'я» на замовлення БО «100% ЖИТТЯ» у співпраці з Центром громадського здоров'я МОЗ України та БО «TBreopleUkraine».

Результати дослідження надають важливу для країни інформацію щодо рівнів та розміру стигматизації стосовно ТБ, яка може використовуватися для розробки інтервенцій, спрямованих на усунення нерівного доступу до послуг у сфері охорони здоров'я для людей з ТБ та забезпечення людино—орієнтованого підходу у профілактиці, діагностиці та лікуванні туберкульозу.

[13] Courtwright, A., & Turner, A. N. (2010). Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions. Public health reports (Washington, D.C. : 1974), 125 Suppl 4(Suppl 4), 34—42. https://doi.org/10.1177/00333549101250S407

[14] Juniarti, Neti & Evans, David. (2010). A qualitative review: The stigma of tuberculosis. Journal of clinical nursing. 20. 1961—70. 10.1111/j.1365—2702.2010.03516.x.

[15] Cremers, A. L., de Laat, M. M., Kapata, N., Gerrets, R., Klipstein—Grobusch, K., & Grobusch, M. P. (2015). Assessing the consequences of stigma for tuberculosis patients in urban Zambia. PloS one, 10(3), e0119861. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119861.

[16] Stop TB Partnership (2019) TB stigma assessment implementation handbook; http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf

Методологія дослідження

Ціль та завдання

Основна мета дослідження полягала 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.

Дослідження передбачало вирішення таких завдань:

- оцінити рівень та розміри передбачуваної та пережитої стигми, а також самостигматизації (внутрішньої стигми) серед людей, у яких був діагностований ТБ;
- 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;
- оцінити рівень передбачуваної стигматизації людей з діагнозом ТБ у громадах та стигми, яку спостерігає громада;
- 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;
- 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;
- отримати інформацію для розробки рекомендацій щодо подолання стигматизації туберкульозу з метою зменшення вразливості людей до ТБ інфекції, розширення доступу до ТБ послуг та покращення результатів лікування.

Учасники і географія дослідження

У дослідженні вивчалася думка та досвід п'яти цільових груп:

- Люди з ТБ. До цієї групи включалися дорослі пацієнти (≥18 років), які були зареєстровані протягом 2019 року у державному ТБ реєстрі як пацієнти з вперше виявленим або повторно діагностованим туберкульозом.
- Члени сімей людей з ТБ або їхні близькі. Ця цільова група представлена родичами або близькими, які здійснювали догляд за людьми, які хворіли на ТБ, та підтримували їх в процесі діагностики та лікування туберкульозу. До опитування залучалися чоловіки, жінки, батьки або діти учасників, які хворіли на ТБ. Діяло вікове обмеження (≥18 років).
- Представники громад. Учасники цієї групи були лідерами громад за визначенням команди цієї оцінки або тими, хто за родом діяльності знаходиться поряд з ТБ диспансером. Опитування проводилося тільки у громадах з областей дослідження.
- Медичні працівники. У дослідженні брали участь лікарі та медичні сестри ЦПМСД та закладів спеціалізованої медичної допомоги, які надавали послуги з профілактики, діагностики та/або лікування пацієнтів з ТБ.
- Зацікавлені особи. Ця група включала менеджерів програм по боротьбі із туберкульозом на міжнародному, національному та регіональному рівнях, правознавців, політиків, представників МОЗ України, ЗМІ, донорів, ЗОЗ, НУО, а також представників спільноти людей, які хворіли на ТБ.

Вибірка людей, які хворіли на ТБ, планувалася як випадкова та репрезентативна за географічним розподілом на рівні макрорегіонів, співвідношенням сільського та міського населення, статтю і віком, а також включала представників всіх ключових груп. Розрахунок вибірки пацієнтів будувався на основі статистичних даних щодо хворих на ТБ Центру громадського здоров'я

МОЗ України за 2019 р. Вибірка інших цільових груп будувалася як рівномірна. У кожній обраній області планувалося рекрутувати по 3 члена родини ТБ пацієнтів, 3 представника громади та 17 медичних працівників.

Загалом у дослідженні взяли участь 1437 осіб з 15 областей та м. Київ, у тому числі 1101 людина, які хворіла на ТБ, 45 представників родин ТБ пацієнтів, 43 представника громади та 248 медичних працівників. Крім того, у двох фокус–групах дослідження взяли участь 15 зацікавлених осіб; усі вони були мешканцями Києва.

У процесі збору даних відбувся ряд відхилень від запланованої вибіркової сукупності (Таблиця 1). Не вдалося залучити у дослідження 27% (42 з 156) від запланованої кількості людей з ТБ у м. Київ, 16% (26 з 161) – в Одеській області та 2 з 37 осіб у Херсонській області. Щоб досягти визначеної вибірки хворих на ТБ, були додатково набрані у дослідження ТБ пацієнти у Полтавській та Івано–Франківській областях. Також було залучено більше представників інших цільових груп, ніж передбачалося.

Таблиця 1. Запланована та реалізована вибіркова сукупність

		Хворі на ТБ		Члени сімей / близькі		Представники громад		Медичні працівники	
Регіон	Область	Зап.	Реал.	Зап.	Реал.	Зап.	Реал.	Зап.	Реал.
Північ	Житомирська	33	33	3	2	3	3	17	17
	м. Київ	156	114	3	3	3	3	17	16
	Київська	49	49	3	2	3	3	17	17
	Чернігівська	22	22	–	3	–	1	–	14
Схід	Донецька	33	62	3	4	3	2	17	17
	Луганська	156	18	3	3	3	3	17	17
Південь	Запорізька	56	56	3	3	3	3	17	18
	Миколаївська	21	39	3	3	3	3	17	20
	Одеська	161	135	3	3	3	3	17	17
	Херсонська	37	35	3	3	3	1	17	17
Центр	Дніпропетровська	161	162	3	6	3	3	17	17
	Кіровоградська	73	73	3	3	3	3	17	25
	Полтавська	–	42	–	–	–	3	–	–
Північ	Закарпатська	31	31	3	3	3	3	17	19
	Івано–Франківська	–	50	–	–	–	2	–	–
	Львівська	130	180	3	4	3	4	17	17
	Загалом	**1100**	**1101**	**39**	**45**	**39**	**43**	**221**	**248**

Зап. – запланована вибірка; Реал. – реалізована вибірка.

Методи та процедури

Враховуючи, що дослідження відбувалося під час пандемії COVID–19 та дії рекомендацій щодо соціального дистанціювання, 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 анкетою «Оцінювання ТБ стигми»[17], яку було адаптовано до контексту України. Збір даних здійснювався у програмі Qualtrics 13 незалежними інтерв'юерами (7 жінок та 6 чоловіків), які пройшли спеціальне навчання з методології оцінки, специфіки телефонного інтерв'ю та етичних питань. Більшість інтерв'юерів були представниками БО TBreopleUkraine і самі перехворіли на туберкульоз. Зацікавлені особи брали участь у двох фокус–групових інтерв'ю (7 або 8 осіб в кожному), які проходили в оф–лайн режимі в м.Київ.

Рекрутинг людей з ТБ в регіонах здійснювався регіональними координаторами РК) дослідження, які були медичними працівниками протитуберкульозних закладів і мали доступ до реєстру ТБ–пацієнтів. Спочатку координатори дослідження у регіонах склали первинний електронний список пацієнтів, які відповідали критеріям дослідження, та надіслали його де–ідентифіковану версію до центрального офісу дослідження через захищений механізм передачі даних. Менеджер даних призначив ідентифікаційний номер учасника (PTID) кожному коду медичного закладу, випадковим чином обрав певну кількість PTID (індивідуальну для кожного регіону) та вніс їх до електронного списку випадково вибраних респондентів. Після цього менеджер даних надіслав цей список РК відповідних регіонів, які використовували номери ТБ реєстру для зв'язку з обраними респондентами через узгоджені протоколом засоби комунікації та пропонували їм взяти участь у дослідженні. Якщо кандидат був зацікавлений взяти участь у опитуванні, РК отримував від нього контактний номер телефону для опитування та організовував його зустріч з незалежними інтерв'юерами. Якщо кандидат не бажав брати участь у опитуванні, РК робив запис про відмову в електронному списку випадково вибраних респондентів та зв'язувався з наступним кандидатом.

Рекрутинг членів родин здійснювався через пацієнтів, які пройшли опитування: інтерв'юери пропонували пацієнтам запросити до участі своїх родичів і просили у випадку зацікавленості зв'язатися з ними. Медичні працівники залучались до опитування регіональним координатором, який запрошував до участі у дослідженні медичних працівників протитуберкульозних диспансерів та закладів ПМСД в містах, де проводилось дослідження серед пацієнтів та їхніх родичів.

Набір у дослідження членів місцевих громад відбувався двома шляхами:

- незалежні інтерв'юери запрошували до участі випадкових людей, які за родом діяльності знаходяться поряд з ТБ диспансером;
- набір представників громади (представників координаційних рад з питань ВІЛ та туберкульозу, депутатів місцевих рад) здійснювався головним дослідником через представників громадського сектору в регіонах дослідження.

Вибірка членів родин, представників громади та медичних працівників була невипадковою. Учасники опитування отримували грошову компенсацію за витрачений час у розмірі 100 грн. Представники зацікавлених сторін залучалися головним дослідником на основі рекомендацій Консультативно–експертної групи (КЕГ), створеної в рамках проєкту АКСМ групою Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ/СНІД.

Тимчасовий дорадчий орган – Консультативно–експертна група (КЕГ) була створена в рамках проєкту з метою широкого залучення усіх зацікавлених сторін та надання експертної підтримки проведенню Оцінювання стигми, асоційованої з туберкульозом в Україні. До складу увійшли представники державних та недержавних організацій, а також міжнародні НУО та представники ТБ–спільноти (загалом 10 організацій). Під час засідань КЕГ, які проходили під головуванням ЦГЗ МОЗ України, було узгоджено протокол дослідження та адаптовано запропоновані методологією Stop TB Partnership інструменти дослідження; члени КЕГ брали участь в обговоренні всіх етапів

[17] Stop TB Partnership (2019) TB stigma assessment implementation handbook; http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf

дослідження. За рекомендацією членів КЕГ були внесені зміни до методології опитування медичних працівників, запропонованої Stop TB Partnership, а саме — збільшено вибірку медичних працівників з 40 до 248 осіб з тим, щоб врахувати особливості медичної реформи в Україні та залучити до опитування не тільки рівень спеціалізованої протитуберкульозної допомоги, а й рівень первинної медичної допомоги, де найчастіше відбувається виявлення ТБ та проходить амбулаторне лікування ТБ.

Аналіз даних

Електроні масиви даних були вивантажені з Qualtrics у MS Excel. Для перевірки даних було проведено логічний контроль на аналіз дублікатів та пропущених значень. Перелік індикаторів для аналізу відповідав глобальному керівництву з оцінювання ТБ стигми[18]:

- індикатори для визначення «радару ТБ стигми» — комплексної оцінки самостигматизації, вторинної стигми у родині, передбачуваної стигми у громаді та серед медичних працівників (див. Додаток 1);
- окремі маніфестації або 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 пацієнтів з ТБ та у громаді[19]; опитувальник R. A. Arcêncio та соавторів для оцінки вторинної стигми, з якою стикаються члени родин людей, хворих на ТБ[20]; опитувальник Corrigan та соавторів для дев'яти вимірів стигми (AQ–9)[21].

Аналіз кількісних даних здебільшого включав методи описової статистики — розрахунок частот та відсотків, середніх значень і стандартних відхилень для агрегованих шкал стигми. Серед людей з ТБ та медичних працівників було зроблено аналіз чинників, пов'язаних зі стигматизацією. Для решти цільових груп дослідження такий аналіз був неможливим через малий розмір вибірки. У випадку числової результуючої змінної (наприклад, загальний бал самостигматизації) відмінності за групами оцінювалися за допомогою множинної лінійної регресії, яка оцінює ефекти одразу декількох змінних. Результати представлено як скориговану різницю середніх у порівнянні з референтною категорією, їх 95% довірчі інтервали та значення p. Для категоріальних бінарних результуючої змінної (наприклад, наявність/відсутність пережитої стигми) аналіз чинників здійснено за допомогою множинних лінійних ймовірнісних моделей. Вони дозволяють оцінити скориговану різницю відсотку (поширеності) певного явища між групами, їх 95% довірчі інтервали та значення p. Довірчий інтервал означає, що якщо повторювати таке дослідження багато разів, у 95% досліджень справжня різниця середніх або відсотків у популяції буде у такому інтервалі. Довірчі інтервали, які не включають нульове значення, та значення $p<0.05$ позначають статистично значущі відмінності між групами. Аналіз кількісних даних зроблено у програмі R, версія 3.5.2 (Copyright (C) 2018 The R Foundation for Statistical Computing).

Аналіз якісних даних передбачав підготовку транскриптів інтерв'ю у MS Word та виокремлення тем відповідно до підготовленого переліку кодів. Для кодування якісних даних, зібраних під час опитувань та фокус—групових інтерв'ю, використовувалася програма MS Excel. Теми в інтерв'ю аналізувалися з урахуванням статі та віку учасників. Для звіту ми відібрали цитати, які були найбільш ілюстративними та репрезентативними для визначених тем. Якщо було виявлено суперечливі теми, було надано декілька цитат, що демонструють суперечливі установки.

Етичні аспекти

Протокол та інструменти дослідження отримали етичне узгодження Комісії з питань етики БО «Український інститут політики громадського здоров'я» (IRB # 00007612; FWA # 00029648). Всі учасники дослідження надали усну інформовану згоду на участь у дослідженні.

[18] Stop TB Partnership (2019) TB stigma assessment implementation handbook; http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf

[19] 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.

[20] Arcêncio, R. A., de Almeida Crispim, J., Touso, 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

[21] 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 (64%) людей з ТБ були чоловіками та належали до вікової групи 25–44 роки (50%) або 45–64 років (40%). Дисбаланс чоловіків та жінок був особливо вираженим серед пацієнтів віком 45–64 роки, де тільки 28% респондентів мали жіночу стать (рис. 1). У решті вікових груп співвідношення жінок та чоловіків складало приблизно 40 на 60%. 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=1101)

Топ–5 найпоширеніших груп, з якими себе ідентифікували пацієнти з ТБ, – це люди з інвалідністю, пов'язаною з ТБ; малозабезпечені мешканці міст та сіл; ЛЖВ; та родичі людей, хворих на ТБ (табл. 2). Тільки чверть респондентів (26%) не віднесли себе до жодної з ключових груп (рис. 2). Третина (36%) ідентифікували себе з двома чи трьома групами з переліку, а 11% обрали п'ять чи більше груп. Такі результати підкреслюють багатошаровість стигми, з якою можуть стикатися люди. Наприклад, стигма щодо ТБ може поєднуватися зі стигмою щодо ВІЛ чи стигмою щодо колишніх ув'язнених.

Таблиця 2. Належність учасників, хворих на ТБ, до різних ключових груп за самоідентифікацією, осіб та % (n=1101)

Ключові групи (можливо було обрати декілька варіантів, сума відповідей не дорівнює 100%)	n	%
Людина з інвалідністю, пов'язаною з ТБ	**241**	**22%**
Малозабезпечені мешканці міст	**208**	**19%**
Людина, яка живе з ВІЛ	**181**	**16%**
Малозабезпечені мешканці сіл	**173**	**16%**
Родичі людей, хворих на ТБ	**167**	**15%**
Колишній ув'язнений	**131**	**12%**
Людина з інвалідністю, пов'язаною з іншими захворюваннями	**109**	**10%**
Люди похилого віку (старше 60 років)	**91**	**8%**
Люди з алкогольною залежністю	**89**	**8%**
Курець, який викурює понад 40 цигарок на день	**85**	**8%**
Люди з розладами психіки	**62**	**6%**
Люди, хворі на діабет	**51**	**5%**
Працівник сфери охорони здоров'я (не тубслужба)	**45**	**4%**
Немедичні працівники, які мають часті професійні контакти з пацієнтами з ТБ	**40**	**4%**
Внутрішньо переміщена особа	**38**	**3%**
Людина, яка вживає наркотики ін'єкційно	**35**	**3%**
Учасники АТО	**27**	**2%**
Національні меншини (ромське населення)	**23**	**2%**
Шахтар/ людина з діагнозом силікоз	**19**	**2%**
Безхатьки	**19**	**2%**
Працівник сфери охорони здоров'я (тубслужба)	**12**	**1%**
Біженець	**9**	**1%**

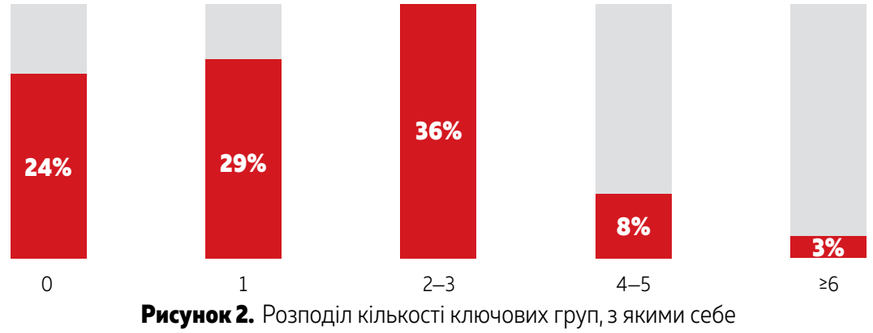


Рисунок 2. Розподіл кількості ключових груп, з якими себе ідентифікували люди, хворі на ТБ, % (n=1101)

Більшість опитаних (83%) вже завершили лікування ТБ на момент інтерв'ю, включаючи 34% респондентів, які лікувалися понад рік тому. Приблизно один з шести учасників (17%) перебував на лікуванні під час дослідження. Тільки двоє респондентів з діагнозом туберкульоз не почали лікування. Один з них відмовився, оскільки був проти прийому нового протитуберкульозного препарату; а інший перебував у процесі трансферу з одного лікувального закладу в інший, де мав почати лікування.

Загалом тільки 27% 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 (302 особи), були здебільшого пацієнти з легеневим чутливим ТБ (160 осіб; 53%) або з МЛС–ТБ (101 особа, 33%).

Таблиця 3. Розподіл учасників, хворих на ТБ, за локацією ТБ та наявністю лікарської стійкості до протитуберкульозних препаратів, осіб та % (n=1101)

	ТБ легень		Позалегеневий ТБ / Обидві форми		Не знає	
	n	%	n	%	n	%
Чутливий ТБ	160	17%	8	10%	3	4%
МЛС–ТБ	101	11%	7	9%	0	0%
ШЛС–ТБ	24	3%	2	3%	1	1%
Не знає	665	70%	60	78%	70	95%

Майже дві третини респондентів (64%) отримували амбулаторне лікування ТБ за моделлю ДОТ у медичному закладі — щоденні візити до ТБ лікарні або закладу ПМСД для отримання ліків та контроль прийому препаратів лікарем—фтизіатром, сімейним лікарем або медичною сестрою (рис. 3). Близько 7% зазначили, що їхнє лікування ТБ взагалі не було контрольованим з боку інших осіб, і вони самостійно слідкували за прийомом препаратів.

Рисунок 3. Розподіл відповідей на запитання: «Хто контролював ваше амбулаторне (не в стаціонарі) лікування туберкульозу, видавав вам пігулки, контролював прийом препаратів?» (n=1101)

Члени сімей

Вибірка членів сімей людей з ТБ складалася переважно з жінок (36 з 44 респондентів, 82%) та осіб віком 25—44 роки (18 з 44, 41%). Наймолодша (18—24 роки) та найстарша (65 років і старше) групи були представлені виключно жінками (рис.4).

Родичі першого рівня спорідненості — батьки/матері, брати/сестри або діти — склали тільки 39% від загалу опитаних (рис. 5). Здебільшого пацієнти залучали інших родичів до інтерв'ю.

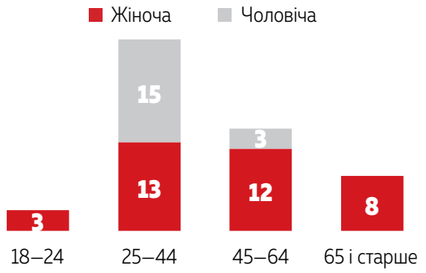


Рисунок 4. Розподіл членів родин людей, хворих на ТБ, за віком і статтю, осіб (n=44)

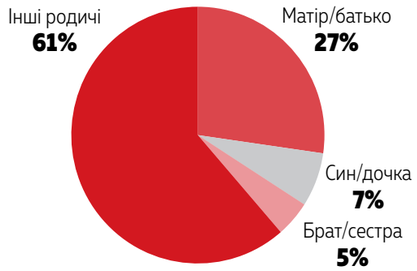


Рисунок 5. Розподіл відповідей на запитання: «Ким Ви є для людини з ТБ у Вашій родині?», % (n=44)

Представники громад

Серед респондентів із числа представників громад, де проживали люди, хворі на ТБ, переважали жінки (27 з 43 респондентів, 63%) (рис. 6). Більшість були у віці 25—44 років (21 з 43, 49%) або 45—64 років (18 з 43, 42%). Майже усі (93%) представники громад особисто були знайомі з людьми, у яких було діагностовано туберкульоз і які живуть або жили в їхній громаді.

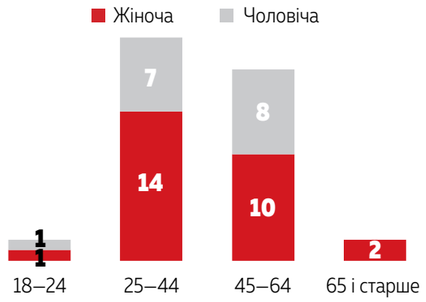


Рисунок 6. Розподіл представників громад за віком і статтю, осіб (n=43)

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=43)

Медичні працівники

Понад 90% залучених медичних працівників були жінками, що відображає загальну тенденцію гендерного дисбалансу серед працівників сфери охорони здоров'я, зокрема у сфері протидії ТБ (рис. 8). Половина (51%) опитаних медичних працівників були у віці 25—44 років, ще 42% — у віці 45—64 років. Майже дві третини (65%) вибірки медичних працівників склали працівники протитуберкульозної служби — лікарі—фтизіатри та медичні сестри (рис. 9). Працівники закладів ПМСД склали 32% опитаних. Чотири респонденти обіймали управлінські посади у закладах охорони здоров'я. Тільки дев'ять з 248 осіб на момент дослідження не мали досвіду надання послуг, пов'язаних з ТБ; це були переважно сімейні лікарі та медичні сестри, які почали працювати нещодавно.

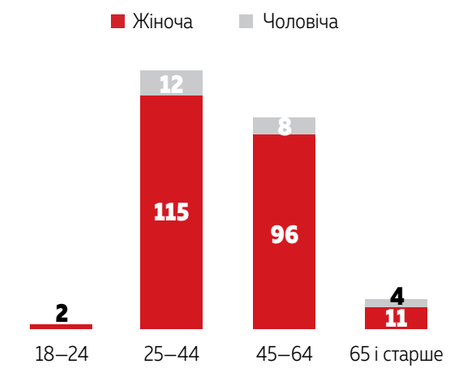


Рисунок 8. Розподіл медичних працівників за віком і статтю, осіб (n=248)

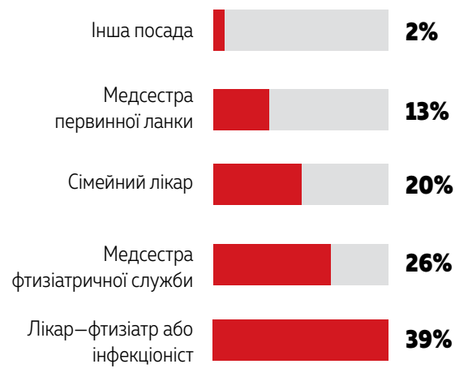


Рисунок 9. Розподіл медичних працівників за посадами, % (n=248)

Зацікавлені сторони

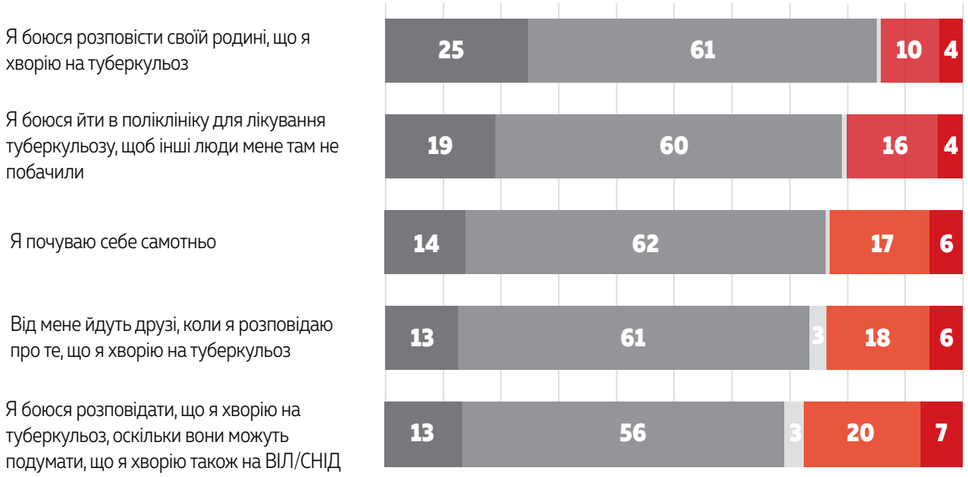
Ця група учасників включала менеджерів програм по боротьбі із туберкульозом на міжнародному, національному та регіональному рівнях, правознавців, політиків, представників МОЗ України, ЗМІ, донорів, ЗОЗ, НУО, а також представників спільноти людей, які хворіли на ТБ, та інших пацієнтських організацій. Усі вони брали участь у фокус—групах які відбувалися оф—лайн в м. Києві. Серед 15 учасників фокус—груп було п'ятеро чоловіків і 10 жінок.

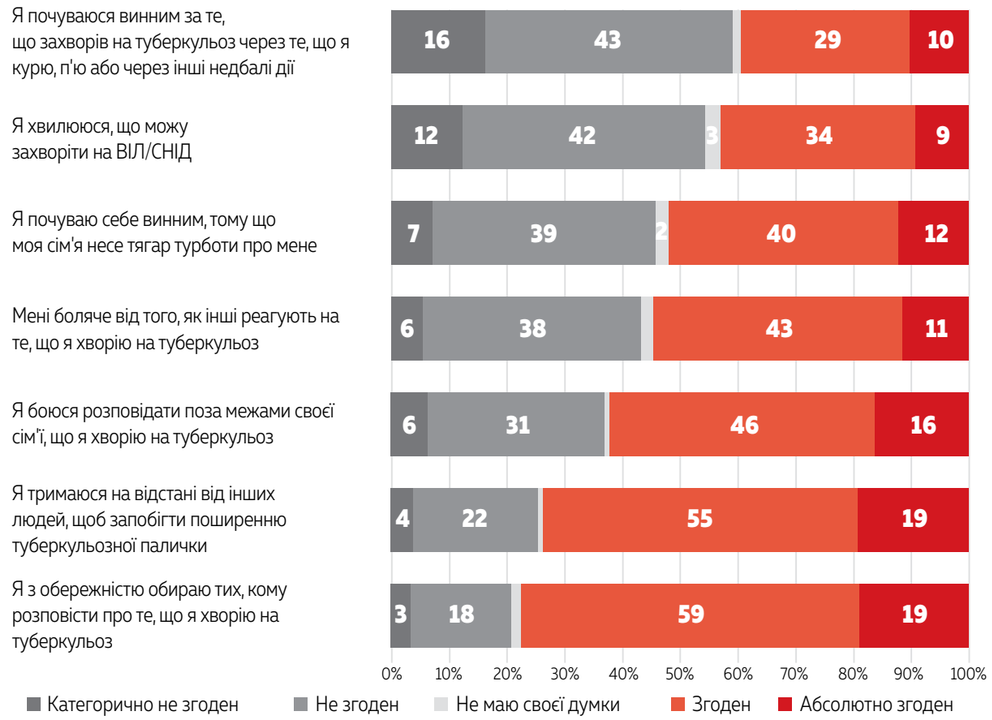
Результати

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. Майже усі респонденти мали виражену позицію щодо цих тверджень; менше одного відсотка відмовилися від відповіді чи не мали конкретної думки. Твердження, з якими погодилися більше половини опитаних, стосувалися відчуття провини перед своїми близькими; болю від реакції інших на те, що вони хворіють на ТБ; страху розкриття інформації про їхнє захворювання; та обмеження соціальних контактів з метою запобігти поширенню ТБ (рис. 10). Більш ніж чверть учасників (27%) 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. Серед респондентів–ЛЖВ 54% погодилися з тим, що якщо інші люди дізнаються про ТБ, вони також будуть думати про наявність ВІЛ. Один із кожних семи респондентів (14%) вважав, що страшно розповісти своїй родині про ТБ, а кожен п'ятий (20%) вважав, 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 3% респондентів не виявляли самостигматизації щодо ТБ і заперечили усі 12 тверджень.

Середній бал самостигматизації на основі 12 тверджень склав 22.4 зі стандартним відхиленням 7.8 балів. Половина опитаних оцінили рівень стигматизації між 18 та 27 балами. У порівнянні з Північними областями та столицею рівень самостигматизації був вищим на Заході та Півдні країни (табл. 4). Жінки загалом мали вищий рівень самостигматизації у порівнянні з чоловіками. Спостерігалася залежність між самостигмою щодо ТБ та віком: чим старшими були респонденти, тим вищим був їхній рівень самостигматизації. Люди, які мали позалегеневий туберкульоз, як правило, мали нижчий рівень самостигми щодо ТБ у порівнянні з людьми, які хворіли на туберкульоз легень. Останнє можна пояснити тим, що легеневий ТБ має вищий ризик поширення, і респонденти з таким діагнозом більше побоювалися інфікувати інших та відчували ізоляцію. Водночас не було виявлено відмінностей у рівні самостигматизації між людьми, хворими на чутливий та резистентний ТБ, з числа тих, хто знав про форму ТБ, на яку хворів. Також не було зв'язку між моделлю контрольованого лікування та рівнем самостигми щодо ТБ. Серед різних ключових груп найвищі рівні самостигматизації щодо ТБ було зафіксовано серед ЛЖВ та малозабезпечених мешканців міст та сіл.





