

**ІНСТРУМЕНТИ
ОЦІНЮВАННЯ СПІЛЬНОТ,
ПРАВ ТА ГЕНДЕРНИХ
АСПЕКТІВ В КОНТЕКСТІ
ТБ в Україні**

ЗВІТ
ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ
ПРОЕКТУ

дані станом на жовтень-грудень 2017 р.

ЗВІТ

ЗА РЕЗУЛЬТАТАМИ ПРОЕКТУ «ІНСТРУМЕНТИ ОЦІНЮВАННЯ СПІЛЬНОТ, ПРАВ ТА ГЕНДЕРНИХ АСПЕКТІВ В КОНТЕКСТІ ТБ В УКРАЇНІ»

(дані станом на жовтень-грудень 2017 р.)

Авторський колектив:

Кірьязова Тетяна, к.б.н., директор БО «Український інститут політики громадського здоров'я».

Чорна Юлія, магістр державного управління, магістр соціальної роботи, керівник проекту, МБФ «Альянс громадського здоров'я»

Макаренко Олена, к.м.н., старший науковий співробітник БО «Український інститут політики громадського здоров'я».

Масюк Лілія, лікар фтизіатр, спеціаліст з організації і управління охороною здоров'я.

Рабінова Влада, координатор проекту, МБФ «Альянс громадського здоров'я»

Рецензенти:

Філіппович Сергій, магістр державного управління, магістр соціальної роботи, науковий керівник, МБФ «Альянс громадського здоров'я»

Дворяк Сергій, д.м.н., головний дослідник БО «Український інститут політики громадського здоров'я».

Звіт за результатами проекту «Інструменти оцінювання спільнот, прав та гендерних аспектів в контексті ТБ в Україні» (дані станом на жовтень-грудень 2017 р.) МБФ «Альянс громадського здоров'я» 2018. – 120 с.

Проведення дослідження стало можливим завдяки підтримці Партнерства «Зупинимо ТБ» (Stop TB Partnership). Інформація, викладена в цій публікації, не обов'язково відображає точку зору Stop TB Partnership.

Авторський колектив висловлює подяку доктору Яні Терлеєвій (Державна установа «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України») за унікальний внесок та експертизу, яка значною мірою сприяла проведенню цього дослідження.

Авторський колектив хотів би відзначити експертний внесок Ю.Галусян, О.Клименко, К.Максименко, Ю.Пилипас, В.Пилипенко, В.Руденко, О.Сметаніна.

Особлива подяка всім зацікавленим сторонам, активістам та людям, що перехворіли на ТБ, які ніколи не здаються у своїй боротьбі з подолання епідемії туберкульозу в Україні.



ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК СКОРОЧЕНЬ.	4
ВСТУП	5
РОЗДІЛ I. Опис проблеми та цілі дослідження. Методологія та інструменти.	7
РОЗДІЛ II. Огляд ситуації щодо протидії ТБ в Україні. Епідемічна ситуація в Україні. Аналіз діючої нормативно-правової бази щодо груп підвищеного ризику захворювання на ТБ та з точки зору гендерних аспектів	14
РОЗДІЛ III. Проведення оцінки гендерних бар'єрів та даних для визначення напрямів дій щодо ключових груп населення у сфері туберкульозу. Вивчення гендерних бар'єрів та їхнього впливу на доступ до послуг з лікування туберкульозу.	35
РОЗДІЛ IV. Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на ТБ.	61
РОЗДІЛ V. Аналіз результатів глибинних інтерв'ю з експертами та особами, які приймають рішення, на національному та регіональному рівнях	71
Аналіз результатів фокус-групових дискусій з чоловіками/жінками, які стикнулися з проблемою ТБ, та глибинних інтерв'ю з людьми, які перехворіли на ТБ, і членами їхніх родин	82
Історії пацієнтів та їхніх родичів, які стикнулися з проблемою туберкульозу	92
РОЗДІЛ VI. Подолання гендерно-специфічних бар'єрів та найкращі практики в наданні ТБ-послуг	96
РОЗДІЛ VII.	99
Рекомендації щодо наступних кроків з подолання гендерних бар'єрів та оптимізації надання послуг ключовим групам у сфері ТБ в Україні	99
СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ.	103
ДОДАТКИ	105
Додаток 1. Пріоритизація груп підвищеного ризику на туберкульоз.	105
Література до таблиці Пріоритизація груп підвищеного ризику на туберкульоз.	114
Додаток 2. Список організацій, що брали участь у зустрічах зацікавлених сторін	118

ПЕРЕЛІК СКОРОЧЕНЬ

АТО	антитерористична операція
БЦЖ	скор. від «бацила Кальметта-Герена» (фр. BCG), вакцина проти ТБ
ВІЛ	вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
ВПО	внутрішньо переміщена особа
ГПР	групи підвищеного ризику захворювання на туберкульоз
ДКВС	Державна кримінально-виконавча служба
РКС	робітники комерційного сексу
ЗМІ	засоби масової інформації
ЗОЗ	заклад охорони здоров'я
ІПСШ	інфекції, що передаються статевим шляхом
КГ	ключові групи
КМУ	Кабінет Міністрів України
КТ	комп'ютерна томографія
ЛВІН	людина, що вживає ін'єкційні наркотики
ЛГБТ	акронім для позначення лесбійок, геїв, бісексуалів і трансгендерів
ЛЖВ	люди, що живуть з ВІЛ
МВС	Міністерство внутрішніх справ
Мінсоцполітики	Міністерство соціальної політики
МіО	моніторинг і оцінка
МОЗ	Міністерство охорони здоров'я
МОН	Міністерство освіти та науки
МРТ	магнітно-резонансна томографія
МР ТБ	мультирезистентний туберкульоз
НУО	неурядова організація
ОДА	обласна державна адміністрація
ООН	Організація Об'єднаних Націй
ПТЗ	протитуберкульозний заклад
ПТУ	професійно-технічне училище
РР ТБ	туберкульоз із розширеною лікарською стійкістю
ТБ	туберкульоз
ТГ	трансгендер
ТУ	тематичне удосконалення
ФАП	фельдшерсько-акушерський пункт
ХРТБ	хіміорезистентний туберкульоз
ЦГЗ	Центр громадського здоров'я МОЗ України
ЧСЧ	чоловіки, які мають секс з чоловіками
UNAIDS	Об'єднана Програма ООН з ВІЛ/СНІДу

ВСТУП

Глобальний план з ліквідації туберкульозу (ТБ) закликає до зміни парадигми організації надання послуг у сфері протидії ТБ шляхом переходу до активного пошуку пацієнтів, надання інтегрованих послуг, оптимізації фінансових інвестицій, а також урахування прав і гендерно-орієнтованих потреб людей, які стикнулися з проблемою ТБ. У світі зараз налічується понад 1,5 мільйони людей, хворих на туберкульоз, які перебувають поза системою охорони здоров'я. В Україні, як і в інших країнах світу, з ряду причин поза увагою системи залишається непропорційно висока кількість осіб, які мають обмежений доступ та специфічні бар'єри до отримання послуг з діагностики та лікування ТБ, а також зазнають підвищеного ризику через біологічні та/або поведінкові фактори, стигму й дискримінацію, систематичне порушення своїх прав.

Партнерство «Зупинимо ТБ», згідно з парадигмою змін, зафіксованою у Глобальному плані боротьби з туберкульозом, розробило декілька інструментів, які допоможуть цьому процесу. Вони включають оцінку правового середовища та гендерних питань, основні рамки дій для ключових груп населення та інструмент моніторингу громади. Партнерство «Зупинимо ТБ» також підтримує навчання щодо впровадження цих інструментів. Дане дослідження та оцінка даних про ключові групи населення є частиною цієї роботи.

У листопаді – грудні 2017 р. Міжнародний благодійний фонд «Альянс громадського здоров'я» у співпраці з Партнерством «Зупинимо ТБ» реалізовував проект «Інструменти оцінювання спільнот, прав та гендерних аспектів в контексті туберкульозу в Україні». У рамках проекту було проведено дослідження, що ґрунтується на інструментах, розроблених Партнерством «Зупинимо ТБ»: Інструменті оцінки гендерних аспектів в сфері ТБ/ВІЛ та Інструменті збору даних для планування заходів, спрямованих на ключові уразливі групи¹ (в українському законодавстві – групи підвищеного ризику захворювання на туберкульоз² (далі – ГПР)).

Використання гендерного підходу до оцінки протитуберкульозної програми сприяло визначенню бар'єрів та певних ризиків для чоловіків, жінок та трансгендерних людей у рамках протитуберкульозних програм, що допоможе при плануванні послуг та розробці відповідних інтервенцій з урахуванням прав людини й гендерних особливостей.

Застосування другого інструменту сфокусувало увагу на ГПР, які в сучасній епідеміологічній та соціально-економічній ситуації в Україні мають високі ризики захворіти на ТБ і найбільше потерпають від його негативних наслідків. Ретельний аналіз із залученням експертів та проведення публічних консультацій дозволили зробити вичерпний перелік ГПР, який пропонується щорічно переглядати на національному та регіональному рівнях. Наробки та рекомендації такого аналізу мають забезпечити врахування системою охорони здоров'я України уразливих до ТБ груп населення, які, зазвичай, недостатньо охоплені протитуберкульозною допомогою. Розроблений інструмент також може використовуватися громадськими організаціями як важель адвокаційної діяльності.