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

Рисунок 10. Виміри самостигматизації серед людей, хворих на ТБ: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (n=1101)

Таблиця 4. Чинники, пов'язані зі самостигматизацією (n=1101)

Чинник		Розмір вибірки, осіб	Середній бал самостигматизації (стандартне відхилення)	Скоригована різниця середніх [95% довірчий інтервал] значення p
Регіон	Схід	80	21.3 (5.6)	0.1 [–1.9;2.0] p=0.96
	Захід	261	23.1 (8.0)	**1.6 [0.2;3.0] p=0.03**
	Південь	265	23.8 (8.9)	**2.1 [0.8;3.5] p=0.00**
	Центр	277	21.6 (7.1)	0.2 [–1.1;1.6] p=0.74
	Північ	218	21.3 (5.6)	реф.
Стать	Жіноча	400	23.2 (7.8)	**2.0 [1.0;3.0] p=0.00**
	Чоловіча	701	21.9 (7.5)	реф.
Вік	18–24	45	19.2 (7.4)	реф.
	25–44	551	22.4 (7.5)	**3.3 [1.0;5.5] p=0.00**
	45–64	436	22.6 (7.8)	**3.4 [1.1;5.7] p=0.00**
	65 і Старше	69	23.8 (8.1)	**3.9 [0.5;7.4] p=0.02**
Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	185	24.8 (8.2)	**2.7 [1.4;3.9] p=0.00**
	Лікування вже було завершено на момент дослідження	914	21.9 (7.5)	реф.

Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	950	22.5 (7.6)	реф.
	Позалегеневий ТБ / обидві форми	70	21.3 (6.8)	**–3.1 [–4.9;–1.2] p=0.00**
	Не знає	74	22.7 (8.9)	–0.4 [–2.2;1.4] p=0.65
Тип ТБ	Чутливий ТБ	171	20.8 (7.3)	реф.
	МЛС–ТБ/ШЛС–ТБ	135	22.9 (7.0)	0.9 [–0.9;2.7] p=0.31
	Не знає	795	22.7 (7.8)	**1.3 [0.1;2.6] p=0.04**
Тип ДОТ	Медичний працівник	700	22.4 (6.9)	реф.
	Соціальний працівник	109	22.3 (6.4)	–0.2 [–1.7;1.4] p=0.85
	Цифрові технології (відео–ДОТ або СМАРТбокс)	139	22.5 (9.2)	0.0 [–1.4;1.4] p=0.99
	Сам	82	22.4 (10.0)	–0.1 [–1.8;1.6] p=0.92
	Інше	68	22.3 (9.8)	0.0 [–1.9;1.8] p=0.97
Групи	ЛЖВ	181	24.8 (8.3)	**2.7 [1.5;4.0] p=0.00**
	Групи з професійними ризиками: медичні працівники; немедичні працівники, які мають часті контакти з людьми хворими на ТБ, шахтарі, учасники АТО	136	22.4 (6.9)	0.9 [–0.5;2.2] p=0.20
	Біженці; внутрішньо переміщені особи; національні меншини	60	23.3 (7.5)	0.7 [–1.2;2.7] p=0.47
	Малозабезпечені мешканці міст/сіл	378	24.1 (7.9)	**1.5 [0.5;2.5] p=0.00**
	Групи з поведінковими ризиками: люди, які вживають наркотики ін'єкційно; курці; люди з алкогольною залежністю; безхатьки; колишні ув'язнені	253	23.3 (7.5)	0.7 [–0.5;1.9] p=0.24
	Групи ризику за медичними показниками: люди з інвалідністю; люди, хворі на діабет; люди з розладами психіки	396	23.6 (7.7)	0.8 [–0.2;1.8] p=0.12
	Люди похилого віку (старше 60 років)	91	23.8 (7.2)	1.3 [–1.0;3.7] p=0.25
	Родичі людей, хворих на ТБ	167	23.0 (7.1)	0.8 [–0.5;2.0] p=0.22

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. Відмінності між групами оцінені за допомогою лінійної регресії, які одночасно включала усі наведені чинники. Різниця середніх демонструє, наскільки відрізнявся середній рівень самостигматизації в одній групі у порівнянні з референтною групою (реф.), якщо враховувати інші наведені чинники. У ключових групах референтною категорією були люди, що не ідентифікують себе з такою групою. Якщо, 95% довірчий інтервал не включає нульове значення та $p<0.05$, відмінності між групами були статистично значущими. Окремі категорії

чинників (наприклад, ключові групи) були поєднані, якщо розмір вибірки у межах категорії був недостатнім для аналізу.

У відповідях на відкриті питання учасники описували свій пригнічений психологічний стан після того, як вони дізналися про хворобу; вони розповідали про відчуття сорому й провини у зв'язку з діагнозом ТБ і про небажання ділитися інформацією про свій діагноз з будь–ким.

«Я добре знаю, як інші ставляться до цієї хвороби, тому я взагалі нікому про це не кажу. Це не та хвороба, про яку можна розказати. Я особисто знаю людину з туберкульозом, яку прогнали з місцевої лікарні, не пустили на поріг, хоча він у той час проходив лікування. Йди звідси, ось так. Мені такого точно не хочеться».
(Жін., 32 р., Схід).

«Так, звичайно, я винний, що я є тягарем для моєї сім'ї. Раніше я заробляв гроші для сім'ї, а зараз все витрачають вони на мене. Перед дітьми соромно».
(Чол.,52 р., Південь).

«Звичайно, страх був. Мене і до психолога водили в лікарні... Бо я, чесно кажучи, втопитися хотів спочатку, коли дізнався, що в мене ця хвороба. Я й досі не розумію, чому це саме зі мною трапилося».
(Чол, 43 р., Схід).

«Люди вважають, що на туберкульоз хворіють люди з певним способом життя. І якщо я в моєму молодому віці познайомлюсь з дівчиною або потраплю в нову компанію, я буду це приховувати, тому щ о інакше ставлення до мене буде іншим, це 100 відсотків».
(Чол., 27 р., Центр).

Пережита стигма на шляху діагностики та лікування серед людей, хворих на ТБ

Більше третини (39%) людей з ТБ повідомили, що вони особисто стикалися зі стигмою на шляху діагностики та лікування ТБ, і це заважало їм отримувати медичні послуги (рис. 11). Здебільшого це були прояви стигматизації під час відвідування медичних закладів (18%). Загалом 9% респондентів повідомили, що стикалися зі стигмою у протитуберкульозних закладах; ще 9% – у закладах ПМСД та 2% – у інших закладах охорони здоров'я (303).

Кожен десятий респондент мав досвід стигматизації, пов'язаної з ТБ, на роботі (11%) та у громаді, з боку сусідів (10%). Тільки 5% респондентів повідомили, що вони піддавалися стигматизації в сім'ї через наявність ТБ.

Респонденти, які проживали у західних областях, рідше повідомляли про випадки стигматизації у медичних закладах у порівнянні з іншими регіонами (табл. 5–А). Наприклад, серед людей з ТБ, які проживали та лікувалися на Заході країни, 12% повідомили про досвід стигми під час відвідування протитуберкульозних закладів чи закладів ПМСД. На Півночі та Півдні таких було 24 та 20% відповідно. Вищий рівень пережитою стигми у медичних закладах спостерігався серед жінок та малозабезпечених осіб.

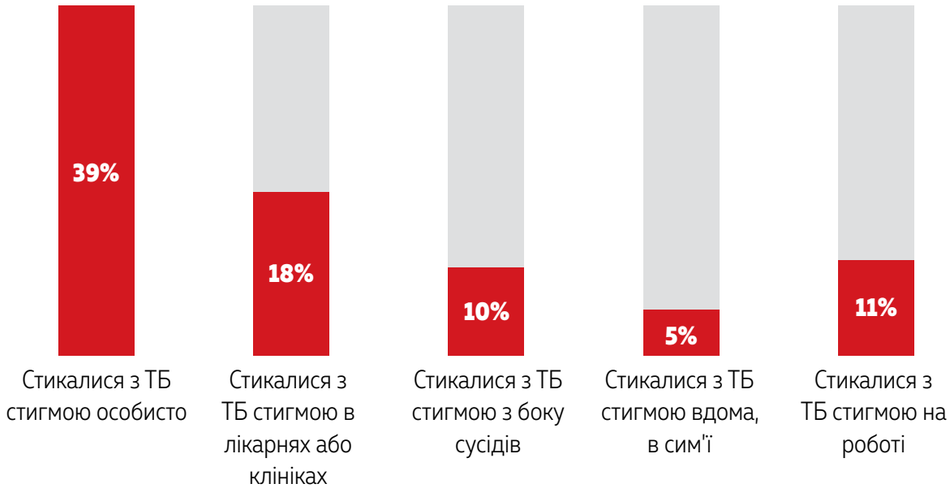


Рисунок 11. Особистий досвід стигматизації через ТБ та контекст стигматизації, % (n=1101)

Про досвід пережитої стигми щодо ТБ у громаді здебільшого говорили респонденти, які ще проходили лікування на момент дослідження (табл. 5—Б). Серед них 16% повідомили про стигматизацію з боку сусідів, у порівнянні з 8% у групі респондентів, які вже завершили лікування. Крім того, люди, які ідентифікували себе з малозабезпеченими, були схильні мати вищий рівень пережитої стигми у громаді.

Про стигму вдома переважно повідомляли респонденти, які не мали контрольованого лікування з боку інших осіб та самостійно приймали ліки (табл. 5—В). Якщо у середньому, серед загалу вибірки тільки 5% мали досвід стигматизації в сім'ї, то у групі без контрольованого лікування кожен восьмий (12%) повідомив про стигматизацію вдома. Серед ключових груп малозабезпечені мешканці та групи ризику за медичними показниками, зокрема люди з інвалідністю, діабетом та психічними розладами, мали вищі рівні стигматизації у порівнянні з респондентами, які не ідентифікували себе з такими групами.

Стигматизація на роботі була у більшій мірі поширена у Південних областях у порівнянні з іншими (табл. 5—Г). Люди, які на момент дослідження проходили лікування ТБ, частіше говорили про стигму на робочих місцях, ніж ті, що вже завершили лікування.

Таблиця 5. Чинники, пов'язані з наявністю досвіду стигматизації (n=1101)

А. Чинники стигматизації у медичних закладах

		N	Стикалися зі стигмою n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p
Регіон	Схід	80	15 (18.8)	–0.3 [–11.5;10.9] 0.96
	Захід	261	30 (11.5)	**–9.3 [–17.3;–1.3] 0.02**
	Південь	265	64 (24.2)	4.5 [–3.2;12.2] 0.25
	Центр	277	48 (17.3)	–3.3 [–10.9;4.2] 0.39
	Північ	218	44 (20.2)	реф.
Стать	Жіноча	400	84 (21.0)	**8.5 [2.8;14.2] 0.00**
	Чоловіча	701	117 (16.7)	реф.
Вік	18—24	45	7 (15.6)	
	25—44	551	107 (19.4)	6.8 [–6.2;19.7] 0.31
	45—64	436	81 (18.6)	7.7 [–5.6;21.0] 0.26
	65 і Старше	69	6 (8.7)	–0.4 [–20.6;19.7] 0.97
Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	185	43 (23.2)	5.6 [–1.5;12.7] 0.12
	Лікування вже було завершено на момент дослідження	914	158 (17.3)	реф.
Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	950	173 (18.2)	реф.
	Позалегеневий ТБ / обидві форми	70	13 (18.6)	0.3 [–10.4;11.0] 0.95
	Не знає	74	13 (17.6)	0.3 [–10.5;11.1] 0.96
Тип ТБ	Чутливий ТБ	171	33 (19.3)	реф.
	МЛС—ТБ/ШЛС—ТБ	135	35 (25.9)	1.6 [–8.6;11.7] 0.76
	Не знає	795	133 (16.7)	–5.4 [–13.0;2.2] 0.16
Тип ДОТ	Медичний працівник	700	117 (16.7)	реф.
	Соціальний працівник	109	17 (15.6)	–6.1 [–14.9;2.7] 0.17
	Цифрові технології (відео—ДОТ або СМАРТбокс)	139	28 (20.1)	–2.5 [–10.3;5.4] 0.54
	Сам	82	18 (22.0)	2.2 [–7.1;11.6] 0.64
	Інше	68	20 (29.4)	**11.7 [1.3;22.0] 0.03**
Групи	ЛЖВ	181	43 (23.8)	1.6 [–5.6;8.8] 0.67
	Групи з професійними ризиками: медичні працівники; немедичні працівники, які мають часті контакти з людьми хворими на ТБ, шахтарі, учасники АТО	136	30 (22.1)	4.8 [–2.8;12.3] 0.22
	Біженці; внутрішньо переміщені особи; національні меншини	60	14 (23.3)	1.9 [–9.3;13.0] 0.74
	Малозабезпечені мешканці міст/сіл	378	88 (23.3)	**6.0 [0.3;11.7] 0.04**
	Групи з поведінковими ризиками: люди, які вживають наркотики ін'єкційно; курці; люди з алкогольною залежністю; безхатьки; колишні ув'язнені	253	62 (24.5)	6.5 [–0.1;13.1] 0.05
	Групи ризику за медичними показниками: люди з інвалідністю; люди, хворі на діабет; люди з розладами психіки	396	86 (21.7)	3.3 [–2.3;9.0] 0.24
	Люди похилого віку (старше 60 років)	91	11 (12.1)	1.4 [–11.9;14.7] 0.83
	Родичі людей, хворих на ТБ	167	37 (22.2)	2.0 [–4.9;8.9] 0.57

Б. Чинники стигматизації у громаді, з боку сусідів

		N	Стикалися зі стигмою n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p
Регіон	Схід	80	5 (6.3)	1.5 [–6.7;9.7] 0.72
	Захід	261	16 (6.1)	–1.0 [–6.9;4.9] 0.75
	Південь	265	45 (17.0)	**10.5 [4.9;16.1] 0.00**
	Центр	277	22 (7.9)	1.2 [–4.4;6.7] 0.68
	Північ	218	18 (8.3)	реф.
Стать	Жіноча	400	37 (9.3)	–0.2 [–4.3;4.0] 0.94
	Чоловіча	701	69 (9.8)	реф.
Вік	18–24	45	7 (15.6)	реф.
	25–44	551	60 (10.9)	–3.2 [–12.7;6.2] 0.51
	45–64	436	34 (7.8)	–7.0 [–16.7;2.6] 0.15
	65 і Старше	69	5 (7.2)	–9.4 [–23.9;5.1] 0.20
Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	185	30 (16.2)	**6.5 [1.3;11.6] 0.01**
	Лікування вже було завершено на момент дослідження	914	76 (8.3)	
Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	950	94 (9.9)	реф.
	Позалегеневий ТБ / обидві форми	70	7 (10.0)	1.2 [–6.6;9.1] 0.76
	Не знає	74	5 (6.8)	–4.1 [–11.9;3.7] 0.31
Тип ТБ	Чутливий ТБ	171	14 (8.2)	реф.
	МЛС–ТБ/ШЛС–ТБ	135	19 (14.1)	1.1 [–6.2;8.4] 0.77
	Не знає	795	73 (9.2)	0.5 [–4.8;5.8] 0.85
Тип ДОТ	Медичний працівник	700	57 (8.1)	реф.
	Соціальний працівник	109	13 (11.9)	1.7 [–4.7;8.2] 0.59
	Цифрові технології (відео–ДОТ або СМАРТбокс)	139	14 (10.1)	–1.4 [–7.2;4.4] 0.64
	Сам	82	11 (13.4)	3.5 [–3.4;10.5] 0.32
	Інше	68	11 (16.2)	6.5 [–1.2;14.1] 0.10
Групи	ЛЖВ	181	24 (13.3)	2.2 [–3.1;7.4] 0.42
	Групи з професійними ризиками: медичні працівники; немедичні працівники, які мають часті контакти з людьми хворими на ТБ, шахтарі, учасники АТО	136	11 (8.1)	–1.6 [–7.1;4.0] 0.58
	Біженці; внутрішньо переміщені особи; національні меншини	60	12 (20.0)	7.5 [–0.7;15.7] 0.07
	Малозабезпечені мешканці міст/сіл	378	61 (16.1)	8.9 [4.7;13.0] 0.00
	Групи з поведінковими ризиками: люди, які вживають наркотики ін'єкційно; курці; люди з алкогольною залежністю; безхатьки; колишні ув'язнені	253	34 (13.4)	1.7 [–3.1;6.6] 0.48
	Групи ризику за медичними показниками: люди з інвалідністю; люди, хворі на діабет; люди з розладами психіки	396	41 (10.4)	–1.9 [–6.0;2.1] 0.35
	Люди похилого віку (старше 60 років)	91	8 (8.8)	3.5 [–6.1;13.0] 0.48
	Родичі людей, хворих на ТБ	167	24 (14.4)	4.3 [–0.7;9.4] 0.09

В. Чинники стигматизації вдома, в сім'ї

		N	Стикалися зі стигмою n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p
Регіон	Схід	80	2 (2.5)	–2.8 [–9.1;3.4] 0.37
	Захід	261	**9 (3.4)**	–3.7 [–8.2;0.8] 0.11
	Південь	265	17 (6.4)	–0.8 [–5.1;3.6] 0.73
	Центр	277	17 (6.1)	0.2 [–4.1;4.4] 0.94
	Північ	218	12 (5.5)	реф.
Стать	Жіноча	400	**22 (5.5)**	1.6 [–1.6;4.8] 0.32
	Чоловіча	701	35 (5.0)	реф.
Вік	18–24	45	2 (4.4)	реф.
	25–44	551	25 (4.5)	0.5 [–6.7;7.8] 0.89
	45–64	436	27 (6.2)	2.5 [–4.9;9.9] 0.51
	65 і Старше	69	3 (4.3)	2.4 [–8.7;13.5] 0.67
Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	185	13 (7.0)	**2.0 [–1.9;6.0] 0.31**
	Лікування вже було завершено на момент дослідження	914	44 (4.8)	реф.
Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	950	54 (5.7)	реф.
	Позалегеневий ТБ / обидві форми	70	1 (1.4)	–5.2 [–11.2;0.8] 0.09
	Не знає	74	2 (2.7)	–2.4 [–8.4;3.6] 0.43
Тип ТБ	Чутливий ТБ	171	9 (5.3)	реф.
	МЛС–ТБ/ШЛС–ТБ	135	9 (6.7)	–0.7 [–6.2;4.9] 0.82
	Не знає	795	39 (4.9)	–1.1 [–5.2;3.0] 0.58
Тип ДОТ	Медичний працівник	700	27 (3.9)	реф.
	Соціальний працівник	109	3 (2.8)	–2.7 [–7.6;2.2] 0.28
	Цифрові технології (відео–ДОТ або СМАРТбокс)	139	10 (7.2)	2.8 [–1.7;7.2] 0.22
	Сам	82	12 (14.6)	**10.4 [5.1;15.7] 0.00**
	Інше	68	5 (7.4)	3.0 [–2.9;8.9] 0.32
Групи	ЛЖВ	181	11 (6.1)	0.1 [–3.9;4.1] 0.97
	Групи з професійними ризиками: медичні працівники; немедичні працівники, які мають часті контакти з людьми хворими на ТБ, шахтарі, учасники АТО	136	6 (4.4)	–0.9 [–5.1;3.4] 0.69
	Біженці; внутрішньо переміщені особи; національні меншини	60	3 (5.0)	–1.6 [–7.9;4.7] 0.62
	Малозабезпечені мешканці міст/сіл	378	29 (7.7)	**3.2 [0.1;6.4] 0.05**
	Групи з поведінковими ризиками: люди, які вживають наркотики ін'єкційно; курці; люди з алкогольною залежністю; безхатьки; колишні ув'язнені	253	16 (6.3)	0.2 [–3.6;3.9] 0.93
	Групи ризику за медичними показниками: люди з інвалідністю; люди, хворі на діабет; люди з розладами психіки	396	29 (7.3)	3.5 [0.4;6.7] 0.03
	Люди похилого віку (старше 60 років)	91	4 (4.4)	–0.8 [–8.2;6.5] 0.82
	Родичі людей, хворих на ТБ	167	10 (6.0)	0.6 [–3.3;4.5] 0.76

Г. Чинники стигматизації на роботі

		N	Стикалися зі стигмою n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p
Регіон	Схід	80	9 (11.3)	–4.4 [–4.1;13.0] 0.31
	Захід	261	11 (4.2)	–4.8 [–11.0;1.3] 0.12
	Південь	265	43 (16.2)	**6.0 [0.1;11.9] 0.05**
	Центр	277	25 (9.0)	–1.6 [–7.4;4.2] 0.58
	Північ	218	28 (12.8)	реф.
Стать	Жіноча	400	38 (9.5)	–1.9 [–6.2;2.4] 0.39
	Чоловіча	701	78 (11.1)	реф.
Вік	18–24	45	4 (8.9)	
	25–44	551	70 (12.7)	5.6 [–4.2;15.5] 0.26
	45–64	436	40 (9.2)	3.0 [–7.1;13.1] 0.56
	65 і Старше	69	2 (2.9)	0.5 [–14.7;15.6] 0.95
Період	Перебували на лікуванні на момент дослідження	185	28 (15.1)	**5.7 [0.4;11.0] 0.04**
	Лікування вже було завершено на момент дослідження	914	88 (9.6)	реф.
Локалізація ТБ	Легеневий ТБ	950	105 (11.1)	реф.
	Позалегеневий ТБ / обидві форми	70	6 (8.6)	1.1 [–7.1;9.3] 0.79
	Не знає	74	4 (5.4)	–5.1 [–13.3;3.1] 0.22
Тип ТБ	Чутливий ТБ	171	24 (14.0)	
	МЛС–ТБ/ШЛС–ТБ	135	18 (13.3)	–3.6 [–11.2;4.1] 0.36
	Не знає	795	74 (9.3)	–3.9 [–9.5;1.7] 0.17
Тип ДОТ	Медичний працівник	700	54 (7.7)	реф.
	Соціальний працівник	109	17 (15.6)	6.2 [–0.5;12.9] 0.07
	Цифрові технології (відео–ДОТ або СМАРТбокс)	139	9 (6.5)	6.0 [–0.1;12.1] 0.05
	Сам	82	23 (28.0)	5.4 [–1.8;12.7] 0.14
	Інше	68	13 (19.1)	5.3 [–2.7;13.3] 0.20
Групи	ЛЖВ	181	18 (9.9)	–2.8 [–8.2;2.7] 0.32
	Групи з професійними ризиками: медичні працівники; немедичні працівники, які мають часті контакти з людьми хворими на ТБ, шахтарі, учасники АТО	136	20 (14.7)	4.7 [–1.1;10.5] 0.11
	Біженці; внутрішньо переміщені особи; національні меншини	60	7 (11.7)	–2.0 [–10.6;6.5] 0.64
	Малозабезпечені мешканці міст/сіл	378	48 (12.7)	4.2 [–0.1;8.6] 0.06
	Групи з поведінковими ризиками: люди, які вживають наркотики ін'єкційно; курці; люди з алкогольною залежністю; безхатьки; колишні ув'язнені	253	35 (13.8)	3.5 [–1.6;8.5] 0.18
	Групи ризику за медичними показниками: люди з інвалідністю; люди, хворі на діабет; люди з розладами психіки	396	33 (8.3)	**–4.5 [–8.7;–0.2] 0.04**
	Люди похилого віку (старше 60 років)	91	4 (4.4)	–2.5 [–12.5;7.5] 0.62
	Родичі людей, хворих на ТБ	167	25 (15.0)	4.1 [–1.2;9.5] 0.13

Пояснення: Відмінності між групами оцінені за допомогою лінійної ймовірнісної моделі, яка одночасно включала усі наведені чинники. Різниця відсотків демонструє, наскільки відрізнявся відсоток осіб, які повідомили про особистий досвід стигматизації в одній групі у порівнянні з референтною групою (реф.), якщо враховувати інші наведені чинники. У ключових групах референтною категорією були люди, що не ідентифікують себе з такою групою. Якщо, 95% довірчий інтервал не включає нульове значення та $p<0.05$, відмінності між групами були статистично значущими. Окремі категорії чинників (наприклад, ключові групи) були поєднані, якщо розмір вибірки у межах категорії був недостатнім для аналізу.

Загалом більшість людей з ТБ не вважали, що випадки стигматизації на шляху пацієнта перешкоджали їм отримати діагноз, почати лікування чи залишатися під медичним наглядом (табл. 6). Біля 8% ТБ пацієнтів повідомили, що стигматизація у протитуберкульозних закладах стала для них бар'єром отримання послуг, здебільшого щодо встановлення підозри на ТБ. Приблизно така сама частка респондентів (9%) визначили як бар'єр стигматизацію у громаді; дещо менше людей — стигматизацію на роботі (6%) та в сім'ї (4%). Тільки дві людини у вибірці повідомили про те, що стигма в закладах освіти стала для них бар'єром до отримання послуг (встановлення підозри на ТБ).

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 (таблиця 7). Респонденти розповідали, що серед їхніх знайомих, які також мали ТБ і стикалися зі стигматизацією у різних контекстах, стигма здебільшого перешкоджала запідозрити ТБ, у той час як вплив стигми на інші аспекти маршруту пацієнта був меншим.

Таблиця 6. Етапи маршруту пацієнта та стигма: частка людей, хворих на ТБ, які ствердно відповіли на запитання «Чи стикалися Ви зі стигмою в перерахованих умовах, що перешкоджало...?» (n=1101)

	ТБ лікарня n (%)	Сімейний лікар n (%)	Сім'я n (%)	Місце роботи n (%)	Інститут/ школа n (%)	Громада/ сусіди n (%)
Запідозрити туберкульоз?	57 (5.2)	42 (3.8)	32 (2.9)	59 (5.4)	2 (0.2)	90 (8.2)
Звернутися по медичну допомогу?	20 (1.8)	9 (0.8)	3 (0.3)	2 (0.2)	–	8 (0.7)
Отримати точний діагноз?	19 (1.7)	15 (1.4)	3 (0.3)	5 (0.5)	–	5 (0.5)
Почати лікування?	20 (1.8)	9 (0.8)	4 (0.4)	7 (0.6)	–	9 (0.8)
Сформувати прихильність до лікування?	22 (2.0)	6 (0.5)	8 (0.7)	2 (0.2)	–	11 (1.0)
Завершити лікування?	26 (2.4)	7 (0.6)	8 (0.7)	7 (0.6)	–	8 (0.7)
Бути під медичним наглядом після завершення лікування?	26 (2.4)	10 (0.9)	5 (0.5)	4 (0.4)	–	5 (0.5)
Принаймні одне з переліченого вище	86 (7.8)	58 (5.3)	42 (3.8)	70 (6.4)	2 (0.2)	100 (9.1)

Таблиця 7. Етапи маршруту пацієнта та стигма: частка людей, хворих на ТБ, які ствердно відповіли на запитання «Чи відомі Вам випадки прояву стигми щодо людей з туберкульозом або людей, які хворіли на туберкульоз, в перерахованих умовах, що перешкоджало ...?» (n=1101)

	ТБ лікарня n (%)	Сімейний лікар n (%)	Сім'я n (%)	Місце роботи n (%)	Інститут/ школа n (%)	Громада/ сусіди n (%)
Запідозрити туберкульоз?	35 (3.2)	7 (0.6)	30 (2.7)	29 (2.6)	–	106 (9.6)
Звернутися по медичну допомогу?	19 (1.7)	7 (0.6)	9 (0.8)	7 (0.6)	–	20 (1.8)
Отримати точний діагноз?	21 (1.9)	5 (0.5)	6 (0.5)	8 (0.7)	1 (0.1)	12 (1.1)
Почати лікування?	22 (2.0)	4 (0.4)	7 (0.6)	10 (0.9)	1 (0.1)	16 (1.5)
Сформувати прихильність до лікування?	33 (3.0)	2 (0.2)	9 (0.8)	9 (0.8)	1 (0.1)	20 (1.8)
Завершити лікування?	37 (3.4)	1 (0.1)	9 (0.8)	11 (1.0)	–	23 (2.1)
Бути під медичним наглядом після завершення лікування?	21 (1.9)	8 (0.7)	8 (0.7)	9 (0.8)	–	21 (1.9)
Принаймні одне з переліченого вище	66 (6.0)	18 (1.6)	41 (3.7)	40 (3.6)	1 (0.1)	124 (11.3)

У дослідженні респондентів, які мали ТБ, просили описати свій досвід пережитої стигми детальніше. Аналіз переліку найпоширеніших слів демонструє, що люди переважно говорили про стигматизацію на роботі та з боку найближчого оточення — сусідів і друзів (рис. 12).

Пояснення: чим більшим є розмір слова, тим частіше воно зустрічалося.
Рисунок 12. Перелік найбільш поширених слів у відповідях людей, хворих на ТБ, коли вони описували власний досвід стигми (n=1101)

Люди підкреслювали, що вони втратили деякі соціальні контакти і суттєво обмежили спілкування, що у свою чергу визивало відчуття самотності та ізоляції. Йшлося про зміну ставлення друзів та родичів після того, як вони дізнавалися про діагноз ТБ респондента.

«Медсестра по селу розпустила чутки, і всі сусіди, з якими у нас раніше були нормальні стосунки, і зі мною перестали спілкуватися, і своїм дітям заборонили підходити до моїх дітей».
(Жін., 45 р., Південь).

«Все село знає. Коли я виписався з санаторію і прийшов до крамниці, то мені не хотіли продавати продукти, продавці не пускали мене до магазину, щоб я нічого не торкався руками й не дихав на них».
(Чол., 55 р., Центр).

«Я жив у гуртожитку. Коли виписався з лікарні, інші мешканці влаштували протест і не пустили мене назад, виставили на подвір'я мої речі, навіть переночувати не пустили. Сказали, що скільки б не лікувався, я ніколи не буду безпечним. В основному сімейні протестували, на коменданта натиснули. Довелося шукати квартиру».
(Чол., 46 р., Центр).

Стигма та дискримінація на роботі включала історії про звільнення, розрив стосунків з колегами та неможливість влаштуватися на нову роботу.

«На роботі колеги поводилися, як з прокаженим: не підходили близько, за руку перестали вітатися...»
(Чол., 32 р., Центр).

«Я хотіла вийти на роботу, але ж, коли я захворіла і була в лікарні, приїжджала машина обробляти кабінет, де я сиділа, і всі колеги — це шо, вона до нас повернеться? В нас діти малі вдома, все таке. І у відділі кадрів мене попросили звільнитися за власним бажанням, бо все одно буде скорочення».
(Жін., 32 р., Центр) .

«В нашій країні діагноз ТБ — це вирок. Колеги на роботі в очі мені нічого не казали, але перестали підходити, спілкуватися. Начальник всі питання вирішував телефоном. Я повністю вилікувався, але звільнився з тієї роботи. Не захотів дивитися на це ставлення, на ці перекошені обличчя. Дотепер шукаю роботу».
(Чол, 52 р., Центр).

«Мене перевели на легку працю, і там люди дізналися, чому, і дехто вимагав, щоб я приніс довідку, що я безпечний для оточуючих. Я попросив лікаря, він мені виписав таку довідку. Я її заламінував і повісив над робочим місцем. Більше питань не було».
(Чол, 49 р., Південь).

«Санстанція повідомила мій діагноз на роботі, і керівництво ліцея вирішило не подовжувати зі мною контракт».
(Жін., 51 р., Центр).

Також часто респонденти згадували про стигматизацію у медичних закладах. Люди, які перехворіли на ТБ, повідомляли про зневажливе ставлення медичних працівників як у закладах фтизіатричної служби, так і в закладах ПМСД, а також про відсутність розуміння та випадки розкриття статусу.

Незважаючи на те, щочастка респондентів добре відгукувалася про своїх лікарів—фтизіатрів, часто респонденти були незадоволені або навіть обурені ставленням до пацієнтів в протитуберкульозних закладах. Про лікарів—фтизіатрів учасники часто відгукувалися як про «грубих, байдужих», які ставилися до пацієнтів«як до людей другого сорту», недостатньо зацікавлених в лікуванні або нездатних нести відповідальність за своє здоров'я.

«У туберкульозній лікарні видають таблетки в кульочку, загорнуті в папірці: в одному папірці рифампіцин, в іншому ще щось... Дають укульочку чотири папірці з таблетками. Пояснюють так: хворі різні, щоб не перепродавали таблетки. Тобто вже спочатку виходять з позиції, що ти зацікавлений не вилікуватися, а таблетки продавати».
(Чол., 52 р., Центр).

Часто респонденти розповідали про погану комунікацію з ТБ провайдерами, які не тільки не залучають пацієнтів до прийняття рішень щодо власного лікування, але й не інформують пацієнтів про план лікування або призначені препарати.

«У тубдиспансері — абсолютна байдужість; нічого не пояснюють, інформацію кліщами потрібно витягувати. Щоб дізнатися результати своїх аналізів, я годинами чекала на лікаря в коридорі. Коли виписувалася, ніякої інформації теж не надали; хотіла поставити запитання, а лікар каже: 'В мене ціла черга хворих, ти вже здорова, що ти хочеш?'»
(Жін., 32 р., Центр).

«Хворі різні, але ставлення до всіх однакове —безсердечне, грубе, принизливе. Нікого не хвилює, чи вилікується людина».
(Жін., 50 р., Схід).

Люди, які хворіли на ТБ, також розповідали про те, що вони піддавалися стигматизації на первинній ланці або в спеціалізованих ЗОЗ іншого (не протитуберкульозного) профілю.

«Я три місяці ходив до сімейного лікаря, щоб отримати діагноз, а коли отримав результат знімків, то лікар одразу стала кричати — відійди, не підходь, одягни маску, забирай свої знімки і вирушай у тубдиспансер, а сюди не ходи, ти заразний».
(Чол, 32 р., Схід).

.
«Я була на УЗД за направленням гінеколога. До цього вже ходила в цей кабінет, але коли сказала лікарці, що у мене був ТБ органів малого таза, вона мені в грубій формі відмовила в прийомі і виставила мене з кабінету на очах інших пацієнтів. Два роки минуло, а я до сих пір не можу від цього відійти. Мені просто категорично відмовили в обстеженні... Після цього я лікарям не кажу про свій діагноз».
(Жін., 54 р., Центр).

«Я завагітніла після того, як перехворіла на ТБ, і у мене на ранньому терміні виникла загроза викидня. Але в жіночій консультації мені відразу стали говорити, що ми вас до себе покласти не можемо, вам потрібно в спеціалізований пологовий будинок. Було дуже неприємно. Коли я відмовилася йти, то призначили амбулаторне лікування, але не госпіталізували».
(Жін., 31 р., Центр).

Нарешті, доволі часто одна й та сама людина з ТБ повідомляла, що стикалася зі стигматизацією в різних контекстах — наприклад, в сім'ї, з боку знайомих, сусідів, в медичних закладах і на роботі. Це, за словами людей, морально дуже важко переносити.

«З рідних зі мною ніхто не спілкується. До мене в лікарню ніхто не їздив, бо боялися інфікуватися. На роботі спочатку зменшили навантаження, а потім я відчув такий психологічний тиск, що не зміг його витримати і звільнився. Нестерпно було відчувати, що люди бояться вітатися за руку або наблизитися до тебе. Сімейний лікар коли дізнався, що я закінчив курс лікування від ТБ, —в мене був токсоплазматичнийенцефаліт, а легені були чисті, — товсе одно відмовлявся навіть мене послухати. Вимагав довідку, що я завершив повний курс лікування. Мою КТ і флюорограму дивитися не став. Я до нього більше не ходив».
(Чол., 38 р., Центр).

«Чоловік від мене пішов, коли я десь місяць була в лікарні. Реакція сусідів, коли вони дізналися, що я лежала в лікарні й вилікувалася, — вони просто жахаються. Перестали заходити в мій двір, тримаються на відстані. Коли я прийшла до сімейного лікаря, хоч я й була в масці, він аж закричав — «Відійдіть від мене!»
(Жін., 43 р., Південь).

Пацієнти висловлювали численні побажання стосовно того, як покращити надання допомоги людям з ТБ та знизити рівень стигми щодо ТБ у суспільстві.

«Люди, які лікуються в стаціонарі, всі перенесли важкий стрес — через діагноз, через те, що постійно хтось помирає. Розповідають страшилки один одному. Тому вкрай необхідна допомога психолога, особливо на початковому етапі лікування».
(Чол., 40 р., Центр).

«Інформація в Інтернеті розрахована на фахівців, а в популярній формі, але достовірно — такого немає. Як це лікується, як жити з цим...»
(Чол., 42 р., Південь).

«Потрібно, щоб люди розуміли, що людина, яка захворіла на ТБ, не гірша за інших, і з нею можна спілкуватися і не треба відгорожуватися».
(Жін., 24 р., Центр).

«Потрібно у ЗМІ показувати історії людей, що на ТБ хворіють не тільки п'яниці й наркомани. І що це не хрест, а звичайна хвороба, яка виліковна. Але ця інформація є тільки в самих тублікарнях, а за їхніми межами її немає».
(Чол., 27 р., Центр).

Вторинна стигма у сім'ях людей з ТБ

Основними аспектами вторинної стигматизації був страх інфікування та розголошення діагнозу. Із загалу опитаних членів сімей, 59% боялися заразитися туберкульозом. Більше половини (52%) опитаних сімей людей, хворих на ТБ, приховували діагноз родича від оточуючих (рис. 13). Відчуття провини та сорому були менш поширеними — 20% заміняли слово «туберкульоз» іншим словом в розмовах з членом сім'ї, а 14% відчували сором через те, що член сім'ї хворів на ТБ. Кожен сьомий (14%) респондент у групі сімей людей, хворих на ТБ, висловив страх зустрічі зі знайомими у медичному закладі, де проходить лікування ТБ, оскільки це може призвести до розголошення діагнозу.

П'ятеро респондентів (11%) у групі сімей людей, хворих на ТБ, не мали вторинної стигми; вони не погодилися із жодним з десяти тверджень. Менш ніж половина опитаних (18 з 44) погодилися з трьома—чотирма твердженнями з десяти.

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

Рисунок 13. Виміри вторинної стигми серед членів сімей людей, хворих на ТБ: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (n=44)

Середній бал вторинної стигми серед сімей склав 16.9 балів з 40. Жінки та близькі родичі — батько/мати та діти — мали вищий рівень вторинної стигматизації у порівнянні з іншими родичами, проте низький розмір вибірки не дозволив оцінити статистичну значущість відмінностей (табл. 8).

Таблиця 8. Загальний рівень вторинної стигми у сім'ях людей, хворих на ТБ, за соціально—демографічними групами (n=44)демографічними групами (n=44)

		N	Стикалися зі стигмою n (%)
	Загалом	44	16.9 (7.2)
Стать	Жіноча	36	17.5 (7.1)
	Чоловіча	8	14.8 (7.5)
Вік	18—24	3	15.7 (2.1)
	25—44	18	17.5 (6.0)
	45—64	15	15.5 (8.2)
	65 і старше	8	19.1 (9.0)
Ким Ви є для людини з ТБ у родині	Матір/батько	12	18.9 (9.3)
	Син/дочка	3	17.3 (5.0)
	Брат/сестра	2	13.0 (1.4)
	Інші родичі	27	16.4 (6.7)

Пояснення: вторинну стигму у сім'ї оцінено як суму балів з 10 тверджень, наведених у рис. 13. 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.

Загалом 16% (7 з 44) членів сімей людей, хворих на ТБ, мали особистий досвід вторинної стигматизації через те, що член їхньої сім'ї був хворий на туберкульоз. Майже усі респонденти (6 з 7) з досвідом пережитої стигми не мали першого рівня спорідненості з людьми, хворими на ТБ; це були дідусі/бабусі, дядько/тітки чи інші родичі.

Двоє респондентів з 44 (5%) повідомили, що вони піддавалися стигматизації у медичних закладах як фтизіатричної служби, так і первинної допомоги, і це стало бар'єром, який заважав їм надавати підтримку родичу, хворому на ТБ (табл. 9). Дещо більше родичів (троє з 44, тобто 7%) стикалися з вторинною стигматизацією у громаді і через це не могли підтримувати хворого родича на шляху діагностики та лікування ТБ. Жоден респондент не повідомив про вторинну стигматизацію на роботі або у закладах освіти як бар'єрів до підтримки члена родини, хворого на ТБ.

Таблиця 9. Частка сімей, які ствердно відповіли на запитання «Чи були Ви піддані стигмі, що заважало б Вам надавати підтримку члену Вашої родини, хворому на туберкульоз, при відвідуванні установи, де проводять лікування під безпосереднім контролем коротким курсом, при початку лікування, дотриманні режиму і завершенні лікування?» (n=44)

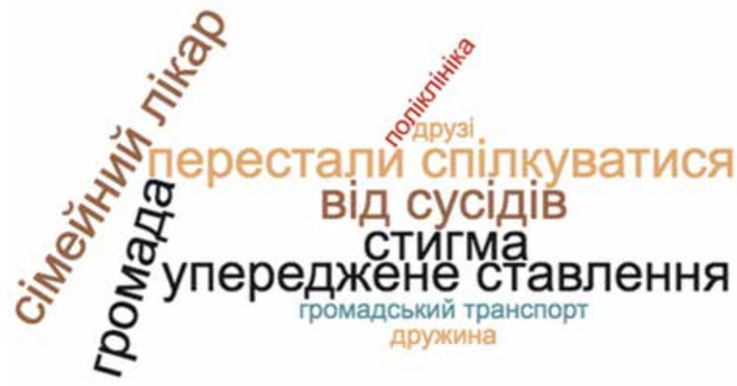
	ТБ лікарня n (%)	Сімейний лікар n (%)	Родичі n (%)	Місце роботи n (%)	Інститут/ школа n (%)	Громада/ сусіди n (%)
Запідозрити туберкульоз?	1 (2)	2 (5)	1 (2)	–	–	3 (7)
Звернутися по медичну допомогу?	–	1 (2)	–	–	–	–
Отримати точний діагноз?	1 (2)	–	–	–	–	–
Почати лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Сформувати прихильність до лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Завершити лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Бути під меднаглядом після завершення лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Принаймні одне з переліченого вище	2 (5)	2 (5)	1 (2)	–	–	3 (7)

Коли членів сім'ї питали про вторинну стигматизацію інших сімей, яку вони спостерігали та яка вплинула на те, як люди надавали підтримку хворим на ТБ, більше респондентів повідомили про стигматизацію у громаді (табл. 10). Вісім членів сімей (18%) повідомили, що вони бачили, як стигматизували інші сім'ї у спільноті, і це заважало їм підтримувати члена родини, хворого на ТБ, у встановленні підозри на ТБ діагноз, зверненні по медичну допомогу та завершенні лікування.

Таблиця 10. Частка сімей, які ствердно відповіли на запитання «Чи відомі Вам випадки стигматизації інших сімей, що заважало б їм надавати підтримку члену сім'ї, який хворіє на туберкульоз, при відвіданні закладу, де проводять лікування під безпосереднім контролем, на початку лікування, дотриманні режиму і закінчення лікування?» (n=44)

	ТБ лікарня n (%)	Сімейний лікар n (%)	Родичі n (%)	Місце роботи n (%)	Інститут/ школа n (%)	Громада/ сусіди n (%)
Запідозрити туберкульоз?	1 (2)	–	–	–	–	7 (16)
Звернутися по медичну допомогу?	1 (2)	–	–	–	–	1 (2)
Отримати точний діагноз?	1 (2)	–	–	–	–	–
Почати лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Сформувати прихильність до лікування?	1 (2)	–	–	–	–	–
Завершити лікування?	1 (2)	–	–	–	–	1 (2)
Бути під меднаглядом після завершення лікування?	1 (2)	–	–	–	–	1 (2)
Принаймні одне з переліченого вище	2 (5)	–	–	–	–	8 (18)

Коли сім'ї описували особистий досвід вторинної стигматизації, як правило, вони говорили про сусідів та друзів, тобто про своє найближче оточення (рис. 14). Респонденти не завжди розділяли стигму щодо родичів, хворих на ТБ, та вторинну стигму щодо інших членів сім'ї. Наприклад, упереджене ставлення сусідів до члена сім'ї хворого на ТБ сприймалося як упереджене ставлення до всієї родини. Тільки двоє респондентів з 44 повідомили, як вони піддавалися стигмі у закладах ПМСД.



Пояснення: чим більшим є розмір слова, тим частіше воно зустрічалося.
Рисунок 14. Перелік найбільш поширених слів у відповідях членів сімей людей, хворих на ТБ, коли вони описували власний досвід стигми (n=44)

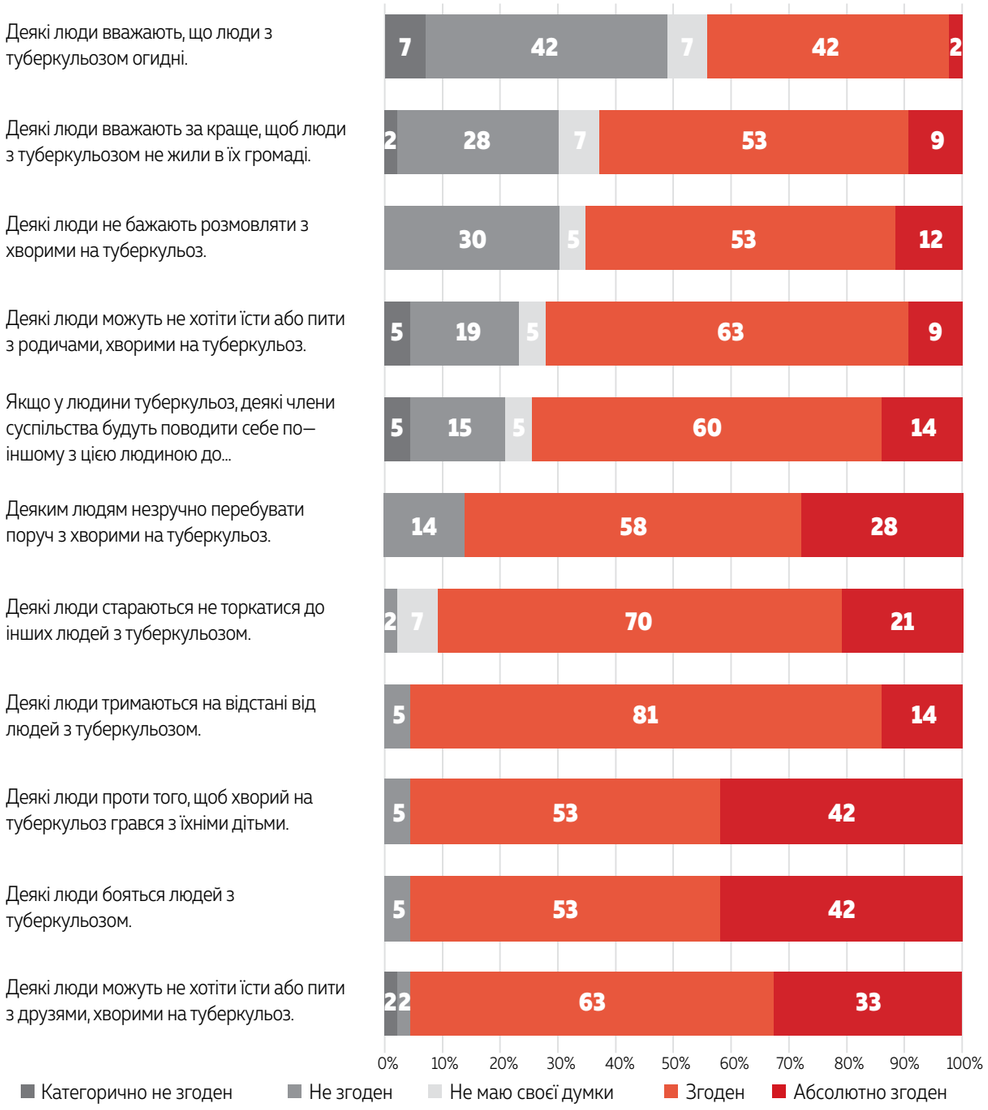
«Коли захворів мій чоловік, до нього дуже погано поставилися і знайомі, і сусіди, тому, коли я сама захворіла, ми вже нікому про це не казали».
(Жін., 51 р., Схід).

«Змінилося ставлення до сина в школі. Коли приїхала санстанція обробляти наш будинок, всі сусіди були в шоці, всі дізналися про мою хворобу. Після цього дитину в школі почали уникати, цькували його».
(Чол., 41 р., Схід).

«Сімейний лікар коли дізнався, що мій чоловік хворіє на туберкульоз, почав від мене бігати, каже — в мене немає часу тебе прийняти. Дзвони і питай по телефону. Не приходь до мене більше. Аж поки я флюорографію не зробила».
(Жін., 21 р., Південь).

Передбачувана стигма у громадах

Рівень передбачуваної стигми у громаді був дуже високим і головним чином проявлявся як бажання обмежити контакти внаслідок страху інфікуватися. Понад 90% опитаних представників громад погодилися з тим, що люди бояться хворих на ТБ, намагаються триматися на відстані, не хочуть їсти й пити з ними та виступають проти того, щоб хворий на ТБ контактував з їхніми дітьми (рис. 15). Багато представників громад вважали, що зміни у ставленні до людей з ТБ є довготривалими; 74% погодилися з тим, що якщо у людини туберкульоз, деякі члени суспільства будуть поводитися по—іншому з цією людиною до кінця свого життя. Дві третини представників громад (63%) погодилися, що деякі люди вважають за краще, щоб люди з ТБ взагалі не жили в їх громаді.



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

Рисунок 15. Виміри передбачуваної стигми у громаді: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (n=43)

Високий рівень передбачуваної стигми у громаді був характерним для всіх груп респондентів за статтю та віком (табл. 11). Водночас малий розмір вибірки представників громад не дозволяє оцінити, в якій мірі результати, отримані у вибірці, відображають генеральну сукупність.

Таблиця 11. Загальний рівень передбачуваної стигми серед представників громад, за соціально–демографічними групами

		N	Стикалися зі стигмою n (%)
	Загалом	43	31.0 (6.5)
Стать	Жіноча	27	31.5 (6.0)
	Чоловіча	16	30.1 (7.4)
Вік	18–24	2	36.5 (5.0)
	25–44	21	31.3 (6.1)
	45–64	18	29.9 (7.1)
	65 і старше	2	32.0 (7.1)
Зі скількома людьми з ТБ або людьми, у яких був ТБ, які живуть по сусідству/ з вашої громади Ви знайомі особисто?	Дві або більше	33	31.2 (7.0)
	Лише одна	7	31.1 (4.6)
	Не знаю	2	31.0 (2.8)
	Нікого	1	–

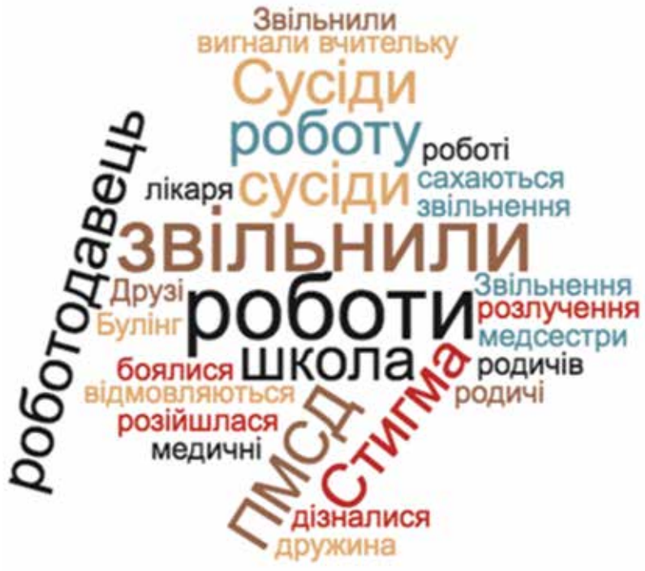
Пояснення: передбачувану стигму у громаді оцінено як суму балів з 11 тверджень, наведених у рис. 15. Кожне твердження оцінювалося за шкалою від 0 (категорично не згоден) до 4 (абсолютно згоден). Відповідно, загальний бал передбачуваної стигми міг коливатися від 0 до 44; чим більше є бал, тим більшим є рівень стигми. Враховуючи малий розмір вибірки, статистична значущість відмінностей між групами не оцінювалася

Три чверті респондентів з громад (72%) спостерігали або чули про людину з їхньої спільноти, яка піддавалася стигматизації через ТБ. Більше половини опитаних (58%) знали про членів громад, для яких стигма стала бар'єром до отримання послуг у протитуберкульозних закладах, зокрема заважала почати лікування. Дещо менше (40%) спостерігали або чули про випадки стигматизації людей з ТБ у закладах ПМСД, що заважало цим людям звернутися по медичну допомогу та отримати точний діагноз. Половина представників громад (51%) згадали про випадки стигматизації у сім'ї, які відбувалися у їхній спільноті, та зауважили. що це стало бар'єром на шляху діагностики та лікування ТБ.

Таблиця 12. Частка представників громад, які ствердно відповіли на запитання «Чи відомі Вам члени громади з туберкульозом, які піддавалися стигмі в різному оточенні (громада/сусіди, лікарні/клініки, робоче місце), що перешкоджало їм відвідувати установи, де проводять лікування під безпосереднім контролем коротким курсом, заважало почати лікування, дотримуватися режиму і закінчити лікування?» (n=43)

	ТБ лікарня n (%)	Сімейний лікар n (%)	Родичіn (%)
Запідозрити туберкульоз?	21 (49)	9 (21)	12 (28)
Звернутися по медичну допомогу?	19 (44)	16 (37)	15 (35)
Отримати точний діагноз?	17 (40)	16 (37)	15 (35)
Почати лікування?	25 (58)	12 (28)	16 (37)
Сформувати прихильність до лікування?	23 (53)	12 (28)	18 (42)
Завершити лікування?	23 (53)	14 (33)	16 (37)
Бути під медичним наглядом після завершення лікування?	25 (58)	12 (28)	15 (35)
Принаймні одне з переліченого вище	25 (58)	17 (40)	22 (51)

Представники громад описували широкий перелік прикладів стигматизації та дискримінації в їхніх спільнотах, про які вони чули та які спостерігали. Багато респондентів згадували про соціальну ізоляцію людей з ТБ з боку сусідів та друзів, звільнення та порушення їхніх прав на працевлаштування, розголошення діагнозу, вторинну стигму та булінгдітей,які самі хворіли або їхні батьки хворіли на ТБ, у школах,а також стигматизацію у закладах ПМСД (рис. 16).



Пояснення: чим більшим є розмір слова, тим частіше воно зустрічалося.
Рисунок 16. Перелік найбільш поширених слів у відповідях представників громад, коли вони описували передбачувану стигму (n=43)

«Так, був у нас випадок, коли в школі дізналися, що батько одного хлопчика хворів на ТБ, то цю дитину відсадили за окрему парту і сказали іншим дітям бути з ним обережнішими, а батьки так взагалі вимагали його до школи не пускати, хоча батько його вже у лікарні перебував».
(Чол., 57 р., Захід).

«В нашому маленькому місті був випадок, коли людина з ТБ помирала з голоду в своїй квартирі у багатоповерхівці, в нього не було близьких родичів, і хоча двері були відчинені, ніхто з сусідів не приніс йому нічого навіть поїсти, бо боялися зайти в квартиру через туберкульоз. Якби родичі не приїхали...»
(Жін., 32 р., Південь).

На думку представників громади, стигма є великою перешкодою і причиною того, чому люди пізно звертаються або взагалі не звертаються по медичну допомогу. На їхню думку, людина з ТБ (і найчастіше представники уразливих до ТБ груп) можуть стикнутися з упередженим відношенням будь–де, у тому числі в ЗОЗ.

«Вразливі групи особливо підпадають під стигму — у разі поєднання стигми з ВІЛ або наркоспоживанням. І серед лікарів таке неуцтво трапляється — наприклад, хірург боїться заразитися, тому — 'кращея його відправлю до іншої лікарні'. Страх і невігластво — це дві основні причини».
(Чол., 38 р., Захід).

«В моєму населеному пункті діагноз часто піддається розголосу самими медпрацівниками, бо немає правового механізму покарання за це. Немає кейсів щодо притягування до відповідальності, бо ніхто не хоче судитися з медичним працівником або закладом. Взагалі немає довіри до судової системи, і люди не бачать сенсу судитися, бо вважають, що не зможуть довести факт порушення своїх прав, а тільки ще більше людей дізнаються про діагноз».
(Жін., 30 р., Південь).

Саме представники громади надали багато рекомендацій стосовно того, як можна протистояти стигматизації ТБ і що можуть зробити місцеві громади для цього. Найчастіше йшлося про широке інформування населення про всі аспекти, пов'язані з туберкульозом: що це за хвороба, шляхи інфікування ТБ, методи діагностики, сучасні підходи до лікування ТБ тощо.

«Стільки можливостей для інформування населення! А в нас інформація про ТБ висить на стінах тільки в самих тублікарнях. Треба, щоб вона була всюди — перш за все в закладах первинного рівня, там люди в черзі могли б почитати. Сімейні лікарі могли б листівочки роздавати, в аптеках разом з ліками пам'ятки про ТБ вкладати в кульочок. Треба інформувати людей на всіх рівнях, від громади до сімейних лікарів, що ТБ — це не хвороба бомжів або алкоголіків, що ніхто від цього не застрахований».
(Чол., 39 р., Захід).

На думку багатьох респондентів, необхідна комплексна робота: інформування населення через ЗМІ, на Інтернет—ресурсах; більше уваги приділяти цьому питанню в роботі координаційних рад з питань протидії ВІЛ та ТБ, через роботу НУО та співпрацю з депутатським корпусом.

«Священники, які читають проповіді на служіннях, теж могли б пояснити людям, що людина з ТБ — це і є той «бліжній», якого треба полюбити як самого себе і який часто потребує нашої уваги та допомоги».
(Чол., 57 р., Захід).

«Використовувати ресурс місцевих програм, працювати з депутатськими комісіями з охорони здоров'я. Депутат може ініціювати виділення грошей з місцевого бюджету на просвітницьку кампанію».
(Жін., 62 р., Південь).

Передбачувана та пережита стигма серед медичних працівників

Медичні працівники вважали передбачувану стигму щодо ТБ у своїй професійній спільноті доволі поширеною. Значна більшість (90%) погоджувалася з тим, що є медичні працівники, які підтримують ізоляцію хворих на ТБ на період інтенсивної фази лікування (рис. 17). З твердженням щодо підтримки примусового лікування ТБ за необхідності погодилися 88% респондентів. Майже три чверті (73%) погодились з тим, що деякі працівники охорони здоров'я тримаються подалі від хворих на ТБ.

Лише один респондент із загалу опитаних медичних працівників не погодився із жодним твердженням щодо передбачуваної ТБ стигми. Понад кожен десятий (11%) погодився з усіма твердженнями.