1 *Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017.*
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

2 *Наказ Міністерства охорони здоров'я України 15.05.2014 № 327* <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z0577-14>

Особливістю проведеного дослідження стало залучення широкого кола зацікавлених сторін до кабінетного аналізу та публічних консультацій, а також впровадження якісного компоненту дослідження, під час якого було проведено дві фокус-групи з жінками та чоловіками, які перехворіли на ТБ, глибокі інтерв'ю з 22 експертами з чотирьох регіонів України (медичними фахівцями, представниками державних структур та громадськими лідерами) та людьми, які стикнулися з проблемою туберкульозу (30 пацієнтів та їхніх родичів). Думки людей, які безпосередньо потерпіли від ТБ, стали важливим джерелом інформації про їхні потреби у контексті системи протитуберкульозної допомоги.

Ключовими знахідками, отриманими під час збору інформації за якісним компонентом, стало визначення специфічних потреб жінок, чоловіків та трансгендерних осіб щодо діагностики та лікування ТБ. Зокрема, учасники фокус-груп наголошували на необхідності розподілу «гендерних потоків» під час діагностики, забезпеченні прийнятних умов перебування в стаціонарах із урахуванням гендерних аспектів, необхідності соціальної та психологічної підтримки хворих на ТБ та їхніх родин на всіх етапах лікування, а також переході на амбулаторну форму лікування як таку, що може найкращим чином задовольнити більшість потреб пацієнтів без значного фінансового та організаційного навантаження на систему охорони здоров'я.

Триангуляція інформації, отриманої під час дослідження, дозволила визначити численні багаторівневі бар'єри у доступі людей до ТБ-послуг та інші соціальні детермінанти здоров'я, обговорити дієві механізми їх подолання через зміни в політиках на державному і регіональному рівнях на засадах рівності та справедливості в отриманні послуг та підготувати рекомендації щодо посилення національної відповіді на епідемію ТБ та ТБ/ВІЛ.

В результаті робочих зустрічей та консультацій з широкою групою національних експертів та зацікавлених сторін на основі використання оновленого Інструменту «*Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз*»³ було надано рекомендації щодо визначення пріоритетними нових ключових груп (роми і внутрішньо переміщені особи) і включити їх у наступний етап дослідження для: 1) якісного дослідження (фокус-групи та/або поглиблені інтерв'ю) з представниками зазначених ключових груп для вивчення культурних чинників, усіх видів ризиків та бар'єрів в сфері ТБ; 2) збору кількісних даних для вивчення поширеності культурних факторів, ризиків та бар'єрів, виявлених для цих пріоритетних ключових груп у якісному дослідженні, а також за допомогою скринінгової анкети по ТБ. Ми будемо намагатися вдосконалити оцінку поширеності ТБ шляхом використання даних щодо осіб, які пройшли скринінг на ТБ та були перенаправлені на отримання подальших послуг через наявні інтервенційні програми підтримки. Отримані дані будуть використані для подальшої адвокації та забезпечення підтримки з боку держави запуску програм / інтервенцій з туберкульозу для пріоритетних ключових груп у кількох стратегічних регіонах України, щоб перевірити можливість співробітництва бюджетного-державно-приватного сектора в наданні ТБ послуг для цих груп.

3 *Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017.*
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

РОЗДІЛ I.

Опис проблеми та цілі дослідження. Методологія та інструменти.

Опис проблеми

Протидія туберкульозу в Україні є одним з пріоритетних напрямів державної політики у сфері охорони здоров'я та предметом міжнародних зобов'язань країни. За оцінками експертів ВООЗ, за останні 5 років в Україні спостерігається тенденція до зменшення темпів росту захворюваності та смертності від ТБ⁴, впроваджуються сучасні методи діагностики (у тому числі мультирезистентного ТБ (МР ТБ)) та стандарти лікування хворих на всі форми туберкульозу, налагоджується взаємодія між ВІЛ- та ТБ-службами, впроваджено реєстр хворих на ТБ. У той самий час, за визнанням ВООЗ, Україна залишається країною з високими показниками тягаря ТБ та МР ТБ. Епідемія характеризується значним поширенням МР ТБ і ТБ з розширеною лікарською стійкістю (РР ТБ), порівняно високим рівнем смертності, пов'язаної з МР ТБ, та зростаючою кількістю випадків поєднаної інфекції ТБ/ВІЛ. У 2014 р. Україна ввійшла до числа п'яти країн світу з найвищим тягарем мультирезистентного туберкульозу⁵. Поточний показник поширеності ТБ становить 82,1 на 100 тис. населення⁶, що майже втричі перевищує показник цільових завдань, визначених глобальним планом дій "Зупинити туберкульоз". Особливо загрозованим у цій ситуації є пізні звернення хворих на ТБ за медичною допомогою, несвоєчасне виявлення ТБ та поєднаних форм ВІЛ/ТБ, що обумовлює високий рівень смертності, а також недостатнє охоплення послугами з профілактики, діагностики та лікування уразливих до ТБ груп населення (т.з. груп підвищеного ризику (ГПР) до захворювання на туберкульоз)⁷.

З метою формування сталої відповіді на проблему та дотримання міжнародних зобов'язань у сфері протидії ТБ в Україні було розроблено та затверджено Концепцію Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2021 роки⁸. Згідно з загальноєвропейськими підходами Україна буде й надалі впроваджувати пацієнт-орієнтовані моделі надання медичної допомоги, продовжить реформувати ТБ-службу в контексті проведення загальної реформи охорони здоров'я та оптимізувати фінансові витрати відповідно до сучасних епідемічних та соціально-економічних трендів та рекомендацій ВООЗ.

4 Туберкульоз в Україні. Аналітико-статистичний довідник. – К.: ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», ТОВ «Агентство Україна» 2017. – 216 с.

5 Туберкульоз в Україні. Аналітико-статистичний довідник. – К.: ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», ТОВ «Агентство Україна» 2017. – 216 с.

6 Таблиці зі статистичними даними за 2016 рік, таблиця 41. <https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>

7 Наказ Міністерства охорони здоров'я України 15.05.2014 № 327 <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z0577-14>

8 <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/1011-2017-%D1%80>

Комплексні підходи до профілактики, діагностики та лікування ТБ, орієнтовані на потреби пацієнта, є базовим елементом Глобальної стратегії ВООЗ «Покласти край ТБ» на період 2016-2035 рр⁹. Вони передбачають систематичне вивчення груп населення з підвищеним ризиком захворювання на ТБ та існуючих бар'єрів щодо доступу представників цих груп до ТБ-послуг, спрямування зусиль та ресурсів з урахуванням гендерно-орієнтованих потреб пацієнтів¹⁰, зниження рівня стигми й дискримінації щодо хворих на ТБ і представників ГПР, залучення громадських об'єднань представників ГПР до планування й виконання програм протидії туберкульозу. Зосередивши увагу на людях, які страждають від ТБ, а також на їхньому досвіді, можна досягти соціально орієнтованої відповіді на ТБ. У той же час гендерна оцінка національної відповіді на епідемію ТБ та розробка й бюджетування гендерно-чутливих програм є новими підходами в Україні; так само існують суттєві прогалини щодо усвідомлення бар'єрів, характерних для представників ГПР, у тому числі пов'язаних з порушенням прав людини, гендерною нерівністю, діагностикою та лікуванням ТБ, формування прихильності до лікування. Крім того, визначення переліку уразливих до ТБ груп в Україні теж потребує уточнення з урахуванням сьогоденної складної епідемічної та соціально-економічної ситуації, яка значно змінилася з 2014 р., коли востаннє був зроблений подібний аналіз¹¹.

Дослідження ґрунтується на рекомендованих Партнерством «Зупинимо ТБ» підходах, які мають на меті за допомогою вищезгаданих інструментів виявити наявні гендерно-специфічні бар'єри доступу до діагностики та лікування ТБ, визначити ключові уразливі групи щодо захворювання на ТБ, а також прогалини у розумінні специфічних факторів ризику в межах цих груп і те, які дослідження слід провести і які інтервенції розробити для оптимізації протитуберкульозних заходів на національному та місцевому рівнях. Важливим стало визначення перешкод, з якими стикаються ці люди на шляху до отримання ефективних послуг в сфері туберкульозу. Таким чином, дослідження забезпечило можливість задокументувати життєвий досвід людей, які постраждали від туберкульозу, а також переглянути законодавство та політику на державному рівні, щодо бар'єрів до лікування туберкульозу та визначити шляхи їхнього подолання.

Доповнення дослідження компонентом, що базувався на якісних методах дослідження (проведення фокус-груп та глибинних інтерв'ю з основними стейкхолдерами та представниками громад у чотирьох регіонах України), дозволило поширити проект на національний та регіональний рівні, отримати нову інформацію щодо наявних потреб та гендерних бар'єрів до участі у ТБ-програмах серед ГПР та забезпечити повноту аналізу через триангуляцію інформаційних джерел. Рекомендації, сформульовані за результатами аналізу даних дослідження, дозволять оптимізувати надання послуг з діагностики та лікування туберкульозу в Україні і, таким чином, посилити національну відповідь на епідемію ТБ і ВІЛ.