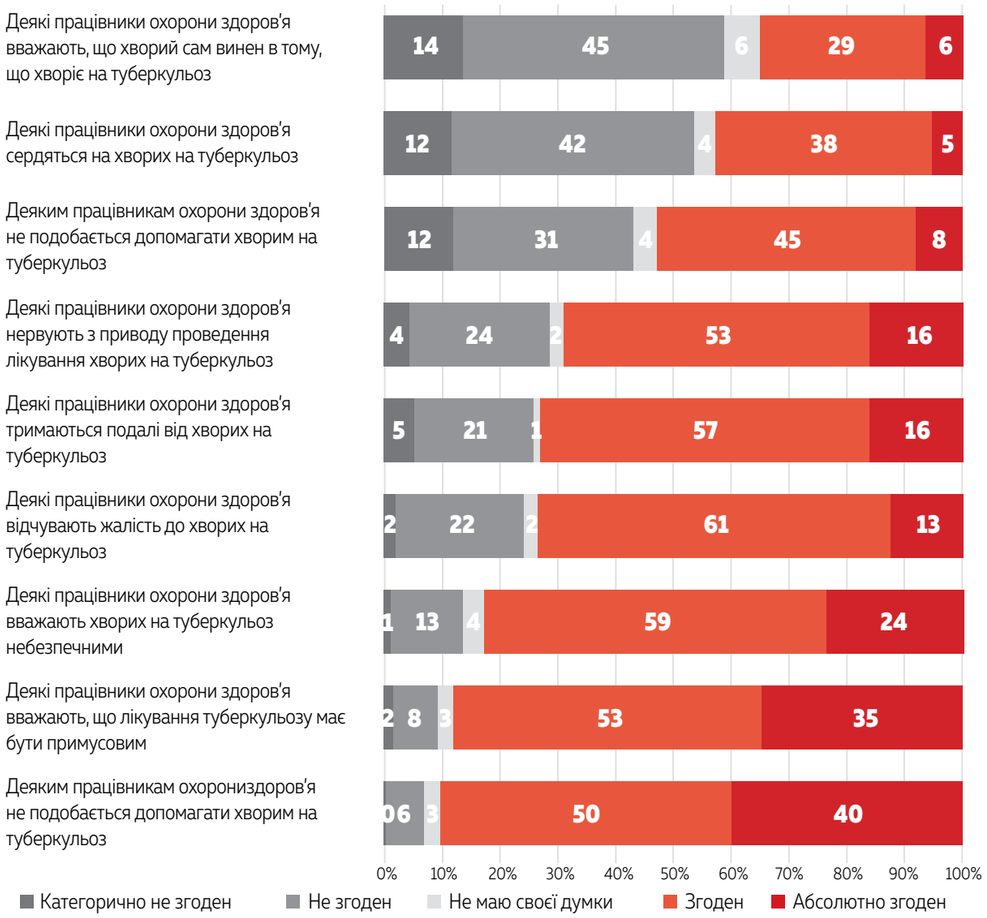


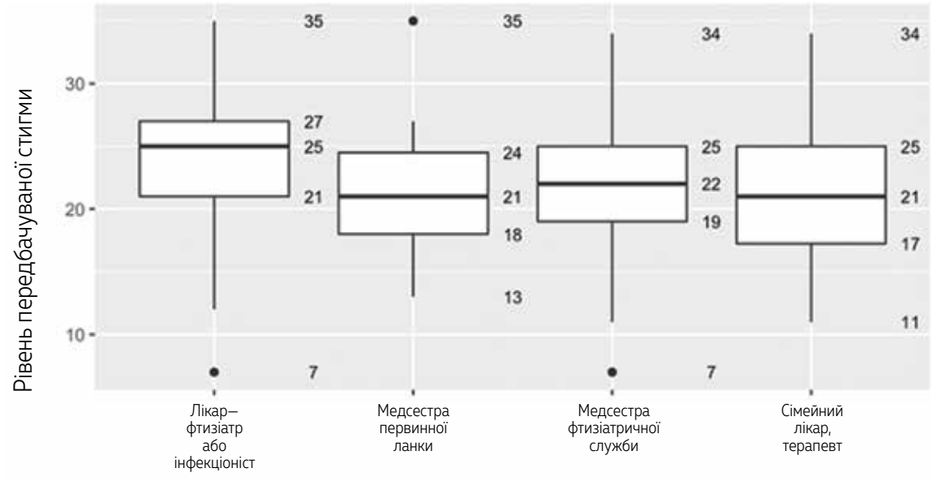
Рисунок 17. Виміри передбачуваної стигми у громаді: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення до ТБ, % (n=43)

У порівнянні з первинною мережею, медичні працівники фтизіатричної служби мали вищий рівень передбачуваної стигми (табл. 13). Серед них більше респондентів погодилися з твердженнями: «Деякі працівники охорони здоров'я вважають хворих на туберкульоз небезпечними», «Деякі працівники охорони здоров'я тримаються подалі від хворих на туберкульоз», «Деякі працівники охорони здоров'я нервують з приводу проведення лікування хворих на туберкульоз», «Деяким працівникам охорони здоров'я не подобається допомагати хворим на туберкульоз» та «Деякі працівники охорони здоров'я сердяться на хворих на туберкульоз».

Таблиця 13. Виміри передбачуваної стигми серед медичних працівників: рівень погодження з окремими твердженнями, які описують ставлення деяких медичних працівників до ТБ, за типом служби, % та кількість осіб (n=248)

	Загалом (N=248)	ПМСД (n=85)	Фтизіатрична служба (n=163)	p
Деякі працівники охорони здоров'я вважають, що було б краще ізолювати хворих на туберкульоз під час інтенсивної фази лікування.	224 (90.3%)	77 (90.6%)	147 (90.2%)	1
Деякі працівники охорони здоров'я вважають, що лікування туберкульозу має бути примусовим, якщо в цьому є необхідність.	218 (87.9%)	76 (89.4%)	142 (87.1%)	0.75
Деякі працівники охорони здоров'я вважають хворих на туберкульоз небезпечними.	205 (82.7%)	62 (72.9%)	143 (87.7%)	0.01
Деякі працівники охорони здоров'я відчувають жалість до хворих на туберкульоз.	182 (73.4%)	65 (76.5%)	117 (71.8%)	0.52
Деякі працівники охорони здоров'я тримаються подалі від хворих на туберкульоз.	181 (73.0%)	54 (63.5%)	127 (77.9%)	0.02
Деякі працівники охорони здоров'я нервують з приводу проведення лікування хворих на туберкульоз.	171 (69.0%)	47 (55.3%)	124 (76.1%)	0.00
Деяким працівникам охорони здоров'я не подобається допомагати хворим на туберкульоз.	131 (52.8%)	36 (42.4%)	95 (58.3%)	0.02
Деякі працівники охорони здоров'я сердяться на хворих на туберкульоз.	106 (42.7%)	27 (31.8%)	79 (48.5%)	0.02
Деякі працівники охорони здоров'я вважають, що хворий сам винен в тому, що хворіє на туберкульоз.	87 (35.1%)	23 (27.1%)	64 (39.3%)	0.08

Аналіз розподілу загального рівня передбачуваної стигми за посадою продемонстрував відмінності між думкою фахівців фтизіатричної служби та фахівців закладів ПМСДстосовнотого, наскількилюди з ТБ піддаються стигматизації з боку «деяких медичних працівників» (рис. 18). Лікарі—фтизіатри та інфекціоністи часто коментували свої відповіді, кажучи: «Так, вони не знають шляхів передачі ТБ, тому й бояться (нервують, тримаються подалі тощо)»; найчастіше йшлося про працівників саме первинної ланки. Водночас медичні сестри фтизіатричної служби вбачали рівень ТБ стигми подібно до працівників первинної мережі (лікарі та медичні сестри). Відмінності за типом служби та посадою залишаються статистично значущими, навіть якщо контролювали вік, стать та регіон проживання медичних працівників (табл. 14).



Пояснення: «Коробочка» показує 50% найпоширеніших значень із медіанним значенням (горизонтальна лінія позначена жирним). Наприклад, серед медичних сестер первинної ланки, чверть мали рівень стигми до 18 балів з 36, половина — від 18 до 24 балів, ще чверть — понад 24 балів. Медіана — 21 бал.

Рисунок 18. Рівень передбачуваної стигми серед медичних працівників за посадою, балів

Таблиця 14. Чинники, пов'язані з передбачуваною стигмою серед медичних працівників (n=248)

Чинник		Розмір вибірки, осіб	Середній бал передбачуваної стигми (стандартне відхилення)	Скоригована різниця середніх [95% довірчий інтервал] значення p
	Загалом	248	22.5 (5.4)	
Регіон	Схід	34	22.4 (5.3)	0.2 [–2.1;2.5] 0.86
	Захід	36	23.1 (6.4)	0.8 [–1.4;3.0] 0.48
	Південь	72	22.7 (5.9)	0.5 [–1.4;2.3] 0.63
	Центр	42	22.1 (6.0)	0.2 [–1.1;1.6] p=0.74
	Північ	64	22.4 (4.0)	реф.
Стать	Жіноча	224	22.5 (5.4)	0.8 [–1.6;3.2] 0.51
	Чоловіча	24	22.5 (6.1)	реф.
Вік	≤44	129	22.6 (4.9)	реф.
	45–64	104	22.3 (6.0)	–0.4 [–1.8;1.0] 0.55
	65 і Старше	15	23.3 (6.3)	0.1 [–2.8;3.1] 0.93
Тип служби	Фтизіатрична	163	23.2 (5.4)	2.0 [0.6;3.4] 0.01
	ПМСД	85	21.3 (5.3)	реф.
Категорія персоналу	Лікар	152	23.2 (5.5)	1.9 [0.5;3.4] 0.01
	Медична сестра	96	21.5 (5.2)	реф.

Пояснення: Передбачувану стигму оцінено як суму балів з 9 тверджень, наведених у рис. 17. Кожне твердження оцінювалося за шкалою від 0 (категорично не згоден) до 4 (абсолютно згоден). Відповідно, загальний бал передбачуваної стигми міг коливатися від 0 до 36; чим більше є бал, тим більшим є рівень стигми. Відмінності між групами оцінені за допомогою лінійної регресії, які одночасно включала усі наведені чинники. Різниця середніх демонструє, наскільки відрізнявся середній рівень передбачуваної стигми—в одній групі у порівнянні з референтною групою (реф.), якщо враховувати інші наведені чинники. Якщо 95% довірчий інтервал не включає нульове значення та p<0.05, відмінності між групами були статистично значущими. Окремі категорії чинників були поєднані, якщо розмір вибірки у межах категорії був недостатнім для аналізу.

Майже третина (30%) медичних працівників відчували, що вони піддаються стигматизації, оскільки їхня робота пов'язана зі взаємодією з людьми, які хворіють на ТБ, або людьми, які перехворіли на ТБ. Кожен п'ятий респондент (21%) спостерігав або чув про випадки стигматизації інших медичних працівників, пов'язані з наданням послуг людям з ТБ.

Загалом 15% медичних працівників піддавалися стигматизації на робочому місці з боку колег, 12% ¬— з боку їх громади, та 6% ¬— у сім'ї чи серед родичів (рис. 19). Менше респондентів бачили або чули про стигматизацію інших медичних працівників у таких контекстах.

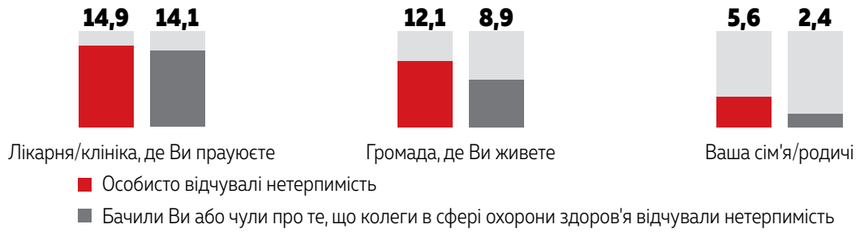


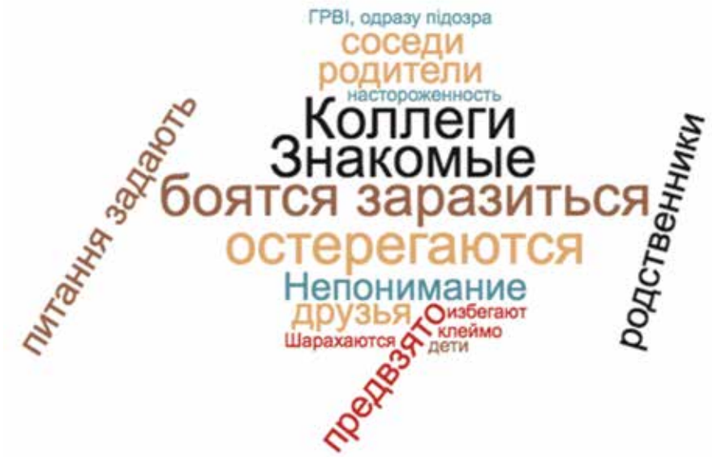
Рисунок 19. Частка медичних працівників, які особисто переживали, спостерігали або чули про нетерпимість з боку оточення через те, що їх робота пов'язана із взаємодію з людьми, хворими на ТБ, %

Пережита стигма у більшій мірі характерна для медичних працівників фтизіатричної служби у порівнянні з первинною ланкою. Серед працівників фтизіатричної служби 37% піддавалися стигмі з боку оточення через роботу з пацієнтами з ТБ; у той самий час у закладах ПМСД таких було 17% (табл. 15). Інші чинники, такі як регіон, вік, стать та посада медичних працівників, не були пов'язані з досвідом нетерпимості з боку їхнього оточення.

Таблиця 15. Чинники, пов'язані з досвідом нетерпимості з боку оточення медичних працівників через те, що їхня робота пов'язана із взаємодію з людьми з ТБ

		N	Частка медичних працівників, які переживали нетерпимість особисто (n=74)		Частка медичних працівників, які спостерігали або чули про випадки нетерпимості (n=53)	
		248	n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p	n (%)	Скоригована різниця % [95% довірчий інтервал] p
Регіон	Схід	34	9 (26.5%)	2.1 [–17.1;21.2] 0.83	7 (20.6%)	–6.4 [–23.8;11.0] 0.47
	Захід	36	10 (27.8%)	2.7 [–15.9;21.4] 0.77	6 (16.7%)	–8.2 [–25.2;8.7] 0.34
	Південь	72	26 (36.1%)	11.1 [–4.4;26.5] 0.16	14 (19.4%)	–7.6 [–21.7;6.4] 0.29
	Північ	64	17 (26.6%)	реф.	16 (25.0%)	реф.
	Центр	42	12 (28.6%)	3.6 [–14.4;21.5] 0.69	10 (23.8%)	–2.5 [–18.8;13.9] 0.76
Стать	Жіноча	224	68 (30.4%)	9.1 [–11.1;29.4] 0.37	44 (19.6%)	**–18.6 [–37.0;–0.2] 0.05**
	Чоловіча	24	6 (25.0%)	реф.	9 (37.5%)	реф.
Вік	≤44	129	36 (27.9%)	реф.	27 (20.9%)	реф.
	45–64	104	33 (31.7%)	2.7 [–9.2;14.7] 0.65	24 (23.1%)	3.0 [–7.9;13.8] 0.59
	65 і Старше	15	5 (33.3%)	3.6 [–21.4;28.7] 0.78	2 (13.3%)	–12.1 [–34.9;10.7] 0.30
Тип служби	Заклади ПМСД	85	14 (16.5%)	реф.	18 (21.2%)	реф.
	Фтизіатрична служба	163	60 (36.8%)	**20.5 [8.5;32.4] 0.00**	35 (21.5%)	0.7 [–10.2;11.6] 0.90
Посада	Лікар	152	49 (32.2%)	8.1 [–4.0;20.2] 0.19	36 (23.7%)	4.0 [–7.1;15.0] 0.48
	Медична сестра	96	25 (26.0%)	реф.	17 (17.7%)	реф.

Медичні працівники (переважно фтизіатричної служби) вважали, що стигма, якій вони піддаються, в першу чергу є наслідком страху інфікуватися (рис. 20). Вони розповідали про те, що сім'я та родичі можуть одразу підозрювати ТБ при наявності в них симптомів застуди. Багато лікарів—фтизіатрів згадували про непорозуміння з боку колег іншого профілю, які можуть їх уникати та ставитися як до хворого. Сусіди та друзі можуть вважати, що робота з людьми з ТБ — це постійний ризик інфікуватися, та обмежувати спілкування. Окремі респонденти розповідали про конфлікти у закладах освіти, коли батьки висловлювали незадоволеність тим, що їхні діти навчаються разом з дітьми медичного працівника, який працює з ТБ пацієнтами. При цьому медичні працівники, які самі хворіли на ТБ, сильніше переживали вплив стигми.



Пояснення: чим більшим є розмір слова, тим частіше воно зустрічалося.
Рисунок 20. Перелік найбільш поширених слів у відповідях медичних працівників, коли вони описували пережиту стигму (n=248)

«Я давно помітила, що коли я в нашому закладі заходжу до моїх колег у їхні кабінети, то кожен одразу відходить подалі, відкриває кватирку або вмикає бактерицидну лампу... Мабуть, вони вважають, що я цього не помічаю, але це дуже помітно. Я перестала поріг переступати — так, з дверей щось запитаю і йду».
(Лікар—фтизіатр, Південь).

«Є таке, що родичі чоловіка уникають спілкування зі мною, тому що я працюю у фтизіатрії».
(Медсестра фтизіатричної служби, Схід).

«Я нікому не кажу, де і з якими хворими працюю; тільки в крайньому випадку. Бо є таке відчуття, що люди іншим чином будуть ставитися до мене».
(Лікар—фтизіатр, Центр).

«Зі мною хлопець розлучився, коли дізнався, що я працюю в тубдиспансері. Все запитував — а чи є гарантії, що ти не захворієш? А вам роблять хоч якісь щеплення спеціальні? Те, що я дотримуюся інфекційного контролю і сподіваюся на свій імунітет, його не влаштувало».
(Лікар—фтизіатр, Схід).

В своїх відповідях працівники фтизіатричної служби часто вважали медичних працівників інших служб (найчастіше первинного рівня медичної допомоги) чинниками стигматизації пацієнтів з ТБ.

«Я так скажу: фтизіатри нормально ставляться до хворих з ТБ, а якщо це первинка — то це жах. Вони дуже погано ставляться до наших пацієнтів. Тримаються подалі, вважають небезпечними... Страх — це головне. Бояться заразитися».
(Лікар—фтизіатр, Схід).

«Те, що ставлення загальної лікувальної мережі до наших хворих є недоброзичливим — це факт. Ніхто не хоче їх лікувати, з ними зв'язуватися. Ще з радянських часів тягнеться цей шлейф стигматизації туберкульозу, його асоціація з тюрмами, з наркоманами... Чим молодший фахівець, тим спокійніше він сприймає цю хворобу».
(Лікар—фтизіатр, Схід).

Лікарі первинної ланки теж казали про свої страхи і про те, що не дуже хотіли б працювати з пацієнтами з ТБ, бо цим мають займатися фтизіатри.

«Чому деякі медпрацівники уникають надавати послуги людям з ТБ? Звичайно ж, бояться захворіти. Бо хворий медпрацівник нікому не потрібний. В нас немає жодного правового захисту. А деякі люди з туберкульозом навіть навмисно заражають інших...»
(Сімейний лікар, Захід).

«Медсестри в моїй мобільній амбулаторії — так, вони бояться щось додому принести, дітей інфікувати. Хоча на амбулаторному лікуванні люди вже не є небезпечними».
(Сімейний лікар, Центр).

«Відсутність інформації і страх. Хтось боїться, хтось не хоче лікувати хворих на ТБ, боце складні пацієнти, тому часто — 'це фтизіатри мають ними займатися'. Якнайшвидше перенаправити до фтизіатра, і все».
(Сімейний лікар, Схід).

«Люди коли приходять з симптомами ТБ, у лікаря одразу ж виникає купа думок: чи відкрита форма у людини, чи може ця людина заразити мене й моїх медсестер. Хотілося б пришвидшити етап обстеження. І щоб у цей складний з ковідом час фтизіатри забрали б назад хоча б частину своїх пацієнтів від сімейних лікарів...»
(Сімейний лікар, Захід).

Законодавчий та політичний контекст стигматизації

Оцінка законодавчого і політичного контексту стигматизації, згідно з рекомендаціями StopTB-Partnership, була зосереджена на семи правах, які є найбільш актуальними або порушення яких найчастіше фіксується стосовно людей з ТБ. Ця оцінка була проведена у вигляді кабінетного дослідження **(Додаток 2)** . Його результати обговорювалися на двох фокус—групах, які мали на меті з'ясувати, якою мірою наявний законодавчий і політичний контекст в країні захищає або, навпаки, сприяє порушенню прав і свобод людей з ТБ.

В цьому розділі зібрані проблемні моменти щодо нормативно—правового регулювання, на які звертали увагу учасники фокус—групових дискусій. Широкий опис наявної нормативної бази по кожному праву 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 в державному, так і в приватному оточенні, включно з охороною здоров'я, зайнятістю, освітою та доступом 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 права та гарантії реалізації прав і свобод людьми, хворими на ТБ в сферах освіти, зайнятості та інших сферах суспільного життя.

Наприклад, 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, хворих на ТБ, працювати (тобто отримувати заробітну плату).

Законодавство у сфері охорони здоров'я (Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз» ст. 21, ч.1) містить обмеження права працюючих людей, хворих на 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 з штатним розписом, це означає фактичне відсторонення людини від роботи на період проведення 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 незаразними формами ТБ, а людям із заразними формами ТБ — гарантувати право на оплачувану роботу в прийнятних для них та оточуючих умовах (наприклад, дистанційна робота).

Щодоправозастосування (політики), учасники фокус–груп та неурядові організації повідомили про значну кількість звернень людей, хворих на 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 внаслідок тривалого лікування. Також були згадані обмеження законодавства щодо обов'язкового оформлення листка непрацездатності на весь період лікування ТБ, що обмежує можливість людей, хворих на ТБ, заробляти на життя. 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.Учасниками фокус–груп та НУО були описані 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 належним інформуванням агентами держави (лікарями, ЗОЗ, органами місцевого самоврядування тощо) про хворобу 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, ситуацію стигми в сім'ї людини з ТБ може попередити лікар, який згідно зі Стандартом охорони громадського здоров'я та Стандартом лікування ТБ зобов'язаний (1) визначити контакти осіб, хворих на ТБ; (2) провести навчання та консультування пацієнтів та членів їхніх родин щодо виконання пацієнтом заходів інфекційного контролю як на стаціонарному, так і на амбулаторному етапах лікування. Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів ТБ.[22]

Вплив мови на стигму. Ключовою зміною парадигми у майбутньому Глобальному плані припинення туберкульозу на 2016–2020 роки є зміна мислення, мови та діалогу щодо ТБ, що поставить людей, хворих на ТБ, в центр глобальної реакції на туберкульоз. Це слід починати з визнання того, що мова, яка зазвичай використовується для розмови про туберкульоз, повинна еволюціонувати.

Мова впливає на стигму, переконання та поведінку і може визначати, наскількикомфортно людині проходити 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 своїх будинках, громадах та на робочих місцях.

Stop TB Partnership та UNOPS були розроблені рекомендації «Кожне слово має значення: Посібник з питань туберкульозу»[23], які запропоновані для використання усіма, хто бере участь у подоланні туберкульозу. На думку розробників, використання відповідної мови може посилити глобальну відповідь на епідемію туберкульозу.

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 корисним є зміст рекомендацій про технічну мову, яка включає терміни, що використовуються в технічних, клінічних та медичних умовах.

Наприклад, слово «випадок» (case): незважаючи на те, що цей термін широко використовується в охороні здоров'я для позначення випадку захворювання, його слід використовувати з чутливістю в ЗОЗ, щоб уникнути знеособлення людей з ТБ. Люди, які шукають або отримують медичну допомогу, можуть визнати принизливим ставлення медичного працівника, який описує їх як «випадки»; слова «дотримання/недотримання вимог» стосовно прихильності до лікування туберкульозунесправедливо приписують вину особі, яка отримує лікування, в той час, коли багато зовнішніх факторів з незалежних від людини причин можуть вплинути на можливість людини приймати лікування (фактори системи охорони здоров'я, економічні причини/бідність, фактори, зумовлені пандемією COVID–19 тощо).

Інші слова, такі як «підозра захворювання на ТБ»[24], є стигматизуючими та шкідливими й такими, що переносять "підозру" на людину, хвору на ТБ, і позначають людину як винну у злочині чи правопорушенні. [25]

---

22 https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Nakaz_MOZ_vid_25.02.2020_530_Standarty_medopomogy_pry_TB.pdf;

23 EVERY WORD COUNTS. SUGGESTED LANGUAGE AND USAGE FOR TUBERCULOSIS COMMUNICATIONS. FIRST EDITION. Stop TB Partnership. UNOPS. https://eecaplatform.org/en/every–word–counts–tb–language–guide–issued–developed–by–stop–tb–partnership–unopc/

24 наприклад, визначеннятерміну «госпіталізація» у п.1 ст. 1 Закону України «Про протидіюзахворюванню на туберкульоз»;

25 EVERY WORD COUNTS. SUGGESTED LANGUAGE AND USAGE FOR TUBERCULOSIS COMMUNICATIONS. FIRST EDITION. Stop TB Partnership. UNOPS. https://eecaplatform.org/en/every–word–counts–tb–language–guide–issued–developed–by–stop–tb–partnership–unopc/

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 ризики недотримання режиму лікування.

Законодавство у сфері охорони здоров'я (Основи законодавства України про охорону здоров'я, Закони України «Про захист населення від інфекційних хвороб», «Про протидію захворюванню на туберкульоз») всупереч міжнародним стандартам та рекомендованим джерелам міжнародних стандартів не містить повного обсягу обов'язкової інформації про природу захворювання, шляхи його передачі таінфекційну небезпеку, ефективні профілактичні заходи, можливості й варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви й види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів і ризики недотримання режиму лікування. Крім того, законодавство містить каральний ухил для людей, хворих на ТБ.

Проблема правозастосування (політики).

Учасники фокус—груп відмічали наявність недобросовісної роботи 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, можливості отримати медичну допомогу амбулаторно, чим фактично позбавляють людей, хворих на ТБ, свідомого вибору способу лікування.
Йшлося також про недостатній обсяг інформації для людей, хворих на ТБ, наприклад, про соціальне забезпечення та доступні соціальні послуги.

3) Право на доступ до послуг.

Зміст права: Люди с 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.

Керуючись нормами статті 49 Конституції України та законами у сфері охорони здоров'я (Основи законодавства України про охорону здоров'я, Закони України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»), можна констатувати, що людям з ТБ державою гарантовано 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.

Проблема правозастосування (політики):
Учасниками фокус—груп, а також неурядовими організаціями були надані поширені приклади порушення права людей, хворих на ТБ, на доступ до послуг, а саме:
незабезпечення лікуванням і доглядом в стаціонарі;
відсутність ефективного лікування резистентних форм ТБ;
зараження туберкульозом в період перебування в стаціонарі лікарні;

незабезпечення безкоштовними лікарськими засобами;
в туберкульозних диспансерах відсутнінеобхідні лікарські препарати;пацієнти скаржаться на погане харчування та матеріально—технічне забезпечення;
переривання лікування туберкульозу через брак препарату бедаквиліну;[26]
некомпетентність та недружнє ставлення лікарів;
відсутність або недостатня укомплектованість фахівцями—фтизіатрами (наприклад, фтизіатр працює на 0,25 ставки за сумісництвом, або на весь район працює один протитуберкульозний кабінет);
затримка у видачі необхідних ліків, невидача ліків через їхню відсутність протягом кількох місяців;
невчасне встановлення діагнозу ТБ, що має наслідком ускладнення стану здоров'я;
відсутність механізму реалізації права (коштів у ЗОЗ) на безоплатне лікування супутніх захворювань, спричинених ТБ, включно з безоплатними консультаціями вузькопрофільних фахівців;
порушення прав людей, хворих на ТБ, в місцях позбавлення волі;
корупційні дії МСЕК та інших працівників охорони здоров'я: відмова у продовженні групи інвалідностілюдині з ТБ,яка не сплатила «благодійний внесок»; перепродаж протитуберкульозних препаратів та відмову у направленні на обстеження;
погіршення процесу надання медичної допомоги в період введення карантинних обмежень по всій території країни.

4) Право на конфіденційність.

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

Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», нормативно—правові акти МОЗ з туберкульозу не містять права людей, хворих на ТБ на конфіденційність, яке кореспондується з 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 відмічали поширення практики розголошення ТБ статусу медичними працівниками та роботодавцями. Проблемою є також, що сам порядок організації діагностики та лікування ТБ не забезпечує анонімність діагностики та лікування. Внаслідок децентралізації медичних послуг на місцевому рівні сильна «корпоративна солідарність» лікарів, яка уможливлює їхню безвідповідальність.

Учасниками фокус—груп, а також неурядовими організаціями були надані поширені приклади

[26] Частинаців проблем булависвітлена в дослідженні «Оцінка правового середовищащодотуберкульозу 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);

порушення права людей, хворих на ТБ, на конфіденційність, а саме:
є запит від спільноти людей, хворих на ТБ, щодо покарання медичного персоналу за розповсюдження інформації про ТБ статус людини;[27]
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 розголосу діагнозу стороннім особам;[28]
в установах, в яких люди з ТБ перебувають під контролем держави, не забезпечується належне зберігання медичних карток з дотриманням конфіденційності;[29]
«маршрут пацієнта» до протитуберкульозних закладів частовикриває 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 людини з ТБ роботи).

Щодо окремих груп:
у комунікації з ромською спільнотою не враховуються соціокультурні чинники та сильна стигматизація туберкульозу в цій групі. Національні експерти відмічали, що в ромській спільноті люди з ТБ можуть стикнутися з фізичним насильством, якщо діагноз буде розголошено («можуть вбити»);[30]
бездомні особи: довідка про стан здоров'я з чутливою інформацією про стан здоров'я бездомної особи, зокрема, про результати обстежень, дані лабораторних досліджень, консультаційні записи лікарів, за згодою результат тесту на ВІЛ, а у разі проведення лікування також виписка з медичної картки і процедурні листи зберігаються в особовій справі у закладі для бездомних осіб;[31]
люди, хворі на ТБ в місцях несвободи: порушення конфіденційності людей, хворих на ТБ, в СІЗО та УВП ДКВС.[32]

5) Право на усвідомлену згоду.

Зміст права:Люди, хворі на 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).

Авторами були досліджені питання прямого впливу стигми і дискримінаціїна реалізацію права

[27] непоодиноківипадкирозголошеннядіагнозулікарями, в більшостівипадків на рівні ПМД, а такожнеобережнідії, якіпризводили до розголошення статусу молодшиммедичним персоналом. «Оцінка правового середовищащодотуберкульозу в Україні». С.37: https://www.ua.undp.org/content ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal–environment–assessment–for–tuberculosis–in–Ukraine.html;
[28] Див. такожБар'єрилікуваннятуберкульозу в Україні: результатидослідження. 2020. С.101. https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Bariery_likuvannia_TB_report.pdf;
[29] СпеціальнадоповідьУповноваженого ВРУ з прав людини ПРО СТАН ДОДЕРЖЕННЯ 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/.
[30] Там само.с.78;
[31] Там само, с.118;
[32] Спеціальнадоповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини ПРО СТАН ДОДЕРЖЕННЯ 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/.

на згоду людини з ТБ на медичне втручання, а також на порядок належного інформування людей, хворих на ТБ, про варіанти лікування, наслідки для організму, можливості отримати соціальні послуги тощо.

Учасники фокус–груп відмічали 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.

Також обговорювались практики інформування пацієнта 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. Найчастіше немає активного інформування, коли лікар детально пояснює людині прийнятні саме для неї можливі форми госпіталізації, варіанти курсу лікування тощо. Тому людина часто не розуміє, що саме вона підписує.

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

Зміст права:Люди, хворі на ТБ, мають право на свободу від довільного затримання, включаючи примусове затримання або ізоляцію інфікованих осіб, за винятком надзвичайних обставин, перерахованих в 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, хворі на 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 такі проблеми в політиках:

– 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 вибірковим аналізом судової практики за період 01.01.2019 по 01.09.2020[33]). Хоча в окремих судових рішеннях розгляд справи відбувається за заявою ЗОЗ[34];
– суд при розгляді подання ЗОЗ не досліджує, чи були проведені всі необхідні попередні заходи до прийняття рішення про звернення до суду для застосування примусу щодо людини з ТБ;
– примусова госпіталізація людей з інфекційно небезпечними формами ТБ залежить від висновку лікаря–куратора, а не органу охорони здоров'я[35];
– розгляд заяви про примусову госпіталізацію людини з ТБ з метою проведення стаціонарного лікування загрозливої форми ТБ 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[36]); це при тому, що не змінена норма про негайне виконання рішення суду про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного

[33] http://reyestr.court.gov.ua/Review/84225825;
[34] http://reyestr.court.gov.ua/Review/86525897;
[35] ЗУ «Про протидіюзахворюванню на туберкульоз», ст.11;
[36] http://reyestr.court.gov.ua/Review/86525897;

закладу чи про продовження строку примусової госпіталізації хворих на заразні форми ТБ[37]. Також відсутній контроль за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію.

Не відбулося змін в частині порядку застосування примусової госпіталізації та реалізації інших гарантій від свавільного обмеження волі людей, хворих на ТБ[38].

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

Щодо окремих груп: Люди, хворі на ТБ, в місцях несвободи.

Проблема законодавства:
Залишаються без змін норми щодо примусового лікування за рішенням суду людей, хворих на 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 враховують, чи відмовилася вона від проходження лікування, не встановлюють чіткого часу ізоляції. До того ж, для застосування примусової фізичної ізоляції повинен 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. До людей, хворих на ТБ і ВІЛ–асоційований ТБ, на час примусового лікування додатково застосовують фінансову санкцію, а саме – не виплачують допомогу з безробіття. Така практика покарання за недотримання режиму лікування жодним чином не сприяє прихильності до лікування[39].

7) Право на роботу в безпечних умовах.

Зміст права:Працівники мають право працювати в середовищі, яке не представляє 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, хворих на ТБ. Більше того, законодавство спрямоване на соціальну ізоляцію людей зТБ, 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 протидію захворюванню на туберкульоз» ст.21).

Між цими законами є певна неузгодженість: перший гарантує збереження місця роботи людям, у яких вперше виявлено ТБ (незалежно від його форми) чи рецидив ТБ, а другий – лише людям, у яких виявлено заразні форми ТБ чи рецидив ТБ[40].

[37] ЗУ «Про протидіюзахворюванню на туберкульоз», ст.11;
[38] «Оцінка правового середовищащодотуберкульозу в Україні» С.161. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal–environment–assessment–for–tuberculosis–in–Ukraine.html;
[39] «Оцінка правового середовищащодотуберкульозу в Україні» С.167. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal–environment–assessment–for–tuberculosis–in–Ukraine.html;
[40] «Оцінка правового середовищащодотуберкульозу в Україні». с. 38–44. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal–environment–assessment–for–tuberculosis–in–Ukraine.html;

Окрім цього, законодавство забороняє роботу 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 людей, хворих на ТБ і ВІЛ–асоційований ТБ, на роботу або їх відсторонення від роботи (КЗпП, ст. 40, ЗУ «Про протидію захворюванню на туберкульоз», ст. 21, «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, не враховують створення умов роботи для людей, хворих на ТБ.

Така ситуація обумовлює самостигму в економічному середовищі, коли люди, хворі на 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 можливість роботи людей з туберкульозом. Були наведені одиничні позитивні приклади забезпечення роботодавцем в рамках внутрішніх регламентів можливості роботи для людей, хворих на 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, хворих на ТБ в Україні (з 2018 по 2020 рік), не відбулось системних змін у подоланні передумов стигми і дискримінації людей, хворих на ТБ.

Наприклад, реформа системи охорони здоров'я, яка мала впровадити підхід «гроші ходять за пацієнтом»[41], на місцевому рівні реально не запрацювала. Про це свідчить величезна кількість звернень людей, хворих на ТБ[42], на тривалу відсутність ліків, жахливий матеріально–технічнийстан стаціонарних протитуберкульозних закладів, зубожіння людей, хворих на ТБ, які втратили роботу чи працездатність внаслідок інвалідності. Таким чином, через недостатню політичну прихильність до запровадження комплексної відповіді реалізації державної стратегії реформування протитуберкульозної служби та відсутності 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[43].

Не впроваджено пацієнт–орієнтований підхід[44] в законодавство і стандарти надання медичної допомоги; законодавство про боротьбу з інфекційними хворобами зберігає каральний ухил: люди з інфекційними хворобами і бактеріоносіїмають бути попереджені про відповідальність за

[41] Концепція реформи фінансування системи охорони здоров'я України. https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1013–2016–%D1%80#Text;
[42] Інформація про змістзверненьвикладена у додатках 1–8 до Дослідження;
[43] Там само.
[44] 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;

недотримання санітарно—протиепідемічних правил і норм та зараження інших осіб.[45]

Відсутній зв'язок між нормами законодавства про охорону здоров'я та спеціального законодавства щодо місць несвободи, трудового законодавства, освіти тощо.Зокрема, в законодавстві про охорону здоров'я, про захист населення від інфекційних хвороб та про боротьбу з туберкульозом наголос зроблений на медичних правах людей, хворих на ТБ. Натомість, інші права людей, хворих на 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, хворих на ТБ, з боку «носіїв обов'язків».

Під час фокус—груп учасники висловили різні позиції щодо усунення стигми і дискримінації в законодавстві: одна позиція полягає у потребі внесення спеціальних норм про права людей, хворих на ТБ, у законодавство у сфері охорони здоров'я та у відповідне «галузеве» законодавство, наприклад у сфері зайнятості, освіти. Друга позиція полягає в тому, що права людей, хворих на ТБ, є частиною загальних прав людини, і не потрібно відокремлювати спеціальні норми для людей з ТБ. Натомість, права людей, хворих на ТБ,мають бути забезпечені на рівні прав інших людей.

На думку авторів дослідження, структурна стигма в законодавстві буде усунута в результаті впровадження підходу, заснованого на правах людини, у формування та реалізацію політик.
Також вбачається проблемою відсутність системного державного моніторингу стану виконання зобов'язань щодо людей, хворих на 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 покарання.[46] Періодичні звіти ЦГЗ носять здебільшого констатуючий та статистичний характербез аналізу стану забезпечення прав у розумінні міжнародних стандартів.

За результатами фокус—групових інтерв'ю із зацікавленими сторонами було складено Матрицю законодавчого та політичного контексту ТБ стигми (табл.16). Експерти ідентифікували прогалини у наявності законів і політик, які захищають людей, хворих на ТБ, їх виконанні та висвітленні у ЗМІ.

[45] Закон України «Про захистнаселеннявідінфекційних хвороб»;
[46] Про НПМ та йогозавдання див. http://www.ombudsman.gov.ua/ua/page/npm/;

Таблиця 16. 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 свободу від дискримінації	4	0	0	0	2	0
Право на доступ до інформації	2	2	1	2	0	0
Право на доступ до послуг	0	4	1	0	0	0
Право на конфіденційність	4	1	0	0	2	0
Право на інформовану згоду	4	0	0	0	2	2
Право на свободу від свавільного арешту / затримання та мимовільної ізоляції	4	0	4	0	3	0
Право на безпечне робоче місце	2	0	2	3	2	2
Кількість прав, щодо яких закони / політики завдають шкоди (коди 0—1)	1	5	5	5	2	5

Пояснення: кожне право оцінюється за такою шкалою:
(1) 0 — На національному рівні існують закони/політики, які шкодять людям, хворим на ТБ; 1 — закони/політики, які завдають шкоди хворим на туберкульоз, існують лише на регіональному рівні, 2 — не існує законів/політик, що стосуються хворих на ТБ; 3 — Закони/політики, які захищають людей, хворих на ТБ, існують лише на регіональному рівні, 4 — На національному рівні існують закони/політики, які захищають людей, хворих на ТБ.
(2) 0 — Закони/політики, які завдають шкоди хворим на ТБ, виконуються на національному рівні; 1 — Закони/політики, які завдають шкоди хворим на ТБ, виконуються лише на регіональному рівні; 2 — Відсутнізакони/політики, що стосуються хворих на ТБ, 3 — Закони/політики, які захищають людей, хворих на ТБ, виконуються лише на регіональному рівні; 4 — Закони/політики, які захищають людей, хворих на ТБ, виконуються на національному рівні
(3) 0 — Закони/політики, які завдають шкоди хворим на ТБ, висвітлюються в національних ЗМІ; 1 — Закони/політики, які завдають шкоду людям, хворим на ТБ, висвітлюються лише в регіональних ЗМІ; 2 — Відсутнє висвітлення законів/політик у ЗМІ; 3 — Закони/політики, які захищають людей, хворих на ТБ, висвітлюються лише в регіональних ЗМІ; 4 — Закони які захищають людей, хворих на туберкульоз, 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, а також бар'єри у політичному середовищі, які завдають шкоди та сприяють стигматизації (рис. 21).

Пояснення: кожний індикатор може мати значення від 0 до 100%. Чим більше мережа радару, тим більш ймовірно, що люди, хворі на ТБ, стикатимуться з бар'єрами впродовж діагностики та лікування ТБ через стигму та дискримінацію.
Рисунок 21. Радар ТБ стигми в Україні

Висновки

Майже усі (97%) люди, хворі на ТБ, мають ознаки самостигматизації. Люди не завжди розпізнають самостигматизацію. Часто респонденти намагалися уникнути можливої стигматизації завдяки тому, що не розкривали свій ТБ діагноз нікому всім'ї та громаді. Водночас бажання приховати статус вже свідчить про наявність самостигматизації та передбачувану стигму. Приховування статусу важко назвати ефективною стратегію протидії стигмі, оскільки це посилює соціальну ізоляцію та обмежує підтримку людей з ТБ.

Люди, хворі на ТБ, часто ідентифікують себе з кількома ключовими групами, і кожна з таких ідентичностей може бути джерелом стигми. Кожен десятий респондент із числа людей, хворих на ТБ, відносив себе до п'яти чи більше ключових груп, включаючи людей з інвалідністю, малозабезпечених, ЛЖВ, колишніх ув'язнених тощо. Недостатньо звертати увагу лише на ТБ стигму; необхідні інтервенції, які враховують стигму за кількома ознаками та вплив цих «множинних стигм» на доступ людей з ТБ до послуг охорони здоров'я.

Рівень стигми, пов'язаної з ТБ, зменшується після завершення лікування, проте не зникає зовсім. У цьому дослідженні люди з діагнозом ТБ, які вже завершили лікування на момент інтерв'ю, мали нижчий рівень самостигматизації та рідше повідомляли про пережиту стигму у порівнянні з тими, хто ще перебував на лікуванні під час опитування.

Досвід пережитої стигми з боку інших на шляху діагностики та лікування ТБ може бути причиною відмови від медичних послуг. Загалом 39% людей, хворих на ТБ, повідомили, що пережита стигма стала для них бар'єром до отримання послуг з діагностики, лікування чи догляду. Найчастішейшлося про стигматизацію у медичних закладах, в громаді та на роботі.

Основним джерелом вторинної ТБ стигми в сім'ї був страх інфікуватися туберкульозом та страх поширення інформації у громаді, що член сім'ї хворіє на ТБ. Водночасвторинна стигматизація у сім'ї в більшості випадків не була бар'єром для підтримки членів родини, хворих на ТБ, у сім'ї чи при відвідуванні медичних закладів.

Рівень передбачуваної стигми щодо ТБ у громаді є критично високим. Двоє із трьох опитаних представників громад погоджувалися, що деякі люди в їхнійспільноті взагалі не бажають, щоб люди з ТБ жили в їхнійгромаді. Особливе занепокоєння викликає той факт, що три чверті представників громад вважали, що діагноз ТБ змінює ставлення членів громад назавжди; отже, люди часто не розрізняють людей, які хворіють та які вже перехворіли на ТБ,і стигматизація може продовжуватися навіть після виліковування людини. Стигма в громаді безпосередньо пов'язана зі самостигматизацією людей, хворих на ТБ, та вторинною стигмою в сім'ї, оскільки саме страх розкриття статусу в громаді та його потенційні наслідки були одним з основних компонентів обох стигм. Без зменшення передбачуваної стигматизації у громаді неможливо вирішити проблему самостигматизації та вторинної стигми.

Передбачувана стигма щодо ТБ є поширеною у професійній спільноті — її рівень склав 63%.Водночас досвід пережитої стигми через надання послуг хворим на ТБ є менш поширеним: 30% медичних працівників піддавалися стигмі на робочому місці, в громаді чи сім'ї. Як правило, працівники фтизіатричної служби, особливо лікарі, мали вищий рівень передбачуваної та пережитої стигми у порівнянні з медичними працівниками закладів ПМСД.

Експерти оцінили рівень шкоди правового та політичного середовища у 54% та 81% відповідно, де 0 означає відсутність шкоди, а 100 — максимальну шкоду для людей, хворих

на ТБ. Серед основних прогалин правового та політичного контексту були відсутність та/або невиконання законів та політик, які захищають права на свободу від дискримінації, права на доступ до інформації, права на доступ до послуг, права на конфіденційність та інформовану згоду.

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, хворими на ТБ, їхніми сім'ями, членами громад та медичними працівниками, а також надає узагальнені рекомендації, сформовані авторами звіту.

Рекомендації людей з ТБ

Люди з ТБ, в першу чергу підкреслювали необхідність захисту своєї анонімності та забезпечення конфіденційності статусу, пов'язаного з діагнозом ТБ. Другою за поширеністю була рекомендація забезпечення людянішого ставлення медичних працівників до пацієнтів, зокрема забезпечення уваги, зрозумілої комунікації, відсутність «зверхнього» ставлення та залучення до прийняття рішень стосовно їхнього здоров'я. Часто респонденти рекомендували розширити доступ до психологічної допомоги (особливо під час лікування в стаціонарі) та соціальної підтримки. Люди з ТБ наголошували, що необхідно поширювати більше інформації про ТБ у суспільстві. Також багато респондентів наголошували на необхідності покращення побутових умов та харчування у стаціонарах протитуберкульозних закладів, зокрема забезпечення доступу до базових зручностей (гарячавода, справний туалет). Деякі люди з ТБ рекомендували краще розподілення потоків пацієнтів у протитуберкульозних закладах, зокрема людей на різних захворювання та людей з поведінковими ризиками (алкогольною чи наркотичною залежністю).

Рекомендації членів сімей людей, хворих на ТБ

Рекомендації родичів були подібними до тих, які виразили й самі люди, хворі на ТБ. Респонденти переважно рекомендували навчати медичних працівників більш дружньому та людянішому ставленню до пацієнтів. Окремі сім'ї наголошували на необхідності доступу до психологічної допомоги як для самого члена родини, хворого на ТБ, так і для його близьких. Тема необхідності покращення побутових умов та харчування у протитуберкульозних закладах також була поширеною.

Рекомендації членів представників громад

Представники громад наголошували на необхідності широких інформаційних кампаній 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. Майже всі респонденти виразили цю рекомендацію як першочергову. Лунали рекомендації щодо створення гарячої лінії стосовно ТБ для телефонного консультування людей з діагнозом ТБ та їхніх близьких. Враховуючи то, що в Україні існує гаряча лінія з питань туберкульозу[47], потрібно більше пропагувати цю гарячу лінію, щоб усі люди знали про неї, а люди з ТБ мали змогу звертатися по допомогу.

[47] http://helpme.com.ua/ua/tub/info/default.html

Рекомендації медичних працівників

Медичні працівники також рекомендували більш активно інформувати щодо ТБ як суспільство, так і медичних працівників різних служб і рівнів, зокрема: а) роз'яснювати, в якій мірі люди, хворі на ТБ, можуть становити ризик для інших, та б) що туберкульозом може інфікуватися кожний, а не тільки люди з низьким соціальним статусом чи поведінковими ризиками (зловживання алкоголем, відсутність стабільних умов проживання тощо). Один з медичних працівників рекомендував здійснювати консультування щодо ТБ серед матерів під час проведення вакцинації їхніх дітей (БЦЖ). Медичні працівники вважали критично важливим 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. Серед медичних працівників був попит на тренінги та навчаннякомунікації з пацієнтами щодо ТБ, особливо на рівні закладів ПМСД, а також тому, як працювати з групами ризику та мотивувати їх до лікування. Медичні працівники первинної мережі скаржилися на брак інформаційних матеріалів для пацієнтів, які були б написані доступною мовою, та історій пацієнтів, які можна було б поширювати.

Загальні рекомендації

Проведення інформаційних кампаній, які розвінчують міфи, що стають джерелом стигматизації та дискримінації, пов'язаних з ТБ. Основною причиною стигматизації ТБ є страх передачі захворювання. Цей страх посилюється низьким рівнем інформованості спільноти про те, як ТБ передається та в якій мірі люди, хворі на ТБ, можуть становити ризик для інших. Важливо у інформаційних кампаніях та матеріалах щодо ТБ не тільки поширювати інформацію про шляхи передачі та профілактики, а й акцентувати увагу на таких повідомленнях: а) після прийому протитуберкульозних препаратів протягом 2–3 тижнів люди з ТБ не є чинником інфікування для інших; б) ТБ є виліковним; в) ТБ можна лікувати в амбулаторних умовах від самого початку діагнозу. Важливою складовою просвітницьких кампаній має стати інформування людей з туберкульозом про їхні права, а також інформування представників громади, медичних працівників та інших надавачів послуг про права людей з ТБ. Крім того, необхідно інформувати населення про алгоритми отримання протитуберкульозної допомоги в умовах реформування системи охорони здоров'я та про наявні соціальні послуги для людей з ТБ.

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 застосовуватиінтервенцію зі зменшення стигми за участі навчених волонтерів[48], 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 містоутворюючих підприємств, працівники шкіл, видатні діячи мистецтва тощо.

Проведення інформаційних інтервенцій та забезпечення логістики для покращення доступу до сучасних методів діагностики ТБ всіх людей із підозрою на ТБ та відповідне інформування про результати діагнозу. Як свідчать результати дослідження, довготривале

[48] Balogun, M., Sekoni, A., Meloni, S. T., Odukoya, O., Onajole, A., Longe–Peters, O., Ogunsola, F., &Kanki, P. J. (2015). Trained community volunteers improve tuberculosis knowledge and attitudes among adults in a periurban community in southwest Nigeria. The American journal of tropical medicine and hygiene, 92(3), 625–632. https://doi.org/10.4269/ajtmh.14–0527

очікування результату діагнозу на ТБ, особливо щодо визначення інфекційної небезпеки для оточуючих та рівня резистентності бактерій, призводять до довготривалих стигматизації та самостигматизації пацієнтів. У той самий час сучасні методи діагностики дозволяють протягом кількох днів визначити наявність мікобактерії туберкульозу в мокротинні та наявність резистентності до препаратів першого ряду. За умов коректної діагностикилюдина зможе швидко розпочати лікування оптимальною схемою препаратів, швидше зупинити бактеріовиділення та повернутися до свого звичного життя, уникаючи довготривалої ізоляції та стигматизації.Для забезпечення державних фінансових гарантій ранньої діагностики ТБ доцільно узгодити Специфікацію надання медичних послуг за напрямом «Первинна медично допомога» зі Специфікацією надання медичних послуг за напрямом «Діагностика та лікування дорослих та дітей із туберкульозом», а саме маршруту доступу до медичних і соціальних послуг людей з підозрою або які хворіють на туберкульоз.

Інтеграція інформування про ТБ та протидію стигмі в систему пошуку контактів людей з ТБ. Пошук контактів після встановлення ТБ серед сім'ї та близьких може стати джерелом стигматизації. Важливо забезпечити необхідне консультування щодо медичної грамотності в межах розслідування контактів — надавати сімейне консультування та підтримувати пацієнтів у розкритті свогодіагнозу близьким.

Сприяння 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 Міністерством охорони здоров'я та Міністерством соціальної політики України.

Захист конфіденційності пацієнта з боку медичних працівників. Дослідження продемонструвало численні приклади розкриття інформації про діагноз ТБ третім особам, зокрема через медичних працівників. Результати свідчать про необхідність навчання медичних працівників — лікарів та медичних сестер— з питань прав людини, в тому числі розпізнаванню випадків дискримінації пацієнтів та можливим механізмам реагування.

Пацієнт має почуватися безпечно та бути впевненим у тому, що його особиста медична інформація не буде розголошена та право на конфіденційність дотримано. Для цього має бути створений і закріплений на законодавчому рівні офіційний механізм реагування на порушення прав пацієнтів. Інформація про цей механізм має міститися на видному місті у кожному лікувальному закладі і бути доступною в особистому електронному кабінеті кожного пацієнта. Медичний персонал має бути поінформований про наслідки порушення права на конфіденційність.

Для реалізації права на конфіденційність МОЗ маєрозробити зміни до Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», а також 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 в _____ районі ТБ 03»; від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»; від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу», 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 пацієнта та лікарську таємницю. Доповнити посадові інструкції медичних працівників, які мають доступ до конфіденційної інформації, в тому числі про людей, хворих на ТБ, вимогами щодо захисту персональних даних та збереження конфіденційності (обов'язку медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я пацієнта та лікарську таємницю); розробити й запровадити на місцевому рівні механізм розслідування випадків порушення лікарської таємниці та права пацієнтів 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 пацієнтів, в тому числі й отриманих з використанням сучасних цифрових технологій (відео—ДОТ, смарт—бокс тощо).

Інтервенції для людей з діагнозом ТБ, спрямовані на протидію самостигматизації як частина пакету послуг лікування ТБ. Найбільш перспективним підходом до зменшення стигматизації та самостигматизації щодо ТБ вважається посилення спроможності пацієнтів протидіяти зовнішнім стигматизаційним судженням та прийняти діагноз—,наприклад, за допомогою груп самодопомоги. У цьому контексті корисним може бути досвід «ТБ клубів», які довели свою ефективність в інших частинах світу.[49] Такі групи для пацієнтів з ТБ проводилися щотижнево медичними або соціальними працівниками з метою надання соціальної підтримки, заохочення прихильності до лікування та контролю побічних реакцій. На таких групах можуть використовуватися інструменти терапії прийняття та відповідальності (ACT — AcceptanceandCommitmentTherapy[50]), яка спрямована на роботу з соромом та відчуттям провини через інфікування ТБ.

Ще однією 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 пацієнт може 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 протидію захворюванню на туберкульоз», «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, хворих на ТБ. Після внесення змін до нормативно—правових актів розробити алгоритм інформування/консультування пацієнтів щодо ТБ та забезпечити його виконання всіма надавачами медичних та соціальних послуг.

Інтервенції, спрямовані на реінтеграцію людей, хворих на ТБ, у соціальні та професійні

---

[49] Demissie M, Getahun H, Lindtjørn B. Community tuberculosis care through "TB clubs" in rural North Ethiopia. SocSci Med. 2003 May;56(10):2009—18. doi: 10.1016/s0277—9536(02)00182—x. PMID: 12697193.

[50] Luoma, J.B. and Platt, M.G., 2015. Shame, self—criticism, self—stigma, and compassion in Acceptance and Commitment Therapy. Current opinion in Psychology, 2, pp.97—101.

мережі для забезпечення соціального добробуту на фінансової незалежності. Необхідно забезпечити доступ пацієнтів з ТБ до послуг соціальної, психологічної та економічної реабілітації після лікування з урахуванням їхніх потреб. Консультації за принципом «рівний—рівному» можуть бути стратегією для вирішення цих питань.

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, хворих на 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/трудові 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 протидію захворюванню на туберкульоз», щоб усунути обмеження у доступі до роботи людей, хворих на ТБ; змінити норми про обов'язкове оформлення листка непрацездатності для проведення безперервного курсу лікування та оздоровлення, щоб передбачити можливість продовжити роботу за згодою людини, хворої на ТБ, за відсутності медичних протипоказань; в КЗпП, законах України «Про захист населення від інфекційних хвороб» та «Про протидію захворюванню на туберкульоз» усунути обмеження у доступі до роботи людей, хворих на 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, хворих на ТБ та ВІЛ—асоційований ТБ, за станом їхнього здоров'я, та забезпечити належний контроль за дотриманням роботодавцями цих норм; виключити можливість звільняти людей, хворих на ТБ та ВІЛ—асоційований 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.

Залучення людей, хворих на ТБ, до прийняття рішень у процесі лікування. Недостатня комунікація між медичним працівником та пацієнтом стає джерелом непорозуміння та викликає відчуття, що характеризують стигматизацію. Важливо максимально залучати пацієнтів 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 пацієнта із залученням мультидисциплінарної команди за участю пацієнта, лікаря, психолога і соціального працівника. Така практика є частиною реалізації права пацієнта на участь у процесі прийнятті рішень, і будь—які рішення щодо процесу лікування пацієнта, прийняті без його участі, можуть бути розцінені як прояв дискримінації з відповідними наслідками для порушника. Розробити та забезпечити впровадження детального алгоритму інформування людей, хворих на ТБ,перед отриманням їхньої згоди на медичне втручання.

Забезпечення реалізації права людей з туберкульозом на свободу від свавільного арешту / затримання і примусової ізоляції. 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. Потрібно підвищувати обізнаність суддівстосовно туберкульозуі прав людини з тим, щоб при винесенні рішення про примусову ізоляцію враховувалось, чи були проведені всі необхідні попередні заходиз людиною до прийняття рішення про звернення до суду. МОЗ має 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, хворих на ТБ. Верховному Суду: рекомендувати узагальнити судову практику у справах про примусову госпіталізацію хворих на заразні форми туберкульозу 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 після використання всіх можливих засобів мотивування.

Внести зміни до кримінально—виконавчого законодавства, щоб привести у відповідність до міжнародних норм норми щодо примусового лікування за рішенням суду людей, хворих на 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.

Створення програм реабілітації/підтримки для людей, які перехворіли на туберкульоз й закінчили лікування, але потребують подальшого медичного спостереження та соціальної підтримки. Дослідження довело, що стигма, пов'язана із захворюванням на ТБ, зберігається й щодо людей, які вже завершили повний курс лікування й вилікувались.В інформаційних кампаніях щодо ТБ та документах, що формують політичне середовище в Україні, потрібно чітко визначити, що люди, які перехворіли на ТБ, не становлять небезпеки для оточуючих, та гарантувати їм доступ до необхідних медичних послуг для запобігання рецидивів захворювання.

Створення законодавчого та політичного контексту, який захищає права пацієнтів, хворих на ТБ. Законодавчі норми та політики мають містити механізми, які гарантують, що діагноз ТБ не впливає на статус зайнятості, імміграційний статус або кваліфікацію для отримання інших пільг чи послуг.

Законодавство України в цілому містить каральний ухил для людей, хворих на ТБ. 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, хворих на 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 протитуберкульозних послуг у повному обсязі. Затвердити план заходів на 2021—2023 роки щодо реалізації Державної стратегії у сфері протидії ВІЛ—інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року.