Цілі дослідження

Основними цілями, які ставила перед собою дослідницька група, були:

- За допомогою розробленого Партнерством «Зупинимо ТБ» та UNAIDS «Інструменту гендерної оцінки національної відповіді на ВІЛ та ТБ»¹² (далі – *Інструмент гендерної оцінки*) оцінити наявність гендерних бар'єрів

9 http://www.who.int/tb/post2015_strategy/en/

10 *A people-centred model of tuberculosis care A blueprint for eastern European and central Asian countries, 1st edition. WHO, 2017.*

11 *Наказ Міністерства охорони здоров'я України 15.05.2014 № 327 <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z0577-14>*

12 *Gender assessment tool for national HIV and TB responses. – Stop TB Partnership and UNAIDS, 2017.*

і вплив гендерних норм і практик на звернення за послугами та отримання послуг з протидії ТБ в Україні.

- З'ясувати, чи існують прояви нерівності щодо доступу до протитуберкульозної допомоги та отримання такої допомоги для жінок, чоловіків та трансгендерних осіб, які необхідно усунути за допомогою змін до політики.
- З'ясувати, які зміни у державних/регіональних протитуберкульозних політиках і програмах необхідні для подолання наявних гендерно зумовлених ризиків та бар'єрів у чоловіків, жінок, трансгендерних осіб.
- Для оптимізації планування та бюджетування заходів протидії ТБ на національному та місцевому рівнях провести консультації з експертами для визначення груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз в Україні на основі доказових даних та з використанням *Інструменту «Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз»*, розробленого Партнерством «Зупинимо ТБ»¹³.
- З урахуванням результатів визначення ГПР провести якісне дослідження серед ключових інформаторів (експерти, пацієнти ТБ та їхні родичі) у чотирьох областях України для виявлення наявних потреб та бар'єрів щодо отримання ТБ-послуг.
- Розробити рекомендації для системи охорони здоров'я в Україні стосовно напрямків діяльності на засадах пацієнт-орієнтованих підходів у сфері ТБ-послуг.

Методологія дослідження

Етапи проекту:

Підготовчий етап.

- Розробка протоколу та опитувальників для проведення якісних інтерв'ю та фокус-груп; отримання схвалення Етичного комітету УІПГЗ – 1-10 листопада 2017 р.

Етап збору та аналізу даних.

- Проведення 22 інтерв'ю з ключовими особами, які приймають рішення (керівниками державних та недержавних установ, донорами, представниками міжнародних організацій, що працюють у сфері туберкульозу) – 20-30 листопада 2017 р.
- Проведення 30 інтерв'ю та двох фокус-груп з представниками спільноти людей, які зазнали впливу туберкульозу (особи, які захворіли на ТБ, та члени їхніх родин) – 20-30 листопада 2017 р.
- Розшифрування інтерв'ю – 1-20 грудня 2017 р.
- Аналіз даних та підготовка звіту й рекомендацій – 21-31 грудня 2017 р.

¹³ *Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017.*
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

Підготовчий етап:

- Розробка протоколу дослідження «СТОП ТБ» щодо оцінки гендерних бар'єрів та даних для визначення напрямів дій щодо ГПР у сфері туберкульозу.
- Підготовка пакету документів та отримання схвалення Етичного комітету УІПГЗ щодо проведення дослідження.
- Адаптування й пілотування *Інструменту гендерної оцінки*.
- Адаптування й пілотування Інструменту «*Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз*» на основі Інструменту збору даних для планування заходів, спрямованих на ключові уразливі групи та групи з недостатнім рівнем забезпеченості послугами (Партнерство «Зупинимо ТБ»)¹⁴.
- Розробка посібника для проведення інтерв'ю з основними зацікавленими сторонами щодо гендерних бар'єрів до отримання ТБ-послуг та визначення напрямів дій.

Етап збору та аналізу даних:

- Проведення консультацій із зацікавленими сторонами/експертами національного рівня; кабінетний аналіз законодавства.
- Заповнення Інструменту гендерної оцінки експертами національного рівня.
- Проведення консультацій з національними та міжнародними експертами та групова робота заради визначення на основі доказових даних груп підвищеного ризику щодо захворювання на туберкульоз в Україні.
- Проведення якісних напівструктурованих інтерв'ю с ключовими інформаторами:
 - Сім експертів національного рівня;
 - 15 експертів/осіб, які приймають рішення, у чотирьох областях України (Київ, Миколаїв, Одеса, Львів);
 - проведення 30-и інтерв'ю з представниками громад (пацієнти, які пройшли протитуберкульозне лікування, та члени їхніх родин), у чотирьох областях України (Київ, Миколаїв, Одеса, Львів).
- Проведення двох фокус-груп (окремо з чоловіками й жінками), які пройшли лікування ТБ.
- Тріангуляція даних, отриманих в процесі: кабінетного аналізу/консультацій з експертами; під час інтерв'ю та фокус-груп з ключовими інформаторами; за допомогою Інструменту гендерної оцінки та Інструменту «Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз» для визначення прогалин у політиках і програмах стосовно гендер-специфічних бар'єрів і потреб, які можуть мати чоловіки, жінки, трансгендерні особи.

¹⁴ Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

- Під час зустрічі зацікавлених сторін були узгоджені наступні кроки: 1) розробити рекомендації щодо зміни політики та програм з урахуванням гендерних бар'єрів та потреб людей, які потребують лікування туберкульозу; 2) обговорити та узгодити оновлений список груп підвищеного ризику захворювання на ТБ, а також доопрацювати визначення груп підвищеного ризику на основі досвіду зацікавлених сторін та інтерв'ю з респондентами щодо ризиків для окремих ключових груп. На зустрічі були присутні представники Верховної Ради України, Уряду України (міністерств та відомств), міжнародних організацій (ПРООН, ПАТН, HealthRight International, Project Hope тощо) та національні неурядових організації, а також представники спільнот ключових груп населення ТБ/ВІЛ та пацієнтів з туберкульозом (наприклад, Всеукраїнська асоціація людей, які подолали туберкульоз «Сильніші і за ТБ», Міжнародна благодійна організація «Фонд ромських жінок Чіріклі» та ін.) **(див. Додаток 2)**.
- Підготовка заключного звіту, що містить рекомендації щодо національного планування та бюджетування заходів із подолання ТБ з урахуванням гендерних аспектів. У наданих рекомендаціях були визначені пріоритетні ключові групи (КГ або ГПР відповідно до законодавства України), які повинні бути включені до наступного етапу дослідження: 1) фокус-групи з представниками 1-2 пріоритетних груп; 2) збір кількісних даних для вивчення поширеності культурних факторів, ризиків та бар'єрів, виявлених для цих пріоритетних ключових груп у якісному дослідженні, а також за допомогою скринінгової анкети з питань ТБ. Отримані дані будуть використані для подальшої адвокації та забезпечення підтримки з боку держави запуску програм / інтервенцій з туберкульозу для пріоритизованих ключових груп у кількох стратегічних регіонах України, заради перевірки можливості співпраці державно та приватного секторів у сфері в наданні ТБ-послуг для пріоритетних ключових груп.

Інструменти дослідження

Згідно з Інструментом гендерної оцінки Партнерства «Зупинимо ТБ» та UNAIDS¹⁵, **процес гендерної оцінки заходів національної відповіді на ВІЛ/ТБ містить наступні етапи:**

- збір даних щодо епідеміологічної ситуації з ТБ та ВІЛ в Україні з урахуванням гендерних аспектів;
- аналіз законодавства України стосовно ВІЛ та ТБ з гендерної точки зору;
- розробка скороченої версії Інструменту гендерної оцінки для його використання в роботі з групою експертів;
- проведення опитування ключових інформаторів з використанням розробленого Інструменту гендерної оцінки;
- використання результатів гендерної оцінки для інвентаризації наявних та розробки нових гендерно-чутливих інтервенцій протидії ТБ та ВІЛ.

15 Gender assessment tool for national HIV and TB responses. – Stop TB Partnership and UNAIDS, 2017.

Інструмент гендерної оцінки був розроблений для систематизації інформації щодо гендерної нерівності та інших проблем в контексті доступу до послуг у сфері ТБ. Він допомагає визначити специфічні потреби жінок, чоловіків, трансгендерів та інших уразливих груп населення в контексті ТБ або ко-інфекції ВІЛ/ТБ, а також допомагає не лише створювати національні протоколи відповіді на епідемію, але й оцінювати їхні слабкі та сильні сторони, виявляти прогалини у національних політиках.

На початковому етапі була сформована група експертів, які розробляли та проводили оцінку національної політики в сфері ТБ для представлення широкому колу ключових осіб. Заради ідентифікації проблем і можливостей для формування підтримки на високому владному рівні було проведено низку робочих зустрічей та експертних консультацій.

Наступним етапом проведення гендерної оцінки стало формування команди експертів, які брали безпосередню участь в оцінюванні. До команди увійшли фахівці у сфері ВІЛ та ТБ, гендерної політики та послуг, прав людини, представники громадянського суспільства, що працюють в сфері ТБ і ВІЛ, включаючи осіб з груп підвищеного ризику та представників Всеукраїнської асоціації людей, які перехворіли на туберкульоз «Сильніші за ТБ». Командою експертів було розроблено стратегію дослідження, яка полягала у проведенні аналізу епідеміологічної ситуації, законодавчої й правової бази, гендерних питань, а також якісного дослідження (глибинні інтерв'ю з ключовими особами у сфері протидії ТБ, пацієнтами, що в минулому хворіли на ТБ, та їхніми родичами).