Додаток 1. Опис індикаторів для оцінки радару стигми, пов'язаної з ТБ

Індикатор	Опис	Розрахунок	Дані
(1–a) 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)	47%
(1–b) 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	61%
(2–a) 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 2014;4(3):195–200)	чисельник: сума балів 10 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 10 (кількість запитань)	42%
(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%)	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?"	чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів	5%
(3–a) Рівень передбачуваної стигми у громаді щодо людей, хворих на ТБ (0–100%)	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	чисельник: сума балів 11 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 11 (кількість запитань)	70%
(3–b) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація в громаді заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0–100%)	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?"	чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів	10%
(4–a) Рівень передбачуваної стигми медичних працівників щодо людей, хворих на ТБ (0–100%)	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, Journalof Family Psychology 2006;20(2):239–46	чисельник: сума балів 9 запитань серед загалу вибірки; знаменник: кількість респондентів x 4 (шкала) x 9 (кількість запитань)	63%
(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%)	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?"	чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів	19%
(5) Люди з діагнозом ТБ, які повідомляють, що стигматизація на робочому місці заважає їм шукати та отримувати послуги, пов'язані з ТБ (0–100%)	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?"	чисельник: кількість осіб, що ствердно відповіли на запитання; знаменник: кількість респондентів	11%
(6–a) Рівень шкоди правового середовища (0–100%)	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 шакалою від 0 (максимальна шкода) до 4 (шкода відсутня) за такими параметрами: наявність законів/норм; виконання законів; висвітлення у ЗМІ виконання законів.	чисельник: 1 – (сума балів у 7 (права) на 3 (параметри) матриці; знаменник: 7 (права) x 3(параметри) x 4 (максимальний бал))	54%
(6–b) Рівень шкоди політичного середовища (0–100%)	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. Кожне право оцінюється за шакалою від 0 (максимальна шкода) до 4 (шкода відсутня) за такими параметрами: наявність політик; виконання політик; висвітлення політик у ЗМІ.	чисельник: 1 – (сума балів у 7 (права) на 3 (параметри) матриці; знаменник: 7 (права) x 3 (параметри) x 4 (максимальний бал))	81%

Додаток 2. Оцінка прояву стигми щодо туберкульозу

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

(1) Право на рівність та свободу від дискримінації;
(2) Право на доступ до інформації;
(3) Право на доступ до послуг;
(4) Право на конфіденційність;
(5) Право на усвідомлену згоду;
(6) Право на свободу від свавільного арешту / затримання і примусової ізоляції;
(7) Право на роботу в безпечних умовах.

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

1) ПРАВО НА РІВНІСТЬ ТА СВОБОДУ ВІД ДИСКРИМІНАЦІЇ.

Зміст права/свободи людей з ТБ: всі люди є рівними перед законом. Повинна існувати правова база, яка забороняє нерівне поводження з людиною з ТБ як в державному, так і в приватному оточенні, включно з охороною здоров'я, зайнятістю, освітою та доступом до соціальних послуг.

Учасниками фокус-груп, а також неурядовими організаціями були надані приклади дискримінації людей, хворих на ТБ у сферах зайнятості, охорони здоров'я, освіти, в сімейних відносинах та у відносинах в громаді. Поширеною є практика поєднання стигми і дискримінації, а також порушень кількох прав людей з ТБ, в одній ситуації.

Виходячи з описаних ситуацій, був здійснений вибірковий аналіз законодавства та політик.

Загальна оцінка:
Законодавство: 4 – На національному рівні існують закони, які захищають людей з туберкульозом.
Політики: 0 – На національному рівні існує політика, яка завдає шкоди людям з туберкульозом.

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

Загальна декларація прав людини: 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.

ЄСХ (Європейська соціальна хартія) (ч.І. 20, ч.V ст. Е); 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.

ЄКПЛ (Європейська конвенція з прав людини) (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, політичних чи інших переконань, національного чи соціального походження, належності до національних меншин, майнового стану, народження, або за іншою ознакою.

КЛФДЖ (Конвенція про ліквідацію усіх форм дискримінації по відношенню до жінок) (ст. 12): Держави-сторони вживають усіх відповідних заходів для ліквідації дискримінації щодо жінок у галузі охорони здоров'я.

МПЕСКП(Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права) (12; 2): 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.

МПГПП (Міжнародний пакт про громадські і політичні права) (26): Всі люди є рівними перед законом і мають право без будь-якої дискримінації на рівний захист закону. В цьому відношенні всякого роду дискримінація повинна бути заборонена законом, і закон повинен гарантувати всім особам рівний і ефективний захист протидискримінації 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.

КПІ (Конвенція про права інвалідів) (5): Держави-учасниці визнають, що всі особи є рівними перед законом і за ним та мають право на рівний захист закону й 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. 4. Конкретні заходи, необхідні для прискорення чи досягнення фактичної рівності осіб з інвалідністю, не вважаються дискримінацією за змістом цієї Конвенції.

МКЛРД (Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації) (5 (е) (iv)): 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.

КПД (конвенція прав дитини)(2, 28): 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, і з метою поступового досягнення здійснення цього права на підставі рівних можливостей.

2. Стигма і дискримінація в законодавстві.

В законах в сфері охорони здоров'я виявлені дискримінаційні норми, які обмежують право людей з ТБ на працю(відповідно – на отримання заробітної плати). В актах КМУ в сфері охорони здоров'я виявлені норми, які можуть призвести до дискримінації людей, хворих на ТБ, за ознакою раси та етнічного походження. Разом з тим, в законах в сфері охорони здоров'я та в інших сферах відсутні норми законодавства, які прямо забороняютьнерівне поводження з людьми, хворими

на ТБ, а також права та гарантії реалізації прав і свобод людей з ТБ в сферах освіти, зайнятості та інших сферах суспільного життя.

2.1. Нормативно-правові акти, які були досліджені.

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.

2.2. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

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 в 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: допускають обмеження прав громадян, пов'язаних 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.

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.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:
Стаття 3 відносить до завдань центральних і місцевих органів виконавчої влади, органів місцевого самоврядування здійснення рівних можливостей отримання відповідної медичної допомоги;
Стаття 20 визначає тільки медичні права людей хворих з ТБ та інфікованих мікобактеріями туберкульозу.

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

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 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.

Разом з тим, дискримінаційними вбачаються норми законодавства в частині доступу до програми медичних гарантій особами, які не мають документів, що необхідні для вибору лікаря

(документ про присвоєння реєстраційного номера облікової картки платника податків (далі — РНОКПП), один з документів, що посвідчують 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, та форми декларації про вибір лікаря, який надає первинну медичну допомогу, Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 19.03.2018 року № 503 (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, або реєстрації постійного місця проживання, і з цієї причини не можуть підписати формальні угоди з сімейними лікарями[1] (дискримінація за ознакою раси та етнічного походження).

На думку дослідників, згадані норми також обмежують права громадян на вільний вибір лікаряна вторинному і третинному рівнях надання медичної допомоги.[2]

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, ґендерною ідентичністю, родом занять та іншими ознаками і забезпечення рівності, в тому числі ґендерної, 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 з завдань — забезпечити дотримання прав осіб, хворих на туберкульоз, шляхом подолання стигми та дискримінації, забезпечення на законодавчому рівні рівних прав та свобод впродовж лікування туберкульозу та після його завершення.

Слід очікувати, що на реалізацію 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 політиках,правозахисний (HRBA), гендерно-орієнтований підхід до туберкульозу, передбачений ВООЗ та StopTBPartnership, заснований на міжнародних та регіональних документах з прав людини.

Державна стратегія розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню схвалена розпорядженням КМУ від 27 листопада 2019 р. № 1414-р :https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1414-2019-%D1%80#Text

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,

[1] 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

[2] 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.45

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.

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

2.3. Антидискримінаційне законодавство.

Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні»:
У Стаття 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, позитивним вбачається те, що 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 проектів нормативно-правових актів, які мають бути розроблені на реалізацію вищезгаданої стратегічної цілі 3.

2.4. 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.

Закон України «Про освіту» закладає принципи рівності і недискримінації громадян в освітній процес 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.

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 унеможливлюють заподіяння учасникам освітнього процесу фізичної, майнової та/або моральної шкоди, зокрема внаслідок недотримання вимог санітарних, протипожежних 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).

Положення про дистанційну форму здобуття повної загальної середньої освіти, затверджене наказом МОН від 08 вересня 2020 року № 1115 (зареєстровано в Мінюсті 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 унеможливлюють 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.

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.

Положення про дистанційне навчання, затверджене наказом МОН від 25.04.2013 № 466 (зареєстровано в Мінюсті 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.

3. 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 людини, хворої на ТБ.

Попри наявність освітнього законодавства, яке надає можливості організації навчального процесу людей,хворих на ТБ будь-яких форм (в тому числі хворих на заразну форму туберкульозу), ні сімейний лікар, ні заклад вищої освіти не вжили заходів для забезпечення права на освіту людини, хворої на ТБ. Лише втручання неурядової організації вирішило проблему по суті.

На думку учасників фокус-груп, для вирішення подібних ситуацій має існувати алгоритм взаємодії закладів освіти та охорони здоров'я.

У ЄДРСР за період 2018-2020 років знайдено близько 100 рішень судів України у цивільних та адміністративних справах, пов'язаних з відмовою батьків проводити профілактичні щеплення (без медичних протипоказань) своїм дітям та порушення у зв'язкуз цим права дітей на освіту. Як правило, за обставинами справ права малолітніх дітей на освіту у дошкільному або загальноосвітньому навчальному закладі булитимчасово 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)[3],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 суцільні 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 питання слід надавати суспільному інтересу.

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

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, вбачаються дискримінаційними з огляду на встановлення безумовних обмежень для всіх людей з ТБ щодо можливості працювати (відповідно — отримувати заробітну плату).

Кодекс законів про працю:
Стаття 2-1: забороняється будь-яку дискримінацію 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 необгрунтована 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 з цієї підстави 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,

[3] https://reyestr.court.gov.ua/Review/81652333;

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.

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

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.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:
У Статті 20 серед описаних прав хворих на ТБ та інфікованих мікобактеріями ТБ, не визначені права на освіту і роботу, на продовження навчання і роботи;
Стаття 21, ч.1: уперше виявленим хворим на інфекційно небезпечні форми ТБ та хворим з рецидивом ТБ, які є застрахованими особами за загальнообов'язковим державним соціальним страхуванням у зв'язку з тимчасовою втратою працездатності та витратами, зумовленими похованням, листок непрацездатності видається на весь визначений лікарем період проведення основного курсу лікування. За висновком медико-соціальної експертної комісії листок непрацездатності зазначеним особам може бути продовжено, але не більш як на 10 місяців з дня початку основного курсу лікування. На весь період лікування хворого на туберкульоз за ним зберігається місце роботи.

Дана норма обмежує права працюючих людей, хворих на 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 з штатним розписом, це означає фактичне відсторонення людини від роботи на період проведення основного курсу лікування;
Стаття 21, ч.2: 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.

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 незаразними формами ТБ, а людям із заразними формами ТБ — гарантувати право на оплачувану роботу в прийнятних для них та оточуючих умовах (наприклад, дистанційна робота).

5. Проблема правозастосування (політики).

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 внаслідок тривалого лікування. Також були згадані обмеження законодавства щодо обов'язкового оформлення листка непрацездатності на весь період лікування ТБ, що обмежує права людей з ТБ заробляти на життя. Законодавство також обмежує можливості роботодавців виплачувати заробітну плату таким працівникам (якщо особа призначена напосаду згідно зі штатним розписом, а не працює за цивільно-правовою угодою).

За результатами дослідження Єдиного державного реєстру судових рішень за період 2018-2020 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 службовця (https://reyestr.court.gov.ua/Review/90233265).

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.

6. Стигма у сім'ї та в оточенні.

Учасниками фокус-груп та неурядовими організаціями були описані 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 належним інформуванням 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. Таке інформування має базуватись на гуманному ставленні до людей з ТБ, повазі до їхньої гідності та прав.

Окрім того, ситуацію стигми в сім'ї людини з ТБ може попередити лікар, який згідно зі Стандартом охорони громадського здоров'я та Стандартом лікування ТБ зобов'язаний:-визначити контакти з хворими на ТБ;-провести навчання та консультування пацієнтів та членів їхніх родин щодо виконання пацієнтом заходів інфекційного контролю (як на стаціонарному, так і на амбулаторному етапах лікування). Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів, що можуть свідчити про ТБ.[4]

Також доцільно застосовувати механізми законодавства про запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі. Наприклад, в описаних випадках стигми жінок з ТБ слід застосовувати Порядок взаємодії суб'єктів, що здійснюють заходи усфері запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі, затверджений постановою КМУ від 22 серпня 2018 р. № 658.[5]

Так, на території відповідної адміністративно-територіальної одиниці взаємодія суб'єктів координується районними, районними у мм. 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 заінтересовані юридичні та фізичні особи можуть брати участь в 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).

7. Вплив мови на стигму.

Ключовою зміною парадигми у майбутньому Глобальному плані припинення туберкульозу на 2016-2020 роки є «зміна мислення, мови та діалогу щодо ТБ, що поставить людей з ТБ в центр глобальної реакції на туберкульоз». Це слід починати з визнання того, що мова, яка зазвичай використовується для розмови про туберкульоз, повинна еволюціонувати.

Мова впливає на стигму, переконання та поведінку, і може визначати, чи комфортно людині проходити тестування чи лікування. Подібно до того, як спільнота ВІЛ/СНІДу уникатиме 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 своїх будинках, громадах та на робочих місцях.

[4] https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Nakaz_MOZ_vid_25.02.2020_530_Standarty_medopomogy_pry_TB.pdf;
[5] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/658-2018-%D0%BF#top;

StopTBPartnership та UNOPS були розроблені рекомендації «Кожне слово має значення: Посібник з питань туберкульозу»[6], які запропоновані для використання усіма, хто бере участь у подоланні туберкульозу. На думку розробників, використання відповідної мови має силу посилити глобальну відповідь на епідемію туберкульозу.

Так, у посібнику виділяються різни типи мови, яка використовується в спільності ТБ або щодо ТБ: технічна мова, розмовна мова і співчутлива мова. Для цілей цього Дослідження корисним є зміст рекомендацій про технічну мову, яка включає терміни, що використовуються в технічних, клінічних та медичних умовах.

Наприклад, слово «випадок» (case) — незважаючи на те, що цей термін широко використовується в охороні здоров'я для позначення випадку захворювання, його слід використовувати з чутливістю у ЗОЗ, щоб уникнути знеособлення людей з туберкульозом;
слова «дотримання / недотримання вимог» — для опису використовуються терміни відповідності та невідповідності ступіню прийняття кожної необхідної дози ліків курсу лікування туберкульозу. Ці умови несправедливо приписують вину особі, яка отримує лікування, в той час, коли багато зовнішніх факторів, з незалежних від людини причин, можуть вплинути на можливість людини приймати лікування (фактори системи охорони здоров'я, економічні причини/бідність тощо).

Інші слова, такі як «підозра захворювання на туберкульоз»[7], є стигматизуючими, шкідливимиі такими, що переносять "підозру" із захворювання на людину і позначають людину як винну у злочині чи правопорушенні.[8]

8. Рекомендації.

-щодо законодавства:
МОЗ:
розробити зміни до законів України "Про захист населення від інфекційних хвороб" та "Про протидію захворюванню на туберкульоз":
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 показань;
в Кодексі законів про працю, законах України "Про захист населення від інфекційних хвороб" та "Про протидію захворюванню на туберкульоз" усунути обмеження у доступі до роботи людей з ТБ.[9]

-щодо політики (правозастосування):
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.[10]

[6] EVERY WORD COUNTS.SUGGESTED LANGUAGE AND USAGE FOR TUBERCULOSIS COMMUNICATIONS. FIRST EDITION. Stop TB Partnership. UNOPS. https://eecaplatform.org/en/every-word-counts-tb-language-guide-issued-developed-by-stop-tb-partnership-unopc/
[7] наприклад, визначення терміну «госпіталізація» у п.1 ст. 1 Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»;
[8] EVERY WORD COUNTS.SUGGESTED LANGUAGE AND USAGE FOR TUBERCULOSIS COMMUNICATIONS. FIRST EDITION. Stop TB Partnership. UNOPS. https://eecaplatform.org/en/every-word-counts-tb-language-guide-issued-developed-by-stop-tb-partnership-unopc/;
[9] 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.
[10] Доцільно розглянути разом з пропозиціями дослідників в частині забезпечення права дітей із ТБ навчатися в загальноосвітніх навчальних закладах. Там само. С.79-80.

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

- щодо законодавства та політики (правозастосування):

МОЗ:
забезпечити антидискримінаційну експертизу проектів нормативно-правових актів, а також підхід HRBA при розробленні проектів нормативно-правових актів та реалізації політик;
розпочати впровадження рекомендацій щодо мови в ТБ, що містить посібник «Кожне слово має значення: Посібник з питань туберкульозу», підготовлений StopTBPartnership та UNOPS;
забезпечити контроль виконання лікарями Стандарту охорони громадського здоров'я та Стандарту лікування ТБ, зокрема в частині обов'язку лікаря (1) визначити контакти з хворими на ТБ; (2) провести навчання та консультування пацієнтів та членів їх родин щодо виконання пацієнтом заходів інфекційного контролю (як на стаціонарному так і амбулаторному етапах лікування). Контактним особам рекомендують самоспостереження стосовно симптомів, що можуть свідчити про ТБ;

МОЗ спільно з органами місцевого самоврядування:
сприяти застосуванню механізмів законодавства про запобігання та протидії домашньому насильству і насильству за ознакою статі.

2) ПРАВО НА ДОСТУП ДО ІНФОРМАЦІЇ [11]

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

Учасниками фокус-груп, а також неурядовими організаціями були надані приклади порушення права на доступ до інформації людей з ТБ з боку ЗОЗ, лікарів, МСЕК.

Виходячи з описаних ситуацій, був здійснений вибірковий аналіз законодавства та політик.

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 2 — Не існує законодавства, що стосуються людей з туберкульозом.
Політики: 2 — Не існує політик, що стосуються людей з туберкульозом.

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

МПГПП (Міжнародний пакт про громодянські і політичні права) 19 (2): Кожен має право на свободу вираження 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.

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

[11] Інформація в цьому розділі — загальнодоступна інформація про захворювання, медичні послуги та лікування. Не включає персональну медичну інформацію, яка буде розглядатись в роділлі про право на конфіденційність.

- 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 в області 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 попередження і лікування захворювань:
попередження і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб припускають підготовку інформаційно-профілактичних програм з проблем захворювань, пов'язаних з певними формами поведінки, таких, як хвороби, що передаються статевим шляхом, та захворювань, що завдають шкоди статевою та репродуктивного здоров'я, а також поліпшення соціальних умов, що обумовлюють здоров'я, таких, як екологічна безпека, освіта, економічний розвиток і рівноправність статей;
-створення умов, які забезпечували б усім медичну допомогу і медичний догляд у разі хвороби фізичної або психічної:
-включає в себе забезпечення рівного і своєчасного доступу до інформації з питань охорони здоров'я.

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, що стосується основних медичних проблем в громаді, включаючи інформацію про методи запобігання таких проблем і боротьби з ними;
-забезпечення належної підготовки для медичних працівників, включаючи інформування з питань, що стосуються здоров'я і прав людини.

1.1. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів.

Хартія пацієнтів з лікування туберкульозу (Всесвітня Медична Рада, 2006 рік): [12]
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, з передачею загальних ризиків та відповідних альтернатив. Право знати назви ліків та дозування або методи лікування, його звичайні властивості і 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, та копії медичної карти на прохання пацієнта або його уповноваженої особи. Право зустрітися, поділитися досвідом з колегами та іншими пацієнтами, на добровільне консультування в будь-який час з моменту встановлення діагнозу та після завершення лікування.

Керівництво ВООЗ з питань етики щодо профілактики, догляду та контролю ТБ (ВООЗ, 2010): [13]
Інформація, консультації та роль згоди. Особи, які проходять тестування на ТБ, повинні отримати основну інформацію про ТБ і пояснення причини, згідно якої вони проходять тестування. Особи,

[12] 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.С.3.64. 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;

[13] Там само.

яким пропонується пройти лікування ТБ, повинні отримати інформацію про ризики та переваги пропонованих заходів (як для пацієнта, та інших членів спільноти), важливість завершення повного курсу лікування і заходів інфекційного контролю та доступної підтримки пацієнтів під час проходження повного курсу лікування.

Декларація прав людей з ТБ:[14]
Стаття 11. Право на інформацію.

Кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, має право шукати, отримувати і розповсюджувати інформацію.

Це означає, що інформація про туберкульозну інфекцію і захворювання, включаючи симптоми захворювання, медичні дослідження туберкульозу та розвиток технологій охорони здоров'я, і послуги з його профілактики, діагностики та лікування, включаючи можливі побічні ефекти під час лікування, повинні бути повністю в наявності, доступна і прийнятна, гарної якості, що відповідає віку і статі, враховує культурні особливості і поширюється нетехнічним зрозумілим способом, мовою, зрозумілою людині, яка одержує інформацію.

Це також означає, що кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, має право:
- запитувати і отримувати офіційні копії їхніх медичних записів;
- отримувати своєчасне, точне й зрозуміле роз'яснення стану їх здоров'я та діагнозу, особливо для ключових і вразливих груп населення;
- мати доступ до добровільного 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, таку як їх назви, дози, потенційні побічні ефекти і способи запобігання або зменшення їх ймовірності, а також про можливі ефекти від взаємодії з іншими лікарськими засобами, такими як антиретровірусні препарати для лікування ВІЛ-інфекції, при наявності супутніх захворювань або коінфекції.

2. Нормативно-правові акти, які досліджені.

Конституція України (ст.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.

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 маже мати вплив на здоров'я людини.

2.1. Законодавство про інформацію.

Закон України «Про інформацію»:
Стаття 6:право на інформацію забезпечується: створенням механізму реалізації права на інформацію;обов'язком суб'єктів владних повноважень визначити спеціальні підрозділи або відповідальних осіб для забезпечення доступу запитувачів до інформації; встановленням відповідальності за порушення законодавства про інформацію.

Стаття 11: інформація про фізичну особу (персональні дані) — відомості чи сукупність відомостей про фізичну особу, яка ідентифікована або може бути конкретно ідентифікована.

До конфіденційної інформації про фізичну особу належать, зокрема, дані про її стан здоров'я. Кожному забезпечується вільний доступ до інформації, яка стосується його особисто, крім випадків, передбачених законом.

2.2. Цивільне законодавство.

Цивільний кодекс (ст.302):фізична особа має право вільно збирати, зберігати, використовувати і поширювати інформацію;
Цивільний кодекс (ст. 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.

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

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.

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

Кримінальний кодекс України:
Стаття 238встановлює 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 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 137встановлює 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).

Кодекс України про адміністративні порушення (ст. 44-2) встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень, встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

2.4. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Законодавство у сфері охорони здоров'я, всупереч згаданим міжнародним стандартам та

[14] http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf

рекомендованимджерелам міжнародних стандартів, не містить повного обсягу обов'язкової інформації про природу захворювання, його передачі і заразність, ефективні профілактичні заходи, можливості і варіанти лікування, включаючи тривалість лікування, назви і види застосовуваних ліків, характер побічних ефектів, і ризики недотримання режиму лікування. Крім того, законодавство містить каральний ухил для людей з ТБ.

Основи законодавства України про охорону здоров'я:
Стаття 6: право на охорону здоров'я кожного громадянина України 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:обов'язок надання медичної інформації включає таке:
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 пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.

Закон України «Про захист населення від інфекційних хвороб»:
Стаття 19: особи, які хворіють на інфекційні хвороби чи є бактеріоносіями 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: обов'язки посадових осіб закладів охорони здоров'я і медичних працівників у разі виявлення хворого на інфекційну хворобу, полягають у наступному:
медичні працівники зобов'язані надавати хворим на інфекційні хвороби і бактеріоносіям та (або) їх законним представникам інформацію про небезпеку зараження 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 зараження інших осіб, про що в медичні документи цих хворих і бактеріоносіїв вноситься відповідний запис, який підписують лікуючий лікар, хворий чи бактеріоносій та (або) його законний представник.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:
Стаття 20: права хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу включають, серед іншого, отримання інформації від медичного працівника, який здійснює лікування, про особливості природу захворювання його передачі і заразність, ефективних профілактичних заходах, 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;
Стаття 7: Рада міністрів Автономної Республіки Крим, місцеві органи виконавчої влади у сфері протидії захворюванню на туберкульозінформують населення через засоби масової інформації про епідемічну ситуацію щодо захворюваності на туберкульоз у регіоні та заходи, що здійснюються з метою її поліпшення.

Наказ МОЗ України від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»:
Розділ І. Стандарт охорони громадського здоров'я: (5) незалежно від клінічних призначень щодо лікування ЛТБІ, контактні особи забезпечуються ретельним клінічним спостереженням, навчанням або навчальним консультуванням медичними працівниками, які мають досвід ведення ЛТБІ та ТБ;
Розділ ІІІ. Стандарт лікування ТБ:
(2) для кожного пацієнта розробляється орієнтований на пацієнта підхід до лікування, який базується на його потребах та взаємоповазі між пацієнтом та лікарем; зокрема, проводяться просвітницькі заходи та консультування щодо хвороби й формування прихильності до лікування для пацієнтів, які проходять курс лікування ТБ;
(3) для зменшення ризику передачі інфекції іншим людям, лікуючий лікар проводить навчання та консультування пацієнтів та членів їх родин щодо виконання пацієнтом заходів інфекційного контролю (як на стаціонарному так і амбулаторному етапах лікування).

Специфікація надання медичних послуг за напрямом «ДІАГНОСТИКА ТА ЛІКУВАННЯ ДОРОСЛИХ ТА ДІТЕЙ ІЗ ТУБЕРКУЛЬОЗОМ»: обсяг послуги (специфікація) відповідно до потреб пацієнта при встановленні діагнозу туберкульоз (ТБ) передбачає, в тому числі, консультування пацієнтів лікарями-фтизіатрами та лікарями інших спеціальностей. Обсяг консультування не визначений.[15]

Етичний кодекс лікаря України (п. 3.3, 71.):
Дії лікаря повинні бути спрямовані на досягнення максимальної користі для життя і здоров'я пацієнта, його соціального захисту. Протягом усього лікування під час надання інформації хворому про його стан і рекомендоване лікування лікар повинен брати до уваги персональні особливості пацієнта, стежачи за оцінкою хворим ситуації.

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

3. Проблема правозастосування (політики).

Учасники фокус-груп відмічали наявність недобросовісної роботи 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, ітаким 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 були згадані ситуації відмови у наданні медичної допомоги дітям в сім'ях, в яких батьки не довіряють традиційній медицині.

[15] https://nszu.gov.ua/likar-2020;

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

4. Рекомендації.

щодо законодавства:
МОЗ:
Основи законодавства України про охорону здоров'я, закони України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»,«Про захист населення від інфекційних хвороб»,стандарти охорони здоров'я при туберкульозі, Специфікацію надання медичних послуг, Етичний кодекс лікаря України привести у відповідність до міжнародних стандартів права людей з ТБ на інформацію, зокрема:
передбачити (на додаток до чинних норм законів) отримання людьми з ТБ інформації про:
-природу захворювання;
-його передачу і інфекційну небезпеку;
-ефективні профілактичні заходи;
-ризики та переваги пропонованих втручань (як для пацієнта, так і для інших в громаді);
-спосіб отримання підтримки;
-можливі супутні захворювання;
-пов'язані з лікуванням прямі й непрямі витрати;
- назви ліків та дозування або методи лікування, його звичайні властивості і можливі побічні ефекти і способи запобігання або зменшення їх ймовірності, також можливий вплив на інші медичні стани або лікуванняа також про можливі ефекти від взаємодії з іншими лікарськими засобами, такими як антиретровірусні препарати для лікування ВІЛ-інфекції, при наявності супутніх захворювань або коінфекції;
-види та механізми соціальної підтримки людей з ТБ, порядок отримання інвалідності.

Після внесення змін до нормативно-правових актів розробити алгоритм інформування/консультування про ТБ.

Зобов'язати ЗОЗ, лікарів:
-надавати згадану інформацію у доступній і прийнятній формі, що відповідає віку і статі, враховує культурні особливості і поширюється нетехнічним зрозумілим способом, мовою, зрозумілою людині, яка одержує інформацію;
-доповнити права людини у сфері охорони здоров'я правом зустрітися, ділитися досвідом з колегами та іншими пацієнтами, на добровільне консультування у будь-який час з моменту встановлення діагнозу та після завершення лікування.

щодо політик:
МОЗ:
1. Підвищувати обізнаність лікарів, зокрема лікарів ПМД щодо ТБ, медичної етики та прав.

3) ПРАВО НА ДОСТУП ДО ПОСЛУГ

Зміст права/свободи: Люди с ТБ мають право на доступні, вільні та якісні діагностику і лікування без дискримінації.

Учасниками фокус-груп, а також неурядовими організаціями були надані 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;
-зараження туберкульозом в період перебування в стаціонарі лікарні;
-незабезпечення безкоштовними лікарськими засобами;
-в туберкульозних диспансерах відсутні лікарські засоби, погане харчування, матеріально-технічне забезпечення;
-переривання лікування туберкульозу через брак препарату бедаквіліну;[16]
-некомпетентність лікарів;
-відсутність лікарів фтізіатрів, або фтизіатр працює на 0,25 ставки за сумісництвом, або на весь район працює один тубкабінет;
-затримка у видачі необхідних ліків, не видача жодних ліків через їхню відсутність протягом декількох місяців, невчасне встановлення діагнозу ТБ, що призводить до ускладнення стану здоров'я;
-відсутність механізму реалізації права (коштів у ЗОЗ) на безоплатне протезування зубів (лікування супутніх хвороб, спричинених ТБ);
-порушення прав людей з ТБ в місцях несвободи;
-корупційні дії МСЕК та лікарів: не продовження групи інвалідності людині з ТБ, яка не сплатила «благодійний внесок»; перепродаж протитуберкульозних препаратів та відмову у направленні на обстеження (корупційні дії працівників охорони здоров'я);
-погіршення процесу надання медичної допомоги в період введення карантинних обмежень по всій території.