Інформація за окремими розділами Інструменту гендерної оцінки «Партнерства «Зупинимо ТБ» та UNAIDS збиралася як шляхом інтерв'ю з експертами, так і за результатами підготовки експертних звітів – наприклад, за такими розділами, як гендерна рівність в політиці щодо ТБ; участь організацій, що представляють ГПР, у прийнятті рішень щодо ТБ та політичні й правові умови такої участі; гендерне насильство; сексуальне та репродуктивне здоров'я та права людей. Ці та інші питання були висвітлені в глибинних інтерв'ю з ключовими інформаторами, а також в інтерв'ю з пацієнтами, які хворіли на ТБ, та їхніми родичами.

Отримані дані дозволяють визначити існуючі бар'єри (наприклад, прояви нерівності між жінками, чоловіками та трансгендерами) у сфері надання послуг з профілактики та лікування ТБ і сформувані алгоритм їх подолання через зміни у державній та регіональній політиках.

Використання **Інструменту «Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз»**, адаптованого на основі Інструменту «Визначення пріоритетів ключових груп населення на національному рівні»¹⁶ (Партнерство «Зупинимо ТБ»), сфокусувало увагу на групах осіб з недостатнім рівнем забезпеченості послугами щодо ТБ та тих, хто має підвищений ризик захворювання на ТБ у зв'язку з біологічними та поведінковими факторами. Інструмент був адаптований до потреб України згідно з рекомендаціями національних експертів і з урахуванням сучасних епідемічних та соціально-економічних тенденцій в країні.

Оцінка пріоритизації ГПР здійснювалася за наступними критеріями:

- 1А:** Оціночний вплив захворюваності на тягар країни у сфері ТБ (інтенсивний показник: захворюваність ТБ у певній групі населення).
- 1Б:** Оціночний вплив захворюваності на тягар країни у сфері ТБ (екстенсивний показник: частка певної групи в структурі захворюваності ТБ).
- 2:** Ризики середовищ.

¹⁶ Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

- 3: Біологічні ризики.
- 4: Поведінкові ризики.
- 5: Правові та економічні перешкоди доступу до послуг.
- 6: Перешкоди доступу до послуг, що лежать у площині прав людини та гендеру.

Загальна оцінка для кожної ключової популяції визначалася відповідно до суми балів щодо 7 вищевказаних критеріїв.

Використання **Інструменту «Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз»** дозволило сформувати вичерпний перелік таких груп. Якщо система охорони здоров'я буде приділяти особливу увагу групам населення, які мають високі ризики захворювання, це дозволить оптимізувати державну політику у сфері протидії ТБ в умовах обмежених ресурсів та складної епідемічної й соціально-економічної ситуації.

РОЗДІЛ II.

Огляд ситуації щодо протидії ТБ в Україні. Епідемічна ситуація в Україні. Аналіз діючої нормативно-правової бази щодо груп підвищеного ризику захворювання на ТБ та з точки зору гендерних аспектів

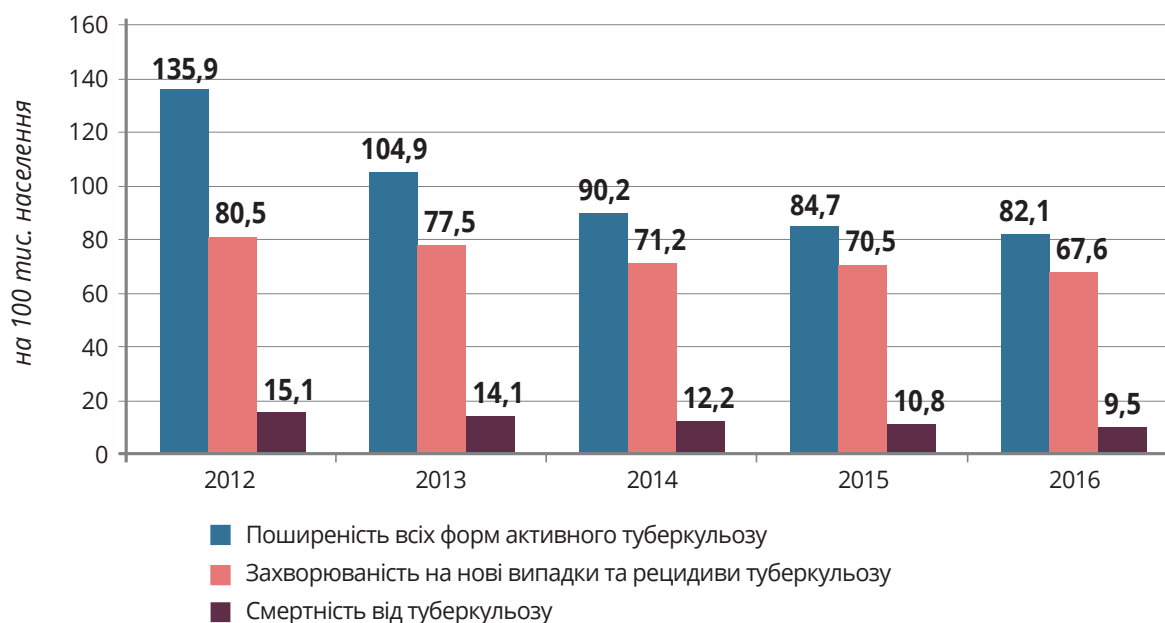
Епідемічна ситуація з ТБ в Україні. Поширеність, захворюваність та поведінкові аспекти стосовно ТБ

Станом на 01.01.2017 р., на обліку в протитуберкульозних закладах системи МОЗ України та під медичним наглядом у закладах охорони здоров'я перебувало 34 966 хворих на всі форми активного ТБ¹⁷. Протягом останніх п'яти років основні показники щодо ТБ в Україні (поширеність, захворюваність, смертність) мали тенденцію до зниження¹⁸ (**див. Рис.1**).

¹⁷ Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017.

¹⁸ Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017.

Рисунок 1. Динаміка основних показників щодо ТБ (поширеність, захворюваність, смертність) у 2012-2016 рр.

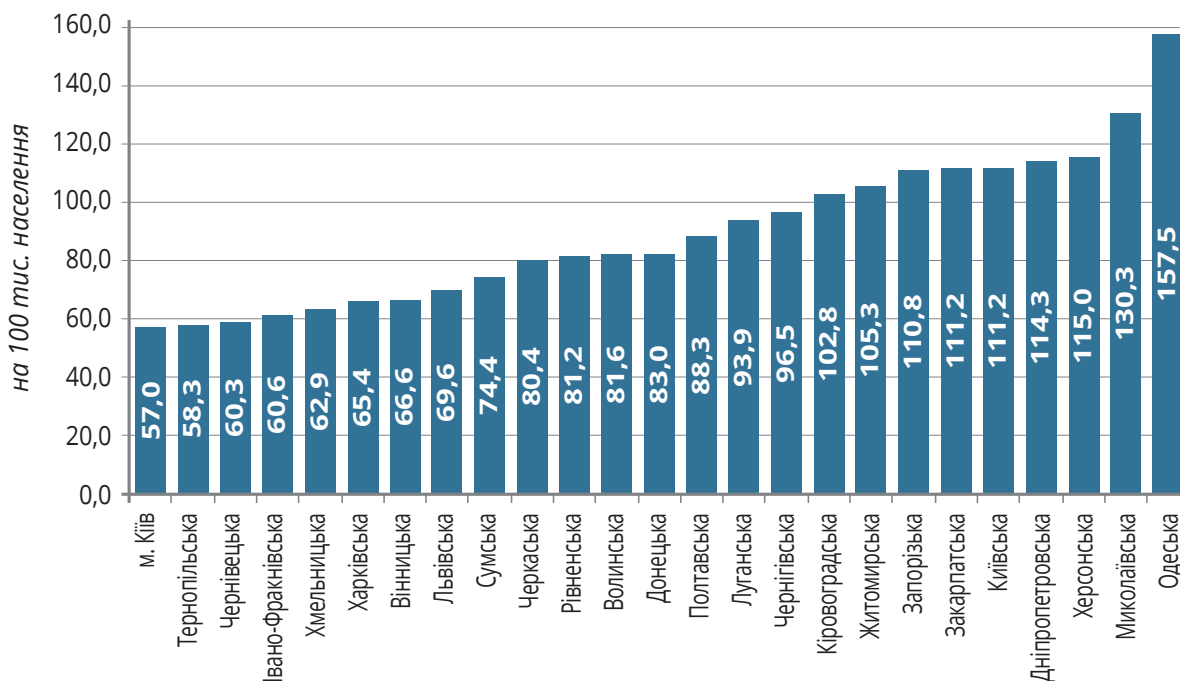


Поширеність ТБ та його розподіл за статтю й віком на національному та регіональному рівнях

Показник поширеності ТБ складав 82,1 на 100 тис. населення проти 84,7 в 2015 році, тобто зменшився на 3,1%. У цілому рівень поширеності ТБ в Україні впродовж 2012 – 2016 років мав виражену тенденцію до зниження (2012 р. – 135,9 на 100 тис. нас., 2016 р. – 82 на 100 тис.)¹⁹ (див. Рис. 1). У той же час поширеність ТБ серед населення України розподілена нерівномірно по адміністративно-територіальних одиницях. Так, за даними 2016 р., при вищезгаданому середньому рівні поширеності ТБ 82,1 на 100 тис. населення найвищі показники зареєстровані в Одеській (157,5), Миколаївській (130,3), Херсонській (115), Дніпропетровській (114,3) областях; найнижчі – в м. Київ (57), Тернопільській (58,3), Чернівецькій (60,3 на 100 тис.нас.) областях (див. Рис. 2). У порівнянні з 2015 роком найвищий темп зростання рівня поширеності ТБ спостерігався в Одеській (на 15,2%) та Луганській (на 11,8%) областях.

¹⁹ Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2016.

Рисунок 2. Поширеність усіх форм активного туберкульозу серед населення України, на 100 тис.нас., 2016



Поширеність ТБ з дезагрегацією за віком і статтю

Три чверті хворих на ТБ в Україні становлять особи у віці 25-54 роки (25-34 років – 23%, 35-44 роки – 28,8%, 45-54 роки – 20,1%). На дітей у віці 0-17 років припадає 2,4% випадків ТБ. У дитячому віці поширеність ТБ не має гендерної різниці, але з 18 років відчутне домінування інфікування серед чоловіків з найбільш вираженою різницею у вікових групах 25-34 роки (67,3% у чоловіків проти 32,7% у жінок), 35-44 роки (76% проти 24%), 45-54 роки (78,5% проти 21,5%), 55-64 роки (79,9% у чоловіків проти 20,1% у жінок) (Рис.3, 4). У середньому, чоловіки становлять 72% з усієї кількості хворих на ТБ в Україні; частка чоловіків вища в усіх вікових групах (див. Рис.4).

Рисунок 3. Дезагрегація поширеності ТБ за віком, 2016

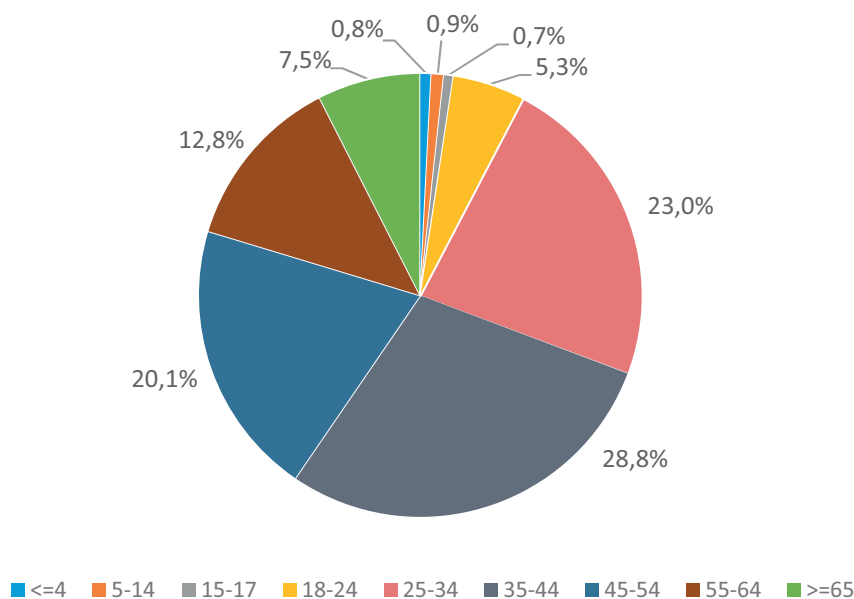
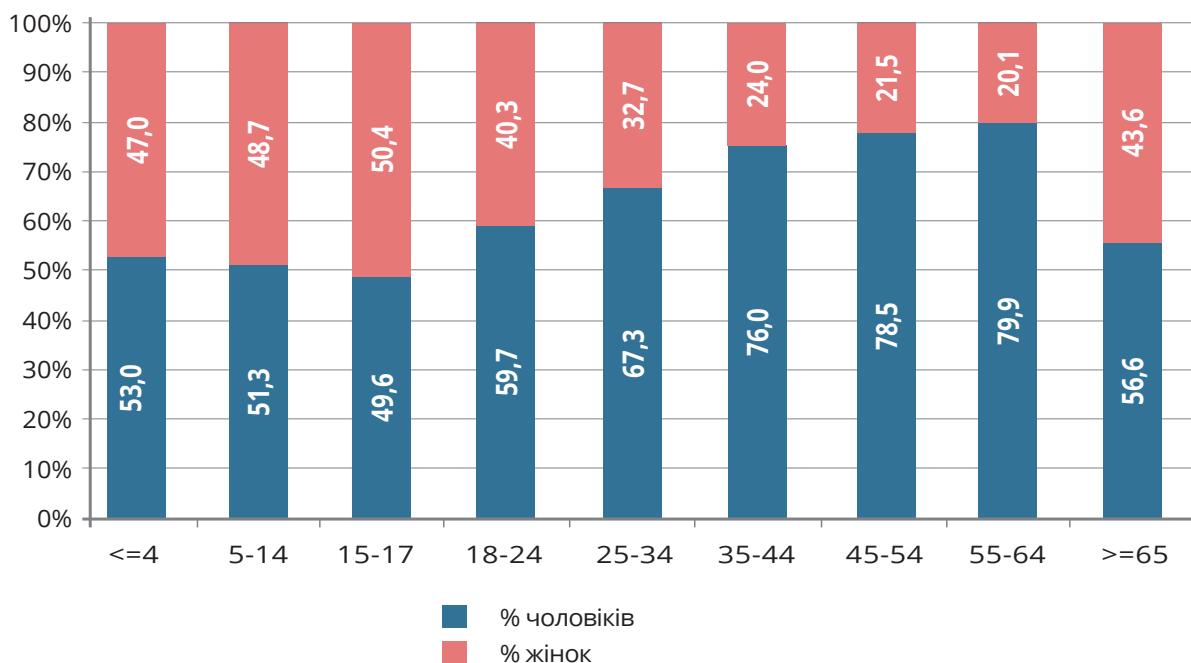


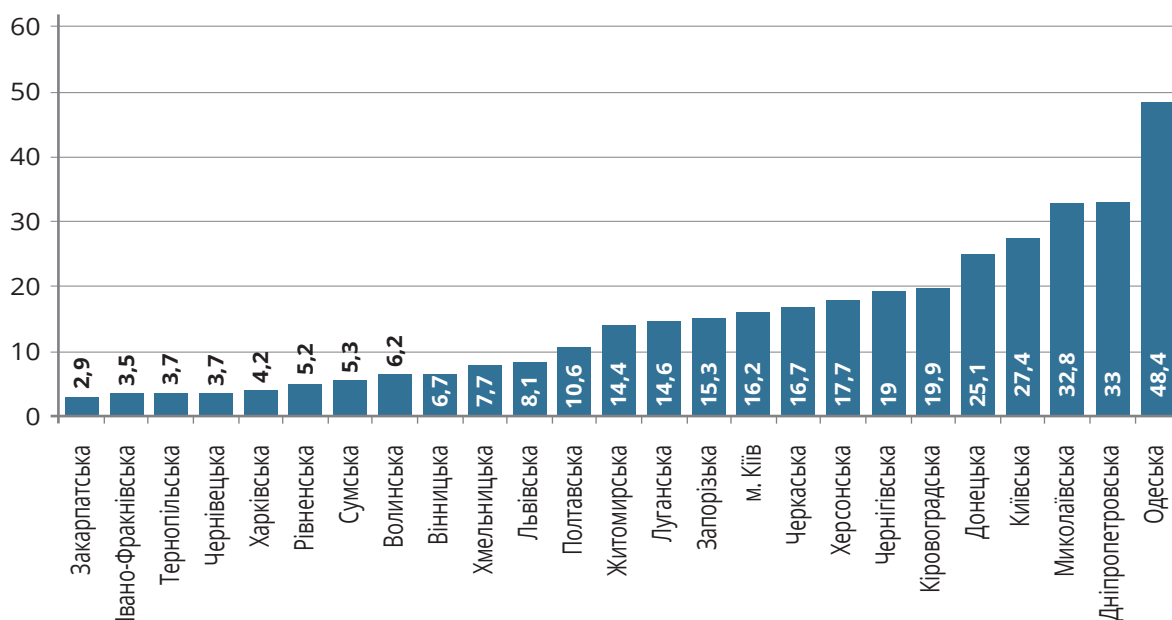
Рисунок 4. Поширеність ТБ з дезагрегацією за статтю, 2016, %



Рівень поширеності ко-інфекції ВІЛ/ТБ та розподіл за статтю та віком на національному та регіональному рівнях

Серед контингенту хворих, які знаходились під наглядом у лікувально-профілактичних установах на кінець 2016 р., найвищі показники зареєстровані в Одеській (48,4), Миколаївській (32,8), Київській (27,4), Дніпропетровській (33 на 100 тис. населення) областях. Найнижчі показники зареєстровані в Закарпатській (2,9), Тернопільській та Чернівецькій (3,7), Івано-Франківській (3,5 на 100 тис. населення) областях (**див. Рис.5**).