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 0 — На національному рівні існують закони, які шкодять людям, хворим на туберкульоз.
Політики: 4 — На національному рівні існує політика захисту людей, хворих на туберкульоз.

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

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

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

Міжнародна конвенція про ліквідацію всіх форм расової дискримінації (ст. 5): відповідно до основних зобов'язань, викладених у Статті 2 цієї Конвенції, Держави-учасниці зобов'язуютьсязаборонити і ліквідувати расову дискримінацію в усіх її формахі забезпечити рівноправність кожної людини перед законом,без розрізнення раси,кольору шкіри,національного або етнічногопоходження,особливо щодо здійснення таких прав; (iv) права на охорону здоров'я,медичну допомогу,соціальне забезпечення і соціальне обслуговування.

Конвенція про ліквідацію усіх форм дискримінації по відношенню до 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.

Згідно до Конвенції міжнародної організації праці про мінімальні норми соціального забезпечення, ухваленої 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

[16] 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);

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.[17]

Конвенція міжнародної організації праці про медичну допомогу та допомоги у разі хвороби, прийнятої у Женеві 25 червня 1969 року:
Стаття 7: до охоплених страхових випадків належать такі: а) потреба в медичномуобслуговув аннілікувальногоіза встановленихумовпотребавмедичному обслуговуванні профілактичного характеру; b) непрацездатність внаслідок хвороби, пов'язана зпризупиненням виплати заробітку згідно з тим, як вона визначається національним законодавством;
Стаття 8: кожний член Організації гарантує особам, що підлягають забезпеченню, відповідно до встановлених умов, надання медичної допомоги лікувального або профілактичногохарактеру у випадку, передбаченому в пункті а) статті 7;
Стаття 9: медична допомога, передбачена статтею 8, надається з метою збереження, відновлення або покращання здоров'я особи, що підлягає забезпеченню, а також його працездатності й здатності задовольняти свої особисті потреби;
Стаття 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 також їхні дружини та діти; b) абовстановлені категорії економічно активного населення, які становлять в загальній кількості неменшеніж75відсотків всьогоекономічноактивного населення, а також дружини та діти осіб, що належать до вищезгаданих категорій; с) або встановлені категорії жителів,щостановлятьв загальній кількості не менше ніж 75 відсотків усіх жителів.[18]

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.

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. А також (ч. 2 ст. 12): заходи, яких повинні вжити держави-учасниці цього Пакту для повного здійснення цього права, включають ті, які є необхідними для: (п. «с») запобігання і лікування епідемічних, ендемічних, професійних та інших хвороб і боротьби з ними.

1.1. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів:

Європейські в'язничні правила;[19]

Мінімальні стандартні правила поводження з в'язнями (Правила Нельсона Мандели);[20]

Короткий звіт про політику Об'єднаних Націй щодо «Профілактики ВІЛ, лікування та догляду у в'язницях та інших закритих установах: всеосяжний пакет заходів» ("HIVprevention, treatmentand-careinprisonsandotherclosedsettings: acomprehensivepackageofintervention"), червень 2013 року;[21]

В'язниці та здоров'я. Регіональний офіс ВООЗ в Європі. 2014;[22],

[17] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/993_011#top;
[18] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/993_184#top;
[19] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/994_032#Text
[20] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_212#top
[21] https://www.unodc.org/documents/hiv-aids/HIV_comprehensive_package_prison_2013_eBook.pdf
[22] https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/249188/Prisons-and-Health.pdf;

2. Нормативно-правові акти, які досліджені.

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 розвиткові лікувальних закладів усіх форм власності.

2.1. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

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.

Керуючись нормами статті 49 Конституції України та законів у сфері охорони здоров'я (які будуть цитовані далі) можна констатувати, що людям з ТБ державою гарантовано 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 рокусправа N 10-рп/2002)[23] 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 розвиткові лікувальних закладів усіх форм власності тощо.

2.1.1. Щодо забезпечення профілактики, діагностики, лікування та реабілітації.

Основи законодавства України про охорону здоров'я:
Стаття 3: медична допомога — 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;
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;
Саття 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.

[23] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/v010p710-02#top

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 обгрунтованим 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 обгрунтовані державні стандарти, критерії та вимоги, що мають сприяти охороні здоров'я населення, здійснюють державний контроль і нагляд та іншу виконавчо-розпорядчу діяльність в 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.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:
Стаття 8: органи місцевого самоврядування у сфері протидії захворюванню на туберкульоз:
1) затверджують місцеві програми протидії захворюванню на туберкульоз, здійснюють їх матеріально-технічне і фінансове забезпечення та контроль за їх виконанням; 2) забезпечують виконання передбачених законом заходів соціального захисту хворих на туберкульоз; 3) здійснюють інші повноваження, визначені законом;
Стаття 9: виявлення хворих на туберкульоз і осіб, інфікованих мікобактеріями туберкульозу, забезпечується медичними працівниками відповідно до стандарту медичної допомоги у разі звернення особи за отриманням медичної допомоги до медичного закладу чи до медичного працівника, який здійснює медичну практику. При цьому у разі виявлення особи з будь-якими ознаками туберкульозу чи у разі звернення контактної особи медичний працівник зобов'язаний направити її для подальшого обстеження до лікаря-спеціаліста (фтизіатра) чи до відповідного протитуберкульозного закладу.

З метою своєчасного виявлення хворих на туберкульоз і осіб, інфікованих мікобактеріями туберкульозу, 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 безоплатно;
Стаття 10: медична допомога хворим на туберкульоз надається амбулаторно або в умовах стаціонару протитуберкульозного закладу відповідно до галузевих стандартів надання медичної допомоги та стандарту інфекційного контролю за захворюванням на туберкульоз.

Обов'язковими умовами проведення протитуберкульозного лікування є надання письмової інформованої згоди хворого (пацієнта) або його законного представника чи піклувальника на проведення лікування та його письмове попередження про необхідність і умови дотримання протиепідемічного режиму.

Контроль за дотриманням хворими призначеного лікарем режиму лікування та протиепідемічного режиму, у тому числі виявлення їх порушення, здійснюється медичними працівниками, які відповідно здійснюють або мають здійснювати лікування хворого на туберкульоз.

Хворим на заразні форми туберкульозу забезпечується госпіталізація до протитуберкульозних закладів;
Стаття 20: хворі на туберкульоз та інфіковані мікобактеріями туберкульозу мають право, зокрема, на: безоплатну медичну допомогу та належні відповідно до санітарних норм умови перебування під час лікування у протитуберкульозних закладах; безоплатне санаторно-курортне лікування відповідно до медичних показань в межах коштів, виділених бюджетом; надання психологічної допомоги;

Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:
Стаття 2: програма державних гарантій медичного обслуговування населення (програма медичних гарантій) — програма, що 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;
Стаття4: 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 про Державний бюджет України на відповідний рік (дію абзацу першого частини п'ятої статті 4 зупинено на 2020 рік згідно із Законом № 294-IX від 14.11.2019);звуження програми медичних гарантій не допускається, крім випадків, встановлених законом.

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

Державна стратегія розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню, схвалена розпорядженням КМУ від 27 листопада 2019 р. № 1414-р (Стратегію передбачається реалізувати протягом 2020-2023 років).

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

запровадження нових підходів до організації надання протитуберкульозної медичної допомоги населенню, що передбачає:
- запровадження стандартів медичної допомоги хворим на туберкульоз та критеріїв укладення контрактів НСЗУ із закладами охорони здоров'я, що надають протитуберкульозну медичну допомогу населенню, з визначенням пакета медичних 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 хворих на туберкульоз 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 пацієнтів 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 хворих на туберкульоз, що включає як соціальну, так і медичну реабілітацію, кінцевою метою якої є реінтеграція хворого на туберкульоз у суспільство, з розробленням відповідної нормативно-правової бази;
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 хворим на туберкульоз, 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 переліку послуг контрольованого лікування хворих на туберкульоз, які отримують послуги в амбулаторних умовах, що включає: мотиваційне консультування хворого на туберкульоз щодо формування прихильності до лікування; мотиваційне консультування близького оточення хворого на туберкульоз щодо проходження скринінгу на туберкульоз; навчання щодо профілактики та лікування туберкульозу хворих 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 позалегеневого туберкульозу, а також лікування супутньої патології у пацієнтів з туберкульозом на базі закладів охорони здоров'я різного профілю;
- інтеграцію послуг з виявлення, діагностики і лікування супутньої патології у пацієнтів з туберкульозом із можливістю лікування, в тому числі за потреби — у стаціонарному лікуванні, в закладах охорони здоров'я різного профілю з дотриманням вимог інфекційного контролю;
- вжиття заходів для створення комфортних і безпечних умов лікування пацієнта з туберкульозом 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 хворих на туберкульоз.

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.[24]

Специфікація надання медичних послуг за напрямом «ПЕРВИННА МЕДИЧНА ДОПОМОГА» (п.6) у переліку лабораторних досліджень не передбачаєпроведення лабораторно-інструментальних досліджень.[25]

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, радіологічні методи діагностики, ультра-сонографія, бронхоскопія, біопсія, плевральна пункція) з метою верифікації діагнозу ТБ).[26]

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».

2.1.2.Щодо 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 16). Визначають повноваження органів державної влади та органів місцевого самоврядування по управлінню і розвитку ЗОЗ, організацію їх матеріально-технічного, кадрового та фінансового забезпечення відповідно до закону, а також, 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, що забезпечують медичне обслуговування населення відповідної території.

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

---

[24] 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;
[25] https://nszu.gov.ua/likar-2020;
[26] Там само.

2.1.3. Щодо якості медичної допомоги відповідно до системи стандартів у сфері охорони здоров'я.

Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:
Стаття 5: програма медичних гарантій базується на таких принципах, зокрема, забезпечення збереження і відновлення здоров'я населення шляхом надання медичних послуг та лікарських засобів належної якості;
Стаття 6:пацієнти 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.

2.1.4. Щодо державних фінансових гарантій.

Вимагання «благодійних внесків» від МСЕК чи інші дії ЗОЗ та лікарів по «продажу ліків» порушує Конституцію України (цитоване вище рішення КСУ у справі про безоплатну медичну допомогу від 29 травня 2002 рокусправа N 10-рп/2002: термін "безоплатність" у словосполученні"медичнадопомога надається безоплатно" останнє слово у контекстівсієї статті 49 Конституції України означає,щоіндивід,якийотримуєтакудопомогуу державних і комунальних закладах охорони здоров'я,не повинен відшкодовувати їївартість ніувигляді будь-яких платежів,ні у будь-якій формі незалежно від часу надання медичної допомоги).

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 пацієнтів 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;
Порядок реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2020 році, затверджений постановою КМУ від 05.02.2020 № 65 «Деякі питання реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2020 р.» (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, визначених у плані асигнувань на відповідний період за відповідним напрямом. Вимагати та отримувати оплату від пацієнтів або їх представників за такі медичні послуги забороняється.

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.

Кримінальний кодекс України (ст. 364. Зловживання владою або службовим становищем; ст. 365-2. Зловживання повноваженнями особами, які надають публічні послуги; ст. 368. Прийняття пропозиції, обіцянки або одержання неправомірної вигоди службовою особою).

Наказ МОЗ України від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»:
Розділ I. Стандарт охорони громадського здоров'я, Розділ II. Стандарт діагностики ТБ містять обов'язкові критерії якості.

3. Проблема правозастосування (політики).

Враховуючи результати дискусії учасників фокус-груп та інформацію неурядових організації, здійснено аналіз політики забезпечення права на доступ до послуг.

За результатом аудиту ефективності виконання заходів з протидії захворюванню на туберкульоз, проведеного Рахунковою палатою у 2019 році,[27] зроблені такі висновки:
1. Державна політика, сформована МОЗ у сфері протидії захворюванню на туберкульоз, не забезпечує ефективної відповіді на епідемію туберкульозу в Україні, яка триває з 1995 року, а отже, підлягає суттєвому перегляду.

Зокрема, констатовані такі проблеми: попри те, що кількість випадків мультирезистентного ТБ у 2019 році зменшилася порівняно з 2016 роком на 24,0 відс. (з 7778 до 5908 випадків), Однак серед таких хворих збільшилася частка на ТБ із розширеною резистентністю з 14,7 відс. у 2016 році до 19,8 відс. у 2019 році; у переважної більшості адміністративно-територіальних одиниць України захворюваність на ТБ сільських жителів перевищує захворюваність міських жителів;[28] захворюваність на ТБ серед чоловіків у 2 рази вище, ніж серед жінок; рівень захворюваності на туберкульоз серед дітей віком від 0-17 років та на поєднану інфекцію (туберкульоз/ВІЛ) залишився майже незмінним.

2. МОЗ не виконало пропозицій Рахункової палати за результатами попереднього аудиту щодо забезпечення дієвого контролю за ефективним використанням лікарських засобів для лікування туберкульозу і запровадження дієвої системи внутрішнього контролю за використанням коштів державного бюджету.

Попри те, що Рахункова палата вже констатувала порушення порядку закупівлі, зберігання і використання лікарських засобів, проблема залишається: закінчення терміну придатності не

[27] 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;

[28] див.також Виявлення туберкульозу серед сільських жителів. Звіт за результатами дослідження. — Київ, 2019. https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/TB_u_selah_report.pdf

використано лікарські засоби і медичні вироби на суму 886,3 тис. грн, які закуплені за кошти державного бюджету 2011–2017 років, виділені МОЗ за бюджетною програмою за КПКВК 2301400, з них вже утилізовано матеріальних цінностей на суму 686,0 тис. гривень. З цієї ж причини не використано лікарських засобів і витратних матеріалів, закуплених коштом безповоротної фінансової допомоги Глобального фонду на суму 20853,6 тис. грн, з них матеріальних цінностей на суму 19756,0 тис. грн вже утилізовано.

3. МОЗ не забезпечило належного виконання власних повноважень в частині здійснення заходів, спрямованих на профілактику та зниження рівня захворюваності на туберкульоз. МОЗ, передбачивши серед головних завдань реформованих закладів первинної медичної допомоги попередження розвитку захворювань, не визначило алгоритму дій для своєчасного їх виявлення. В переліку медичних втручань в межах первинної медичної допомоги до груп пацієнтів з підвищеним ризиком розвитку захворювання на туберкульоз віднесено не всі категорії населення, визначені національним законодавством.

4. На національному рівні не досягнено рекомендованих ВООЗ показників успішності лікування хворих на туберкульоз. Заходи, що вживалися МОЗ, Державною кримінально-виконавчою службою України, Міністерством оборони України та адміністративно-територіальними одиницями України для забезпечення ефективності лікування хворих, були неефективними. Основними причинами низьких показників ефективності лікування вказаних категорій хворих були невдале або перерване лікування та смерть хворих на туберкульоз від супутніх захворювань.

5. За відсутності належної організації і дієвої координації з боку МОЗ місцевими органами виконавчої влади у 2018–2019 роках проведено реформування протитуберкульозних закладів, як результат, їх кількість порівняно із 2017 роком зменшилася на 32 заклади (18,9 відс.) та ліжковий фонд скоротився на 3371 ліжко (15,6 відсотка).

У 2020 році планується скорочення ще 3254 ліжка (28,6 відсотка). Враховуючи впровадження нової моделі фінансування закладів охорони здоров'я за надані медичні послуги через НСЗУ та недостатність коштів на їх утримання в місцевих бюджетах, існують ризики прийняття місцевими органами виконавчої влади вимушених рішень щодо реорганізації протитуберкульозних закладів. Це може призвести до обмеження доступу хворих на туберкульоз для отримання медичної допомоги та погіршення епідемічної ситуації в країні в цілому.[29]

4. Рекомендації.

щодо законодавства:
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;

щодо політики:
МОЗ:
забезпечити виконання рекомендацій Рахункової палати.

[29] див. також Аналітично-статистичний довідник «Туберкульоз в Україні» за 2019 р. і Таблиці зі статистичними даними за 2019 р. https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/TB_surveillance_statistical-information_2019_dovidnyk.pdf

5. Щодо окремих груп: **Люди з ТБ в місцях несвободи**.[30]

5.1. Проблема законодавства.

1.1) 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 СІЗО;[31]

5.2. Проблема правозастосування (політики).

Люди з туберкульозом в місцях несвободи не мають доступу до медичної допомоги та лікарських засобів.

6. Рекомендації.

щодо законодавства:
МОЗ, Мінюст[32]:
Забезпечити інтеграцію системи пенітенціарної медицини в систему МОЗ[33];
розглянути можливість утворення спільної комісії для забезпечення контролю надання медичної допомоги особам, які перебувають в закладах пенітенціарної системи.

щодо політики:
Мінюсту, ДКВС :
1. Забезпечувати скринінг на ТБ для новоприбулих ув'язнених і засуджених.

2. Проводити профілактичний медичний огляд усім засудженим двічі на рік, зокрема з використанням мобільних пересувних флюорографічних кабінетів.

7. Вплив пандемії COVID-19 на ситуацію з ТБ.

Учасниками фокус-груп та неурядовими організаціями була привернута увага до погіршення стану забезпечення людей з ТБ медичними послугами та лікарськими засобами внаслідок запровадження карантинних обмежень. Йдеться про обмеження свободи пересування (неможливо дістатись до ЗОЗ або аптеки), погіршення економічного стану родин (що унеможливлює здійснення супутніх витрат на транспорт тощо), переривання лікування через відсутність потрібних ліків, відсутність лікарів-фтизіатрів на місцях, проблеми реформування (в регіонах ЗОЗ не встигають перелаштуватись під нововведення, через що йде збій в наданні медичної допомоги).

Міжнародною спільнотою вироблено ряд рекомендацій країнам для зниження негативного

[30] Оцінка стану забезпечення права людей з ТБ в місцях несвободи на доступ до послуг враховує порушення інших прав таких людей: зокрема, право не бути підданим катуванню та іншим видам жорстокого поводження.; право на правовий захист; с. 54;

[31] 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;

[32] 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;

[33] «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. 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;

впливу пандемії COVID-19 на ситуацію з ТБ.[34]

Рекомендації:
ВРУ, КМУ:
Впроваджувати запропоновані в ПОЛІСІ-БРІФ першочергові дії органів законодавчої та виконавчої влади для ліквідації ТБ.

4) ПРАВО НА КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ (частина права на приватність).

Зміст права/свободи: Інформація, що стосується людини з туберкульозом і лікування туберкульозу, повинна зберігатися в таємниці і не повинна передаватися ніяким сторонам, за винятком випадків:-коли це ухвалено відповідними працівниками охорони здоров'я;-за суворих визначених обставин, перерахованих в законодавстві;-для захисту третіх сторін, які піддаються серйозному і неминучому ризику інфекції;-для обміну необхідною інформацією про стан здоров'я з медичними працівниками, які надають допомогу хворим на туберкульоз.

Учасниками фокус-груп, а також неурядовими організаціями були надані поширені приклади порушення права людей з ТБ на конфіденційність, а саме:
- є запит від спільноти людей з ТБ щодо покарання медичного персоналу за розповсюдження інформації про ТБ статус людини;[35]
-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 особам;[36]
-в установах, в яких люди з ТБ перебувають під контролем держави, не забезпечується зберігання медичних карток;[37]
-«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 з ТБ роботи).

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 4 — закони, які захищають людей з туберкульозом, існують на національному рівні.

Політики: 1 — Політика, яка завдає шкоди хворим на туберкульоз, існує лише на регіональному рівні.

[34] ПОЛИСИ-БРИФ ко второй годовщине подписания Политической декларации Совещания высокого уровня Генеральной Ассамблеи ООН по туберкулезу. COVID-19 — НОВАЯ РЕАЛЬНОСТЬ БОРЬБЫ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ. https://www.tbcoalition.eu/wp-content/uploads/2020/10/Policy_Brief_COVID-19---THE-NEW-REALITY_Rus-1.pdf?fbclid=IwAR0TTPGedEkfX06hN_vQcHL0xKIhJ6g0v8RJU24KmYe6HpFHDw8tNgC-etk;

[35] 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;

[36] 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;

[37] Спеціальна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини ПРО СТАН ДОДЕРЖЕННЯ 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/.

1. Міжнародні стандарти, які визначають право на конфіденційність (частина права на приватність).

Загальна декларація прав людини (12): ніхто не може зазнавати безпідставного втручання у його особисте і сімейне життя, безпідставного посягання на недоторканність його житла,тайну його кореспонденції або на його честь і репутацію. Кожна людина має право на захист закону від такого втручання або таких посягань.

Європейська конвенція з прав людини (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.

Міжнародний пакт про громадянські і політичні права (17): ніхто не повинен зазнавати свавільного чи незаконного втручання в його особисте і сімейне життя, свавільних чи незаконних посягань на недоторканність його житла або таємницю його кореспонденції чи незаконних посягань на його честь і репутацію.

Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права (12) Зауваження загального порядку № 14 (2000) 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.[38]

Конвенція про права дитини(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 посягання на її честь і гідність.

1.1. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів.

Керівництво 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 хворих на туберкульоз без їх згоди. Розкриття ТБ-статусу пацієнта без його згоди слід розглядати як останній можливий варіант, якщо пацієнта не вдалося переконати на лікування. Крім того, розкриття статусу без згоди пацієнта можливе лише близьким йому людям, які ризикують інфікуватися, якщо вони не будуть повідомленні про ТБ-статус пацієнта. Органи охорони здоров'я та програми боротьби з туберкульозом повинні мати чітку політику стосовно розкриття ТБ-статусу пацієнта без його згоди, в рамках яких мають бути стандарти і процедури, яких необхідно дотримуватися, перш ніж буде санкціоноване розкриття статусу без згоди пацієнта. Ці стандарти і процедури повинні бути спрямовані на захист пацієнтів та їх близьких, щоб захистити їх від стигматизації та іншої соціальної шкоди, пов'язаної з туберкульозом в багатьох медичних закладах. Пацієнти повинні бути повідомлені, перш ніж відбудеться будь-яке неузгоджене розкриття їх статусу.

Хартія пацієнтів з лікування туберкульозу (Всесвітня медична рада, 2006 рік):

[38] http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=4slQ6QSmlBEDzFEovLCuW1AVC1NkPsgUedPlF1vfPMJ2c7ey6PAz2qaojTzDJmC-000gX5V%2FxFevrspahcSeU9T883zaKN3UwGR3%2BTLPXXkRXGwl1t8htgWj9T8vsFZ11;

Конфіденційність. Право на повагу недоторканності приватного життя, гідності, релігійних переконань і культури.

Право на конфіденційність медичної інформації, також передача цієї інформації іншим установам повинна виконуватися зі згоди пацієнта.[39]

Декларація прав людей з ТБ[40]:
Стаття 10. Право на конфіденційність
Кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, має право на конфіденційність щодо особистої медичної інформації та даних.

Це означає, що розкриття, передача або передача в електронному чи іншому вигляді особистої медичної інформації або даних про людину, якої торкнувся туберкульоз, 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 і здійсненні заходів щодо відстеження контактів і інших пов'язаних з цим заходів громадської охорони здоров'я. Це право включає, але не обмежується наданням людям, яких торкнувся туберкульоз, доступу до консультування щодо розкриття діагнозу, спільним прийняттям рішень про те, як і коли повідомляти контактам про можливе інфікування, і наданням доступу до навчених медичних та соціальних працівників для надання підтримки і відповідей на питання, які можуть виникнути в процесі.

2. Нормативно-правові акти, які досліджені.

Конституція України (ст.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.

2.1. Законодавство про інформацію.

Закон України «Про інформацію»:
Стаття 11: інформація про фізичну особу (персональні дані) — відомості чи сукупність відомостей про фізичну особу, яка ідентифікована або може бути конкретно ідентифікована.

До конфіденційної інформації про фізичну особу належать, зокрема, дані про її стан здоров'я;
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.

Закон України «Про захист персональних даних»:
Стаття 7: встановлені особливі вимоги до обробки персональних даних про стан здоров'я, а саме якщо інформація необхідна в цілях охорони здоров'я, 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.

2.2. Цивільне законодавство.

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.

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

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 вірусом імунодефіциту людини 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).

Кодекс України про адміністративні порушення (ст. 44-2) встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень, встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

[39] 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.С.3.64. 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;

[40] http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf

2.4. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», нормативно-правові акти МОЗ з туберкульозу не містять права людей з ТБ на конфіденційність, яке кореспондується з визначеним Основами законодавства України про охорону здоров'я обов'язком медичних працівників зберігати таємницю про стан здоров'я пацієнта та лікарську таємницю.

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 сторони 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, зберігати лікарську таємницю.

Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення»:
Стаття 6: правами пацієнтів 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.

Етичний кодекс лікаря України (п. 3.6.):
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.

3. Проблема правозастосування (політики).

Учасники фокус-груп відмічали поширення практики розголошення ТБ статусу медичними працівниками та роботодавцями. Проблемою є також те, що сам порядок організації діагностики та лікування ТБ не забезпечує анонімність діагностики та лікування. Внаслідок децентралізації медичних послуг наявна на місцевому рівні «корпоративна солідарність» лікарів уможливлює їх безвідповідальність.

У відкритих джерелах (на офіційному веб-сайті МОЗ) відсутня інформація про дисциплінарні провадження чи внутрішні розслідування випадків розголошення лікарської таємниці.

Судова практика щодо притягнення до відповідальності медичних працівників та/або інших службових осіб (наприклад, роботодавців) відсутня.

3.1. Щодо окремих груп.

у комунікації з **ромською спільнотою** не враховуються соціокультурні чинники та сильна стигматизація ТБ у цій групі. Національні експерти відмічали, що у ромській спільноті хворі на ТБ можуть стикнутися з фізичним насильством, якщо діагноз буде розголошено («можуть вбити»);[41]
бездомні особи: довідка про стан здоров'я з чутливою інформацією про стан здоров'я бездомної особи, зокрема, результатами рентгенівського обстеження органів грудної порожнини, даними лабораторних досліджень, консультаційних записів лікарів, за згодою результатом тесту на ВІЛ, а у разі проведення лікування також виписка з медичної картки і процедурні листи зберігаються в особовій справі у закладі для бездомних осіб;[42]
люди з ТБ в місцях несвободи: порушення конфіденційності людей з ТБ в СІЗО та УВП ДКВС.[43]

4. Рекомендації.

-щодо законодавства:
МОЗ:
-розробити зміни до Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», а також нормативно-правових актів МОЗ з туберкульозу, зокрема, Наказів МОЗ від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»; від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу», якими внести норми пропроведення анонімного медичного огляду, в тому числі за бажанням особи, яка звернулася до закладу охорони здоров'я (використати досвід застосування Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист

[41] Там само.с.78;
[42] Там само, с.118;
[43] Спеціальна доповідь Уповноваженого ВРУ з прав людини ПРО СТАН ДОДЕРЖЕННЯ 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/.

населення»), а також для реалізації можливості дистанційного (без особистого відвідування людиною з ТБ ЗОЗ) супроводу людей з ТБ;
-розробити зміни до Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», а також 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»; від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»; від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу», Наказу МОЗ та Держкомстату N 112/139 від 25.03.2002 (Зареєстровано в МЮ 29 квітня 2002 р. за № 405/6693) «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 пацієнта 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 пацієнта та лікарську таємницю);[44]
-розробити і запровадити на місцевому рівні механізм розслідування випадків порушення лікарської таємниці та права пацієнтів на конфіденційність.

МВС, Мінюсту:
заборонити доступ до медичної документації немедичному персоналу СІЗО та УВП ДКВС, забезпечити її конфіденційність;[45]

МОЗ:
забезпечити механізм реалізації права на проведення анонімного медичного огляду особи, яка звернулася до закладу охорони здоров'я, а також (використати досвід застосування Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунодефіциту (СНІД) та соціальний захист населення»), а також можливості дистанційного (без особистого відвідування людиною з ТБ ЗОЗ) супроводу людей з ТБ.

5) ЗГОДА НА МЕДИЧНЕ ВТРУЧАННЯ (усвідомлена згода).

Зміст права/свободи: Люди з ТБ мають право на надання свідомої згоди на медичне втручання до початку лікування ТБ і право не піддаватися примусовому лікуванню без згоди при будь-яких обставинах.

Учасники фокус-груп відмічали 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 післятестового консультування у зв'язку з тестуванням на ВІЛ-інфекцію.

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 4 — На національному рівні існують закони, які захищають людей, хворих на ТБ.

[44] 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

[45] «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.

Політики: 0 — На національному рівні існує політика, яка завдає шкоди хворим на ТБ.

1. Міжнародні стандарти, які визначають право на медичне втручання (усвідомлена згода).

У цьому Дослідженні 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»,[46] а також через право людини на фізичну недоторканність.

Хоча право людини на фізичну недоторканність безпосередньо не передбачене основоположними міжнародними документами, такими як МПГПП, МПЕСКП, ЄКПЛ, але 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), право на найвищий досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я (МПЕСКП, ст. 12; ЄСХ. ст. 11).[47]

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 як свободи, так і суміжні права. До свобод відносяться 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 дослідам.

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, образи чи зловживань.

1.1. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів.

Керівництво ВООЗ з питань етики щодо профілактики, догляду та контролю ТБ (ВООЗ, 2010)[48]:
Загальні цілі і завдання. Автономія може бути визначена по-різному, але, як правило, розглядається в якості гарантії громадян на право приймати рішення стосовно свого життя, у тому числі рішень щодо питань охорони здоров'я. Наприклад, повага автономії означає, що пацієнти 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 альтернативи, наявні в їх розпорядженні. На самому базовому рівні люди мають право знати, що робиться з їх тілом і чому це робиться.

Особи, які проходять тестування на туберкульоз повинні отримати основну інформацію про ТБ і пояснення причини, згідно якої вони проходять тестування. Особи, яким пропонується пройти лікування проти ТБ повинні отримати інформацію про ризики та переваги пропонованих заходів (як для пацієнта, а інших членів спільноти), важливість завершення повного курсу лікування і заходів інфекційного контролю та доступної підтримки пацієнтів під час проходження повного курсу лікування.

[46] Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. © 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є.Розділ 1. С. 83. 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_1.pdf

[47] Там само. С. 29.

[48] Там само.

Підтримка бажання лікуватися від туберкульозу. Пряму терапію слід розглядати як процес для надання підтримки, мотивації і розуміння пацієнтів. Це необхідна частина лікування туберкульозу, але в жодному разі вона не спрямована на лікування в супереч волі пацієнта. У рідкісних випадках, якщо всі розумні зусилля зазнали невдачі, і пацієнт все ще залишається інфікованим, необхідно розглянути можливість примусової ізоляції або взяття під варту.

Декларація прав людей з ТБ[49]:
Стаття 12. Право на інформовану згоду.

Кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, має право на інформовану згоду.

Це означає повагу автономії, самовизначення і гідності людини за допомогою добровільного надання медичних послуг. Воно включає в себе право на інформовану згоду, – усну або письмову, в залежності від ситуації – на всі форми діагностики, лікування і медичних досліджень, пов'язаних з туберкульозом, з інформацією, наданою відповідно до віку і статі, враховує культурні особливості і поширюється нетехнічним зрозумілим способом, мовою, зрозумілою людині, яка одержує інформацію.

Для дітей, яких торкнувся туберкульоз, які не в змозі дати інформовану згоду, всі рішення, прийняті їх батьками або законними опікунами щодо діагностики, лікування або медичних досліджень, пов'язаних з туберкульозом, повинні прийматися в найкращих інтересах дитини, на підставі точних медичних даних.

2.Нормативно-правові акти, які досліджені.

Стаття 28 Конституції України 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 дослідам.

Цивільне законодавство:
Цівільний кодекс України: у (ст. 289) визначено право людини на повагу до гідності включає право на тілесну недоторканність, а саме фізична особа має право на особисту недоторканність. Фізична особа не може бути піддана катуванню, жорстокому, нелюдському або такому, що принижує її гідність, поводженню чи покаранню.

2.3. Закони про відповідальність за порушення законодавства про інформацію та у сфері охорони здоров'я (які можуть бут застосовані в частині порушення права на доступ до інформації):
Кримінальний кодекс Україниі:
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 137встановлює 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).

[49] http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf

Кодекс України про адміністративні правопорушення: (ст. 44-2) встановлює адміністративну відповідальність за порушення обмежень, встановлених для медичних і фармацевтичних працівників під час здійснення ними професійної діяльності.

2.4. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Законодавство у сфері охорони здоров'я в цілому відповідає міжнародним стандартам та рекомендованимджерелам міжнародних стандартів, які визначають право на медичне втручання (усвідомлена згода). Загальною проблемою застосування законодавства, при якому допускаються системні порушення прав людей з ТБ на медичне втручання (усвідомлену згод, у поєднані з порушенням права на доступ до інформації) є невідповідність законодавства у сфері охорони здоров'я підходу, орієнтованому на пацієнта.

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 їх 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 при неможливості його одержання – засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків;

Стаття 44: нові методи профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарські засоби, які знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, та 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 знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, та 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 вимог його застосування.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:

Стаття 10: обов'язковими умовами проведення протитуберкульозного лікування є надання письмової інформованої згоди хворого (пацієнта) або його законного представника чи піклувальника на проведення лікування та його письмове попередження про необхідність і умови дотримання протиепідемічного режиму.

У разі відмови хворих на заразні форми туберкульозу від госпіталізації їх лікування може проводитися амбулаторно за можливості їх ізоляції в домашніх умовах.

Наказом МОЗ України від 08.08.2014 № 549 (зареєстровано в Мінюсті 29 серпня 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.

Стандарти охорони здоров'я при туберкульозі, затверджені наказом МОЗ України від 25.02.2020 № 530, не містять обов'язку лікаря отримати згоду інформованого відповідно до статті 39 Основ пацієнта для застосування методів діагностики, профілактики та лікування.

Специфікації пакетів медичних послуг у 2020 році (погоджені Міністерством охорони здоров'я 21 січня 2020 року[50], 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 лікарям отримувати згоду інформованого відповідно до статті 39 Основ пацієнта для застосування методів діагностики, профілактики та лікування.

Разом з тим, зі змісту п.21 Специфікації ПМД (21.Ведення первинної облікової документації) та п.7 Специфікації ТБ (Організаційно-методична робота з питань ТБ: ведення облікової документації) можна зробити висновок, що в цих пунктах йдеться, в тому числі, про виконання вищезгаданого наказу МОЗ України від08.08.2014 № 549 «Про внесення змін до деяких наказів Міністерства охорони здоров'я України»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.

На нашу думку, така термінологічна «підміна» обов'язку лікаря забезпечити права людини людей з ТБ на згоду на медичне втручання (усвідомлену згоду) обов'язком виконанняорганізаційно-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, визначеним в Концепції Загальнодержавної цільової програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2021 роки, схваленій розпорядженням КМУ від 27 грудня 2017 р. № 1011-р.[51]

3. Проблема правозастосування (політики).

[50] https://nszu.gov.ua/likar-2020;
[51] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1011-2017-%D1%80#Text;

Учасники фокус-груп обговорювали практику інформування пацієнта до підписання ним згоди на медичне втручання. Зокрема, були висловлені думки про наявність пасивного і активного інформування. Пасивне інформування відбувається, коли людині надають бланк або буклети з тих, що є в наявності в ЗОЗ. 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 2018-2020 роки про порушення права людини людей з ТБ на згоду на медичне втручання (усвідомлену згоду) не виявлено.

4. Рекомендації.

щодо законодавства:[52]
МОЗ:
Забезпечити перегляд законодавства у сфері охорони здоров'я для впровадження підходу, орієнтованого на пацієнта, зокрема внести зміни до Основ законодавства України про охорону здоров'я, Законів України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»,«Про захист населення від інфекційних хвороб»,стандартів охорони здоров'я при туберкульозі, специфікацій надання медичних послуг.

щодо політик:
МОЗ:
Розробити та забезпечити впровадження детального алгоритму інформування людей з ТБ до отримання згоди на медичне втручання.

6) СВОБОДА ВІД СВАВІЛЬНОГО АРЕШТУ/ЗАТРИМАННЯ І ПРИМУСОВОЇ ІЗОЛЯЦІЇ

Зміст права/свободи: 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 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 дотримання лікування були вжиті, але не мали успіху). Люди з ТБ не повинні утримуватися під вартою або в закладах не медичного типу за недотриманням режиму лікування.

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 4 – На національному рівні існують закони, які захищають людей, хворих на ТБ.

Політики: 0 – На національному рівні існує політика, яка завдає шкоди хворим на ТБ.

У п. 6 розділу 4.3. Дослідження були розглянуті питання стану забезпечення права людей з ТБ на згоду на медичне втручання (усвідомлена згода) у сенсі права на надання свідомої згоди на медичне втручання до початку лікування ТБ, через зміст поняття «автономності пацієнта» та через право людини на фізичну недоторканність.

[52] 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. 2020. МБФ «Альянс громадського здоров'я». с.52-53;

Учасники фокус-груп описували ситуації, пов'язані з неефективністю визначеного законодавством судового механізму примусової госпіталізації хворих на інфекційно небезпечні форми ТБ за рішенням суду, відсутність в законодавстві та на практиці контролю за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію (якщо це не заклади пенітенціарної системи), оскільки така особа становить небезпеку для оточуючих, відсутність механізму примусу людини з інфекційно небезпечними формами ТБ до ізоляції. Також були обговорені питання продовження системних порушень прав людей з ТБ в закладах пенітенціарної системи.

1. Міжнародні стандарти, які визначають право на медичне втручання (усвідомлена згода).

Загальна декларація прав людини (ст. 3) кожна людина має право на свободу і на особисту недоторканність.

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:b) 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.

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 встановлено законом.

Право на особисту недоторканність не має відповідного визнання в рамках МПЕСКП, та воно повинно тлумачити, як частина права на особисту недоторканність, на свободу від катувань та жорстокого, нелюдського і принижуючого гідність поводження, а також право на найвищий досяжний рівень здоров'я.

Аналогічним чином, право на фізичну недоторканність конкретно не визнається в рамах КЛФДЖ, хоча вона має більш ширше тлумачення, яке включає право на захист від насильства серед жінок.[53]

Положення у двох основних міжнародних договорах з прав людини: МПГПП (4) і МПЕСКП (5) дозволяють встановлювати обмеження на індивідуальні права в певній кількості випадків, за умови, що вони відповідатимуть закону, необхідному для досягнення поставленої мети.

Сіракузькі принципи тлумачення обмежень і винятків з положень МПГПП (Документ ООН E/CN.4/1985/4, Додаток (1985):[54]
Ці принципи свідчать, що обмеження прав людини повинні:
- забезпечуватися та виконуватися у відповідності до закону;
- спрямовані на досягнення законних цілей, що становлять суспільний інтерес;
- необхідні у демократичному суспільстві для досягнення мети;
- ґрунтуватися на наукових даних, не вважатися свавільними чи дискримінаційним;
- не обмежуватися у часі, поважати людську гідність і підлягають захисту.

[53] Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Розділ 3. ТУБЕРКУЛЬОЗ ТА ПРАВА ЛЮДИНИ. © 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню та Фонд відкритого суспільства. С.51. 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;

[54] http://www.legislationline.org/ru/documents/action/popup/id/14624;

Відступ від прав, визначених в МПГПП в інтересах (iv.) «Здоров'я населення» тлумачаться таким чином: (25.) 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 захворювання або загрози фізичному здоров'ю або на забезпечення догляду за хворими або постраждалими. (26.) Належна увага повинна приділятися міжнародним стандартам охорони здоров'я, прийнятим ВООЗ.

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.

1.1. Рекомендовані джерела міжнародних стандартів.

ВООЗ стверджує, що неетично змушувати хворих на туберкульоз проходити лікування, якщо вони від нього відмовляються, більше того, це навряд чи допоможе досягти будь-якої цілі в сфері громадського здоров'я.

Керівництво ВООЗ стосовно ТБ зазначає:
Загалом, лікування туберкульозу має бути забезпечено на добровільній основі, за наявності інформованої згоди пацієнта та його бажання. Залучення пацієнта до прийняття рішень щодо лікування викликає повагу, сприяє автономії і підвищує ймовірність його прихильності.

Інфекційні хворі на туберкульоз, 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 виразить обґрунтовану відмову від лікування, його рішення повинно поважатися. ВООЗ зазначає: примушування пацієнтів до лікування всупереч їхньої 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 пацієнта.[55]

Керівництво ВООЗ з етичних питань лікування туберкульозу, його профілактики, догляду та контроль (ВООЗ, 2010):
Примусова ізоляція та утримання під вартою повинна розглядатися як останній варіант. Люди з ТБ, які не дотримуються лікування, не можуть або не бажають виконувати заходи з боротьбі з інфекцією, становлять значну небезпеку для громадськості, і ці ризики можуть бути вирішені шляхом ізоляції пацієнта. Пацієнтам, 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 ризику для здоров'я населення.Примус цих пацієнтів лікуватися всупереч їхнім запереченням призведе до порушення права на особисту недоторканність.

Декларація прав людей з ТБ[56]:
Стаття 7. Право на свободу та особисту недоторканність.

Кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, має право на свободу та особисту недоторканність.

[55] Охорона здоров'я і права людини: ресурсний посібник. Розділ 3. ТУБЕРКУЛЬОЗ ТА ПРАВА ЛЮДИНИ. © 2015 Центр здоров'я та прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню та Фонд відкритого суспільства. С.28. 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;

[56] http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/russian%20declaration%20of%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB.pdf;

Жодна людина з туберкульозом не може бути позбавлений волі інакше, як на таких підставах і відповідно до такої процедури, які встановлені законом. Кожна людина, якої торкнувся туберкульоз, позбавлена свободи, має право на гуманне поводження і повагу до гідності, властивої людській особистості.

Примусове утримання під вартою, госпіталізація або ізоляція людини з туберкульозом — це позбавлення волі і порушення безпеки особистості. Тому примусова госпіталізація або ізоляція допустима тільки як крайній захід, в вузьких певних обставинах, на максимально короткий термін, відповідно до Глави 15 Етичного керівництва щодо реалізації Стратегії по ліквідації туберкульозу Всесвітньої організації охорони здоров'я, коли на підставі точних медичних даних:
- Відомо, що людина є інфекційно небезпечною, і при цьому вона відмовляється від ефективного лікування, і всі розумні заходи для забезпечення дотримання були зроблені і виявилися безуспішними;
- Відомо, що людина є інфекційно небезпечноюі погодилася на амбулаторне лікування, але не має можливості забезпечити інфекційний контроль в домашніх умовах і відмовляється від стаціонарної допомоги;
- З високою ймовірністю людина може бути інфекційно небезпечною(на основі лабораторних даних), але відмовляється проходити оцінку свого інфекційного статусу, в той час як робиться все можливе, щоб працювати з людиною для розробки плану лікування, відповідного його потребам;
- Крім того, позбавлення волі, пов'язане з примусовим затриманням, госпіталізацією або ізоляцією людей з ТБ, є виправданим лише тоді, коли воно відповідає Сіракузьким принципам (цитовані вище);
- Не є довільним, образливим або дискримінаційним.

У випадках, коли це є виправданим, утримання під вартою, госпіталізація або ізоляція особи з туберкульозом повинні здійснюватися в умовах, коректних з медичної точки зору, з ефективними заходами інфекційного контролю, на максимально короткий термін, тільки до тих пір, поки діють вищевказані обставини; особа повинна отримувати медичну допомогу на добровільних засадах; всі інші права і свободи повинні бути захищені, механізми належного судового розгляду та оскарження повинні бути в наявності і доступними, і держава повинна дотримуватися основних потреб людини, а також будь-які інші потреби, як то необхідно для того, щоб гарантувати, що обмеження прав ефективно служить досягненню своєї мети.

Керівництво з протидії туберкульозу у в'язницях, ВООЗ[57].

В'язниці та здоров'я. Регіональний офіс ВООЗ в Європі[58].

2.Нормативно-правові акти, які досліджені.

Стаття 29 Конституції України 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.

Цивільне законодавство:
Стаття 270: фізична особа має право на свободу та особисту недоторканність.

[57] Guidelines for the control of tuberculosis in prisons1998, ст. 35; https://www.who.int/tb/publications/control-prisons-guidelines/en/;
[58] [1] 2014, ст. 60-63. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/249188/Prisons-and-Health.Pdf; https://www.who.int/tb/challenges/prisons/tb_in_prisons_lit_review_10feb08.pdf;

2.3. 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):

2.4. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Законодавство у сфері охорони здоров'я в цілому відповідає міжнародним стандартам та рекомендованим джерелам міжнародних стандартів, які визначають право на свободу від свавільного арешту/затримання і примусової ізоляції, за виключенням кримінально-виконавчого законодавства.

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 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.

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 з підстав 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, туберкульоз), а також карантинних захворювань.

Порядок здійснення госпіталізації та лікування таких хворих, у тому числі і 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.

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 заходів 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.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»:
Стаття 1: госпіталізація — поміщення особи, хворої на туберкульоз, або особи, стосовно якої існує підозра захворювання на туберкульоз, до стаціонарного відділення протитуберкульозного закладу з метою діагностики, лікування чи ізоляції;
ізоляція — відокремлення від оточуючих особи, хворої на інфекційно небезпечну форму туберкульозу, з метою унеможливлення передачі інфекції іншим особам, надання медичної допомоги та здійснення контролю за дотриманням протиепідемічного режиму цією особою;

Стаття 10: у разі відмови хворих на інфекційно небезпечніформи туберкульозу від госпіталізації їх лікування може проводитися амбулаторно за можливості їх ізоляції в домашніх умовах;
Стаття 11 визначає порядок примусової госпіталізації хворих на інфекційно небезпечніформи туберкульозу за рішенням суду:у разі якщо хворі на інфекційно небезпечніформи туберкульозу, у тому числі під час амбулаторного чи стаціонарного лікування, порушують протиепідемічний режим, що ставить під загрозу зараження ТБ інших осіб, з метою запобігання поширенню туберкульозу за рішенням суду вони можуть бути примусово госпіталізовані до протитуберкульозних закладів, що мають відповідні відділення (палати) для розміщення таких хворих.

Заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації хворого на інфекційно небезпечнуформу ТБ подається до суду представником протитуберкульозного закладу, що здійснює відповідне лікування цього хворого, протягом 24 годин з моменту виявлення порушення хворим протиепідемічного режиму. До заяви додається мотивований висновок лікаря, який здійснює або має здійснювати лікування цього хворого, про необхідність відповідно примусової госпіталізації до 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 цього хворого.

Рішення про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу чи про продовження строку примусової госпіталізації хворих на інфекційно небезпечніформи ТБ приймається судом за місцем виявлення зазначених хворих або за місцезнаходженням протитуберкульозного закладу та підлягає негайному виконанню. Органи Національної поліції за зверненням керівника протитуберкульозного закладу надають у межах своїх повноважень допомогу у забезпеченні виконання рішення суду.

Примусова госпіталізація хворих на заразні форми ТБ, які страждають на психічні розлади, здійснюється в установленому цим Законом порядку з урахуванням законодавства про психіатричну допомогу.

Невиконання рішення суду про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу чи про продовження строку примусової госпіталізації тягне кримінальну відповідальність відповідно до закону.

Стаття 18: порядок надання медичної допомоги хворим на ТБ особам, взятим під варту, чи які тримаються в установах виконання покарань, встановлюється Кабінетом Міністрів України.

У разі звільнення хворого на інфекційно небезпечну форму ТБ відповідна установа виконання покарань попереджає його про необхідність дотримання протиепідемічного режиму, що засвідчується письмово, та за його згодою доставляє такого хворого санітарним транспортом до найближчого територіального протитуберкульозного закладу для госпіталізації та продовження лікування. У разі відсутності такої згоди питання примусової госпіталізації такого хворого вирішується в порядку, встановленому статтею 11 цього Закону.

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 осіб, хворих на ТБ, проводиться в окремих приміщеннях від інших ув'язнених.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.

Якщо під час відбування покарання буде встановлено, що засуджений має хворобу, яка становить небезпеку для здоров'я інших осіб, та відмовляється від лікування, адміністрація колонії вносить до суду подання про застосування до такої особи примусового лікування.

3. Проблема правозастосування (політики).

Учасники фокус-груп обговорювали практику ізоляції та примусового лікування, та виявили такі проблеми в політиках:
-заява про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації хворого на інфекційно небезпечнуформу ТБ подається до суду представником протитуберкульозного закладу, що здійснює відповідне лікування цього хворого, а не самим закладом (що підтверджується і вибірковим аналізом судової практики за період 01.01.2019 по 01.09.2020[59]). Хоча в окремих судових рішеннях розгляд справи відбувається за заявою ЗОЗ[60];
- в судовій практиці, зокрема суд, при розгляді подання закладу охорони здоров'я не досліджує, чи були проведені попередні заходи, розмови, профілактика людини до прийняття рішення про звернення до суду для застосування примусу;
- примусова госпіталізація людей із заразними формами ТБ залежить від висновку лікаря-куратора, а не органу охорони здоров'я[61];
-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[62]);це при тому, що не змінена норма про негайне виконання рішення суду про примусову госпіталізацію до протитуберкульозного закладу чи про продовження строку примусової госпіталізації хворих на заразні форми ТБ[63].

Також відсутній контроль за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію.

Не відбулось змін в частині порядку застосування примусової госпіталізації та реалізації інших гарантій від свавільного обмеження волі людей з ТБ[64].

---

59 http://reyestr.court.gov.ua/Review/84225825;
60 http://reyestr.court.gov.ua/Review/86525897;
61 ЗУ «Про протидію захворюванню на туберкульоз», ст.11;
62 http://reyestr.court.gov.ua/Review/86525897;
63 ЗУ «Про протидію захворюванню на туберкульоз», ст.11;
64 «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;

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

3.1. Щодо окремих груп: Люди з ТБ в місцях несвободи.

1. Проблема законодавства:
Залишаються без змін норми щодо примусового лікування за рішенням суду людей з ТБ і ВІЛ-асоційованих 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.

Крім того, для застосування примусової фізичної ізоляції повинен бути висновок ЗОЗ. Щодо засуджених з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ примусове лікування допускають лише на підставі рішення суду у вказаному вище порядку, якщо люди відмовляються від лікування. До людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на час примусового лікування також додатково застосовують фінансову санкцію, а саме — не виплачують виплати допомоги з безробіття. Така практика покарання за недотримання режиму лікування жодним чином не сприяє прихильності до лікування[65].

4. Рекомендації.

щодо законодавства[66]:
МОЗ, Мінюст:
забезпечити перегляд кримінально-виконавчого законодавства для забезпечення засудженим з числа людей з ТБ і ВІЛ-асоційованих ТБ прав людини з ТБ, а саме:
-права на застосуванняальтернативного лікування[67];
-встановлення чітко визначеного періоду ізоляції;
-застосування примусової фізичної ізоляції виключно за висновком ЗОЗ[68];

щодо політик:
МОЗ:
-забезпечити контроль в частині подання заяв про примусову госпіталізацію чи про продовження строку примусової госпіталізації хворого на заразну форму туберкульозу до суду ЗОЗ, а не окремим лікарем, та від імені цього ЗОЗ (а не лікаря);
-розглянути можливість запровадження контролю за виконанням людиною з ТБ рішення суду про примусову госпіталізацію.

Уповноваженому ВРУ з прав людини:
здійснювати системний моніторинг співвідношення випадків добровільної та примусової ізоляції, строків тривалості ізоляції, застосування ЗОЗ порядку примусової госпіталізації людей з ТБ.

Верховному Суду:
рекомендувати узагальнити судову практику у справах про примусову госпіталізацію хворих на заразні форми туберкульозу та надати судам відповідні роз'яснення.

7) ПРАВО НА РОБОТУ В БЕЗПЕЧНИХ УМОВАХ.

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

Учасники фокус-груп порушили питання відсутності законодавства, яке забезпечує право людей з ТБ на працю. На практиці, внаслідок стигматизації людей з ТБ, роботодавці просто звільняють у різний спосіб таких людей.

Оцінка фокус-груп:
Законодавство: 2 — Не існує законів, що стосуються людей з ТБ.

Політики: 0 — На національному рівні існує політика, яка завдає шкоди людям з ТБ.

1. Міжнародні стандарти, які визначають право на права людей з ТБ на роботу в безпечних умовах

Зміст права людей з ТБ на працю в безпечних умовах (умовно) включає дві складові:
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, тому що вони хворі або знаходяться в пошуках лікування. Вони можуть повністю втратити свою роботу або ж не знайти роботи із-за стигми, що асоціюється з хворобою. Отже, діти, чиї опікуни втратять дохід із-за ТБ, можуть не отримати освіту, достойне харчування та доступ до соціальних послуг.[69]

У Державній стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню, схваленій розпорядженням КМУ від 27 листопада 2019 р. № 1414-р, також зазначається, щодомогосподарства можуть потерпати від катастрофічних витрат, пов'язаних з ТБ, хоча в більшості випадків протитуберкульозна медична допомога є безоплатною для пацієнтів;
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 даних ВООЗ, медичні працівники мають етичне зобов'язання відвідувати ТБ пацієнтів, навіть якщо це тягне за собою ризик інфікування ТБ, і в той же самий час, не мають право на адекватний захист проти інфікування ТБ. Тому, уряд та система охорони здоров'я зобов'язані забезпечити необхідні товари та послуги для безпечних умов праці79. ВООЗ випустила «Керівництво з етики для профілактики, лікування та контролю за туберкульозом (ТБ та керівництво з етики), що надає поглиблену інформацію про права

65 «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні» С. 167. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html;

66 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. 2020. МБФ «Альянс громадського здоров'я». с.52-53.;

67 Також 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/;

68 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;

69 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.С.18. 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

медичних працівників, їх зобов'язання стосовно лікування ТБ інфекції[70].

Право людей з ТБ на роботу в безпечних умовах реалізується за умови забезпечення інших прав і свобод людей з ТБ, зокрема розглянутих в цьому Дослідженні праві на рівність та свободу від дискримінації (див. п.1 розділу 4.6), на доступ до інформації (див. п.2 розділу 4.6), на доступ до послуг (див. п.3 розділу 4.6), на конфіденційність (див. п.4 розділу 4.6).

Окрім вже згаданих у Дослідженні міжнародних стандартах, право на роботу в безпечних умовах також визначено у змісті права на достатній життєвий рівень та право 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)»:право на здоров'я, яке визначається в пункті 1 статті 12, включає в себебезпечні умови праці.[71]

2. Нормативно-правові акти, які досліджені.

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 у виборі професії та роду трудової діяльності, реалізовує програми професійно-технічного навчання, підготовки і перепідготовки кадрів відповідно до суспільних потреб.

Кожен має право на належні, безпечні і здорові умови праці, на заробітну плату, не нижчу від визначеної законом.

2.1. Законодавство у сфері охорони здоров'я.

Законодавство не містить спеціальних норм про умови праці людей з ТБ. Більше того, законодавство спрямоване на соціальну ізоляцію людей з ТБ, навіть з незаразними формами.

Це підтверджується нормами про тривалі дні непрацездатності (КЗпП, ст. 40), збереження місця роботи (ЗУ «Про захист населення від інфекційних хвороб» ст.25, «Про протидію захворюванню на туберкульоз» ст.21).

Між цими законами є неузгодженість: перший гарантує збереження місця роботи людям, у яких вперше виявлено ТБ (незалежно від його форми) чи рецидив ТБ, а другий — лише людям, у яких виявлено заразні форми ТБ чи рецидив ТБ[72].

Окрім цього, законодавство забороняє роботу 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 людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на роботу або їх відсторонення від роботи (КЗпП, ст. 40,ЗУ «Про протидію захворюванню на туберкульоз», ст. 21, «Про забезпечення санітарного та епідемічного

[70] 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.С.18. 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;

[71] http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=4slQ6QSmlBEDzFEovLCuW1AVC1NkPsgUedPlF1vfPMJ2c7ey6PAz2qaojTzDJmC-000gX5V%2FxFevrspahcSeU9T883zaKN3UwGR3%2BTLPXXkRXGwI1t8htgWj9T8vsFZ11;

[72] «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні» . с.38-44. https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/library/democratic_governance/legal-environment-assessment-for-tuberculosis-in-Ukraine.html;

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, 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.

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), Основи законодавства України про охорону здоров'я (ст. 5, 6, 77), ЗУ «Про охорону праці» (ст. 1, 4).
Інші нормативно-правові акти у цій сфері:
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. № 163;[73]
Про затвердження норм робочого часу для працівників закладів та установ охорони здоров'я: Наказ МОЗ України від 25.05.2006 р. № 319.[74]

Наказ МОЗ від 01.02.2019 № 287 «Про затвердження Стандарту інфекційного контролю для закладів охорони здоров'я, що надають допомогу хворим на туберкульоз».

Окремі групи: люди в місцях несвободи та працівники установ виконання покарань.

Положення про порядок розслідування та ведення обліку аварій і нещасних випадків навиробництві, що сталися з особами, які тримаються в установах виконання покарань та слідчих ізоляторах (далі — Положення), затверджене наказом Державного департаменту виконання покараньвід 11.03.2009 N 44, зареєстровано в Мінюсті 3 квітня 2009 р. за N305/16321, не передбачає випадків (та, відповідно, порядку розслідування) професійних інфекційних захворювань та хронічних професійних інтоксикацій, що не узгоджується з Порядком розслідування та обліку нещасних випадків, професійних захворювань та аварій на виробництві, затвердженим постановою КМУ від 17 квітня 2019 р. № 337 (до речі, цей Порядок не поширюється на осіб, що утримуються в установах виконання покарань або слідчих ізоляторах, крім випадків, коли зазначені особи залучаються до трудової діяльності на виробництві цих установ або на інших підприємствах за спеціальними договорами; осіб рядового та начальницького складу Державної кримінально-виконавчої служби).

Щодо персоналу органів і установ виконання покарань, слідчих ізоляторів,навчальних закладів та підприємств ДКВС при розслідуванні нещасних випадків, що сталися з їх працівниками, які відповідно до законодавства про працю працюють за трудовими договорами, керуються Порядком розслідування та ведення обліку нещасних випадків,професійних захворювань іаварій на виробництві (далі — Порядок), затвердженим постановою Кабінету Міністрів Українивід25серпня2004року № 1112 , який втратив чинність.

[73] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/163-2001-%D0%BF#Text;

[74] https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0696-06#Text;

3. Проблема правозастосування (політики).

Учасники фокус-груп констатували, що законодавство взагалі не передбачає можливість роботи людей з туберкульозом. Були наведені поодинокі позитивні приклади забезпечення роботодавцем в рамках внутрішніх регламентів можливості роботи людей з ТБ.

4. Рекомендації.

щодо законодавства:[75]
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:
-право людей з ТБ з незаразними формами на продовження роботи та належні умови роботи;
усунути розбіжності в ЗУ «Про захист населення від інфекційних хвороб» і «Про протидію захворюванню на туберкульоз» для забезпечення гарантії збереження роботи людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ незалежно від його форми на час проходження повного курсу лікування ТБ 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 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 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.

щодо політики:
Мінекономіки:
Адвокувати врегулювання питань профілактики та захисту прав людей з ТБ і ВІЛ-асоційованим ТБ на рівні колективних договорів.

Організувати проведення інформаційної кампанії серед роботодавців із залученням професійних спілок та асоціацій роботодавців щодо гарантій збереження роботи людям з ТБ.

[75] 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. 2020. МБФ «Альянс громадського здоров'я». с.52-53.