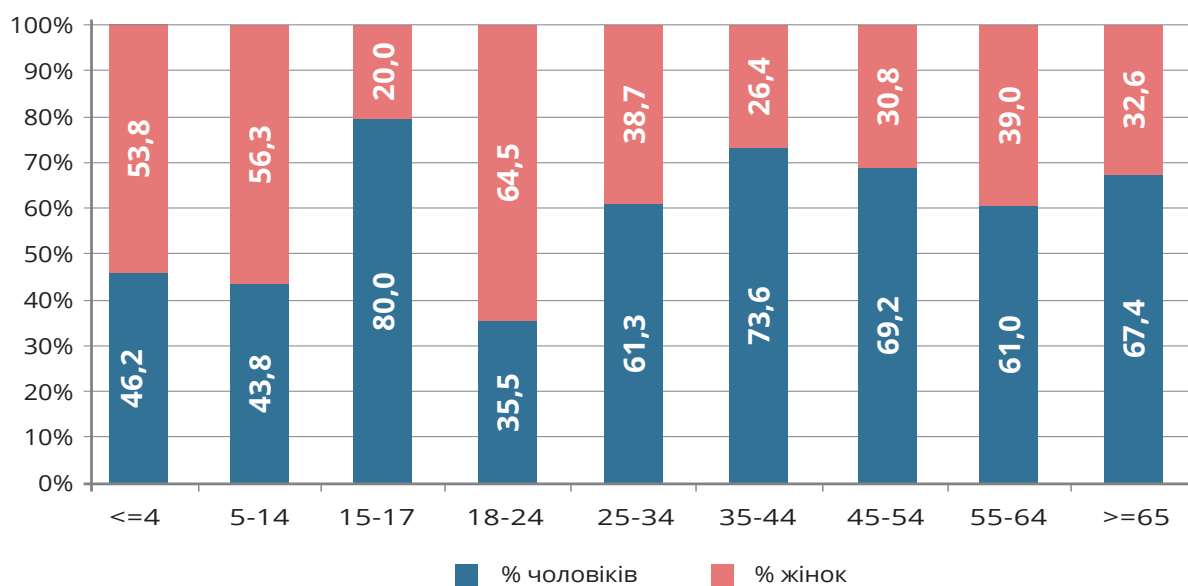
Рисунок 5. Поширеність ТБ/ВІЛ, Україна, на 100 тис. нас., 2016



Впродовж 2012 – 2016 років в Україні реєструвалося збільшення частки ко-інфекції ТБ/ВІЛ у загальній кількості хворих на ТБ (2012 р – 15,1 на 100 тис. нас., 2016 – 19,5 на 100 тис.)²⁰.

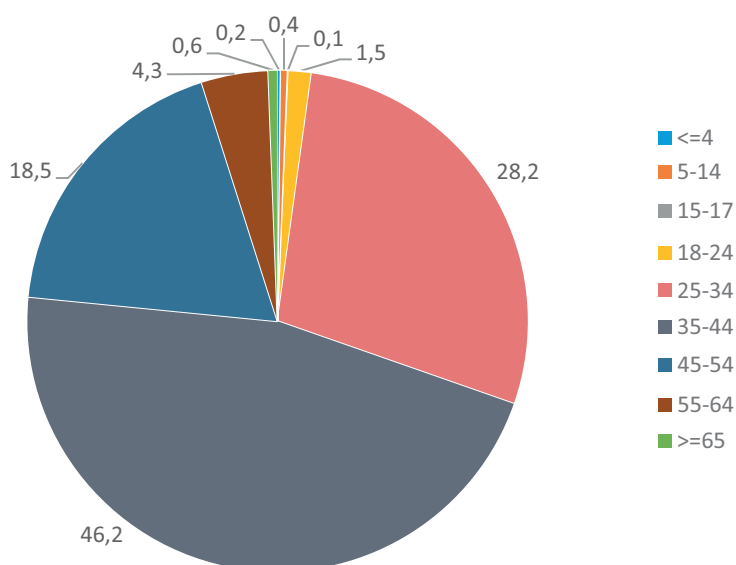
У дитячому віці поширеність ТБ/ВІЛ практично не має гендерної різниці. Лише у віковій категорії 18-24 років спостерігається превалювання жіночого населення (35,5% у чоловіків проти 64,5% у жінок). В інших вікових категоріях ТБ/ВІЛ превалює серед чоловіків з найбільш вираженою різницею у віці 15-17 років (80% у чоловіків проти 20% у жінок), 35 – 44 роки (73,6% проти 26,4%) (див. Рис. 6). Загалом співвідношення поширеності ТБ/ВІЛ серед чоловіків та жінок становить 2:1.

Рисунок 6. Поширеність ТБ/ВІЛ з дезагрегацією за статтю, 2016, %

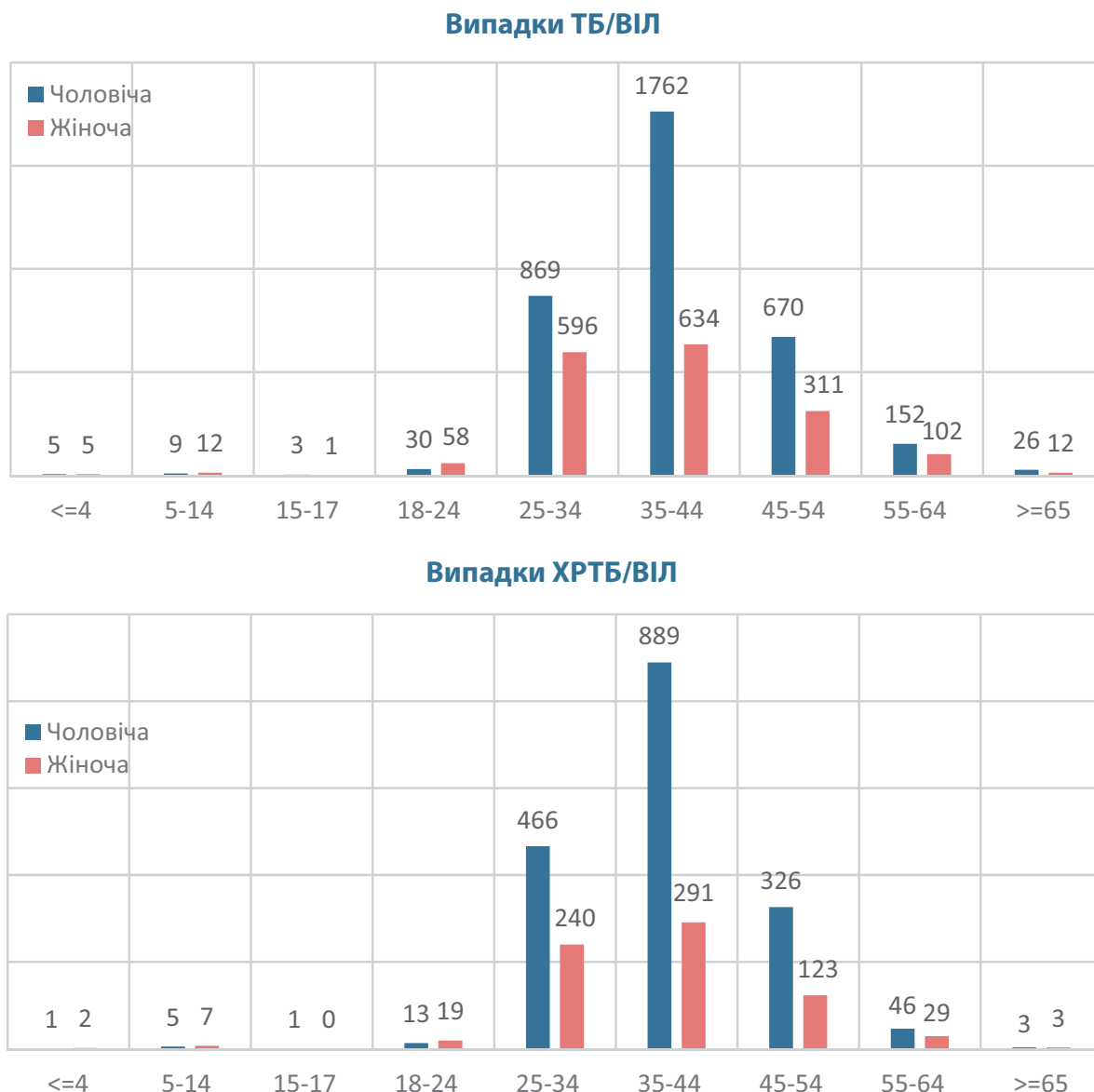


92,9% поширеності ТБ/ВІЛ припадає на вікову категорію осіб у віці 25 – 54 роки (25 – 34 років – 28,2%, 35 – 44 роки – 46,2%, 45 – 54 роки – 18,5%) (див. Рис. 7).

Рисунок 7. Дезагрегація поширеності ТБ/ВІЛ за віком, 2016, %



²⁰ Аналітично – статистичний довідки «Туберкульоз в Україні», 2016 р., с.47.

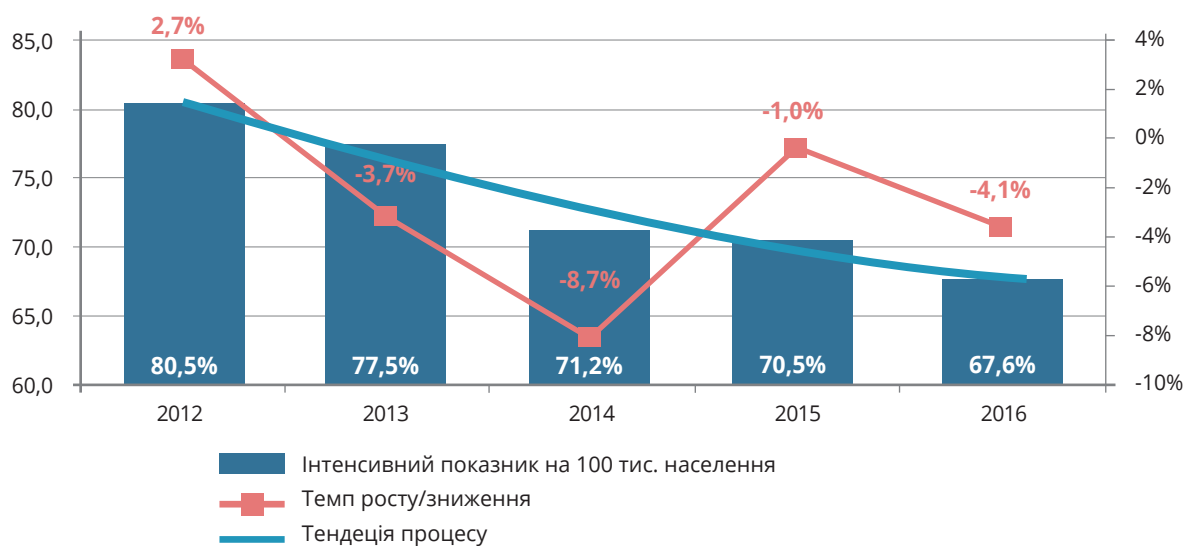
Рисунок 8. Ко-інфекція ТБ/ВІЛ з дезагрегацією за віком та статтю, 2016 р.

У структурі нових випадків ТБ ВІЛ у 2016 році з дезагрегацією за віком і статтю кількість нових випадків ко-інфекції була більшою серед жінок у порівнянні з чоловіками у віковій групі 18-24 років – як у випадку чутливого ТБ, так і для ХР ТБ. У всіх інших вікових групах превалює доля чоловіків (див. Рис. 8).

Кількість нових випадків ТБ в Україні, дезагредованих за статтю та віком на національному та регіональному рівнях

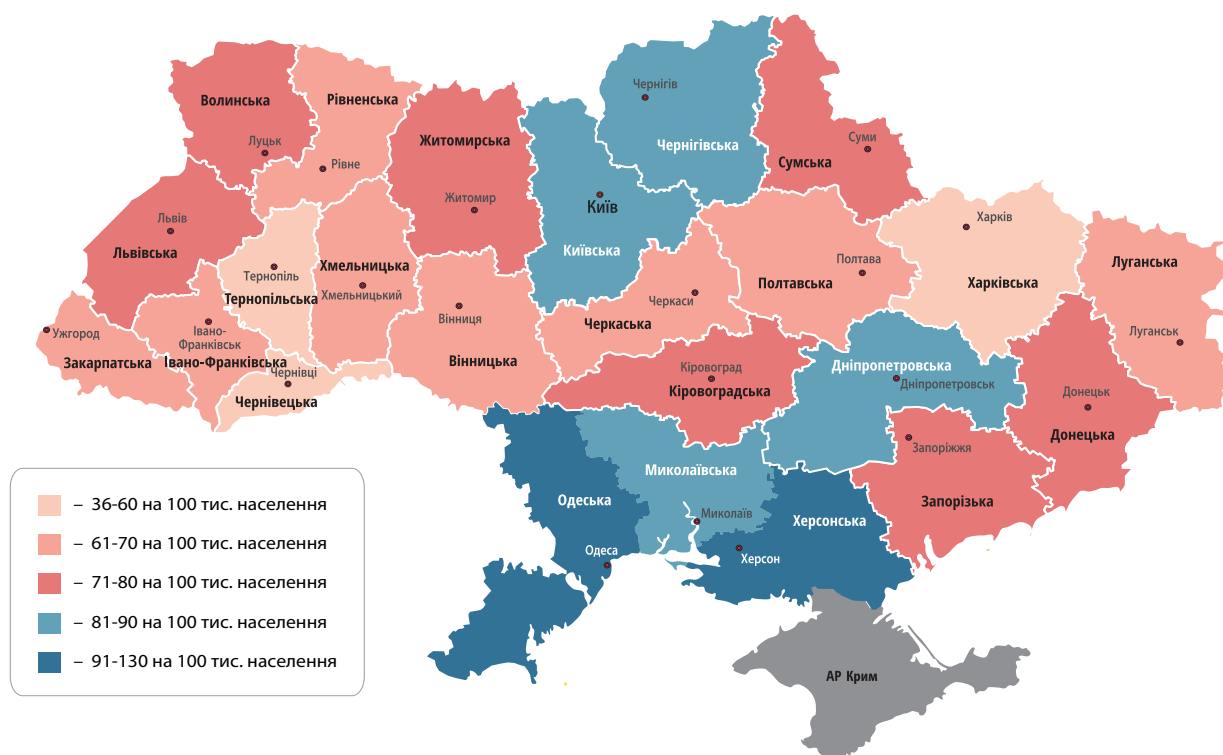
Рівень захворюваності на ТБ (нові випадки та рецидиви) впродовж 2012 – 2016 років мав тенденцію до зниження (2012 р – 80,5, 2016 – 67,6 на 100 тис.) (див. Рис. 9). У 2016 р. серед усього населення України зареєстровано 28 800 випадків ТБ (нові випадки + рецидиви). У той же час рівень захворюваності в Україні у 2016 р. за розрахунками ВООЗ (87 на 100 тис. нас.) суттєво відрізняється від даних рутинного епіднагляду (67,6 на 100 тис. нас.); це свідчить про те, що 22,2% хворих на ТБ не було виявлено і, відповідно, не було взято під медичний нагляд.

Рисунок 9. Динаміка захворюваності – нові випадки ТБ разом з рецидивами (2012-2016 рр., інтенсивний показник на 100 тис. населення)



У регіонах України спостерігається значне коливання захворюваності на ТБ (від 39,8 до 130,6 на 100 тис. населення) (див. Рис. 10). За даними 2016 р., при середньому рівні захворюваності 67,6 на 100 тис. населення найвищі показники захворюваності були зареєстровані в Одеській (130,6), Херсонській (99,1), Київській (85,7) областях; найнижчі – у Харківській (52,5), Чернівецькій (39,8) областях та м. Київ (52,6)²¹.

Рисунок 10. Захворюваність на ТБ, що включає нові випадки та рецидиви, Україна, 2016 р., на 100 тис. населення

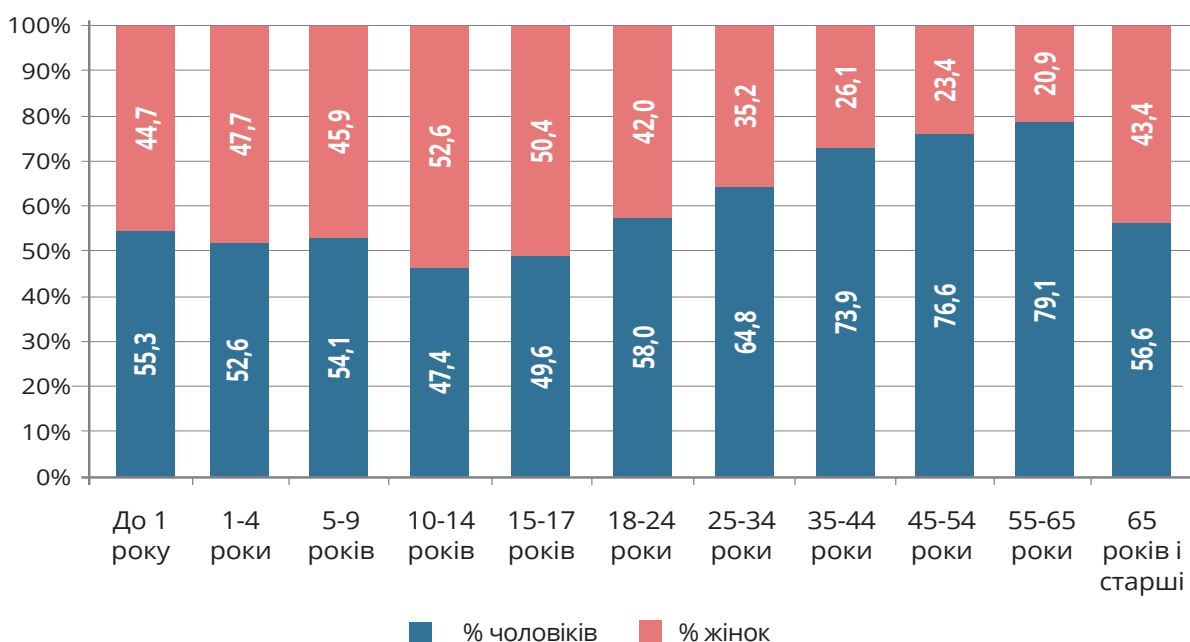


21 Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017.

Загалом, протягом останніх 5-и років захворюваність на ТБ чоловіків у 2 – 2,5 рази перевищує рівень захворюваності серед жінок. Така тенденція спостерігається в усіх вікових групах населення²². Серед осіб, які захворіли на ТБ в 2016 році, чоловіки становили 70,1%.

Одним із важливих епідеміологічних показників успішності елімінації ТБ в країні є тренд вікової структури захворюваності на ТБ. Якщо ж аналізувати за віком, то лише у віковій групі 15-17 років частка чоловічого та жіночого населення, які захворіли на ТБ, практично однакова. В загальній структурі у всіх вікових групах переважає захворюваність ТБ серед чоловіків з найбільш вираженою різницею в віці 35-64 роки (35-44 роки – 73,9% у чоловіків проти 26,1% у жінок, 45 – 54 роки – 76,6% проти 23,4%, 55 -64 роки – 79,1% проти 20,9% (див. Рис. 11).

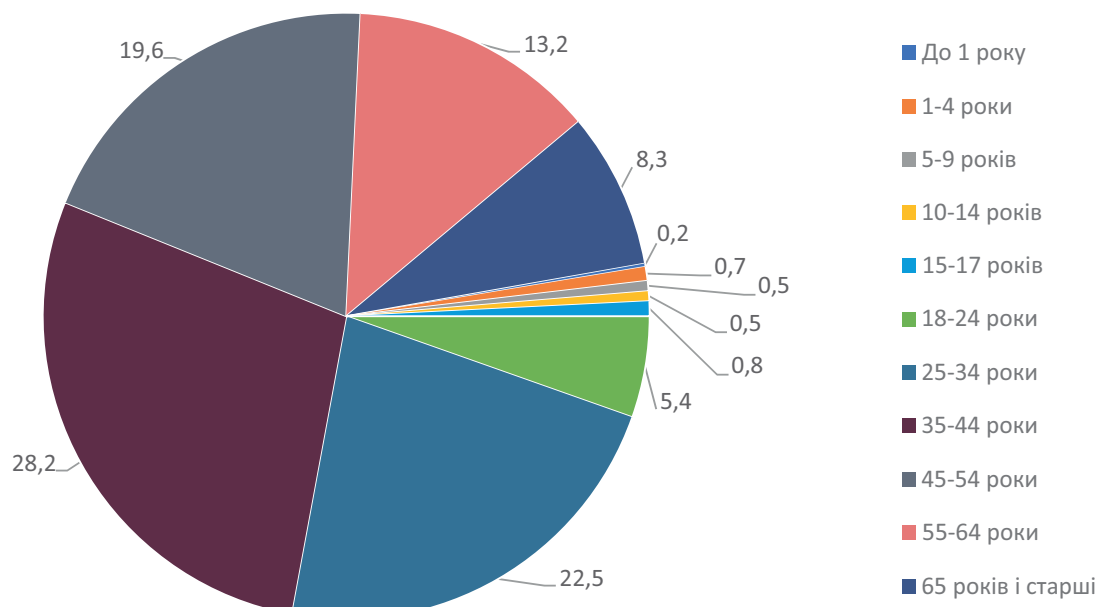
Рисунок 11. Дезагрегація захворюваності ТБ за статтю, 2016, %



В загальній структурі усіх нових випадків ТБ у 2016 р. половину становили дорослі у віці 25-44 роки (див. Рис. 12). 76% осіб, які захворіли на ТБ, відносяться до працездатних у віці від 18 до 54 років; на вікову групу 25-44 роки припадає 50,7% хворих. Ці показники свідчать про високу соціальну значимість захворюваності на ТБ та економічний тягар цієї хвороби для держави. Збитки обумовлені не лише затратами на лікування хворих, але й тим, що значна кількість осіб працездатного віку вилучається з виробничого процесу на тривалий час. Зростання середнього віку осіб, які захворіли на ТБ, свідчить про позитивні зміни в епідемічному процесі. Аналіз вікової структури захворюваності на ТБ протягом останніх п'яти років демонструє тенденцію до повільного зменшення захворюваності серед вікової групи 25-44 роки, що свідчить про перехід до позитивної динаміки розвитку епідемії ТБ в країні.

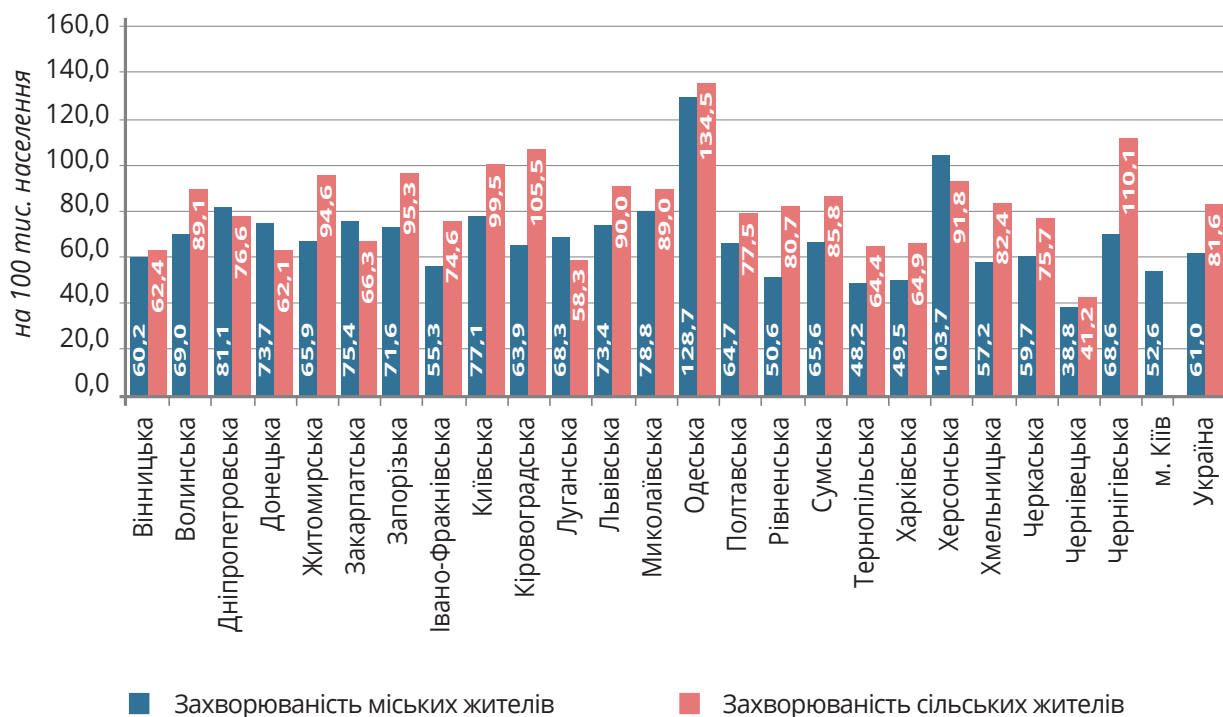
22 Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017, с.33.

Рисунок 12. Дезагрегація захворюваності ТБ за віком, 2016, %



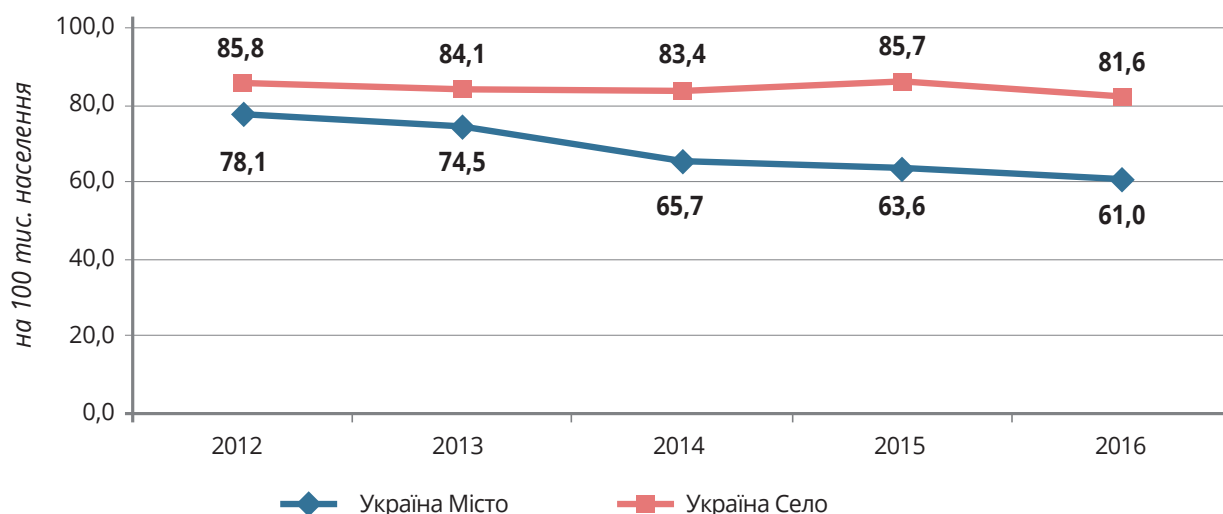
Заслужує уваги той факт, що практично в усіх областях України захворюваність на ТБ (нові випадки + рецидиви) серед сільських жителів була на 20 – 30% вищою, ніж захворюваність серед міських жителів (у Чернігівській області – на 38%). Виключення становлять Дніпропетровська, Закарпатська та Херсонська області (див. Рис.13).

Рисунок 13. Розподіл захворюваності серед міських та сільських жителів (2016 р.)



Темп зниження рівня захворюваності на ТБ серед міських жителів також був вищим, ніж серед сільських. Все це свідчить про нижчу доступність послуг з виявлення та лікування ТБ серед жителів сільської місцевості (див. Рис.14).

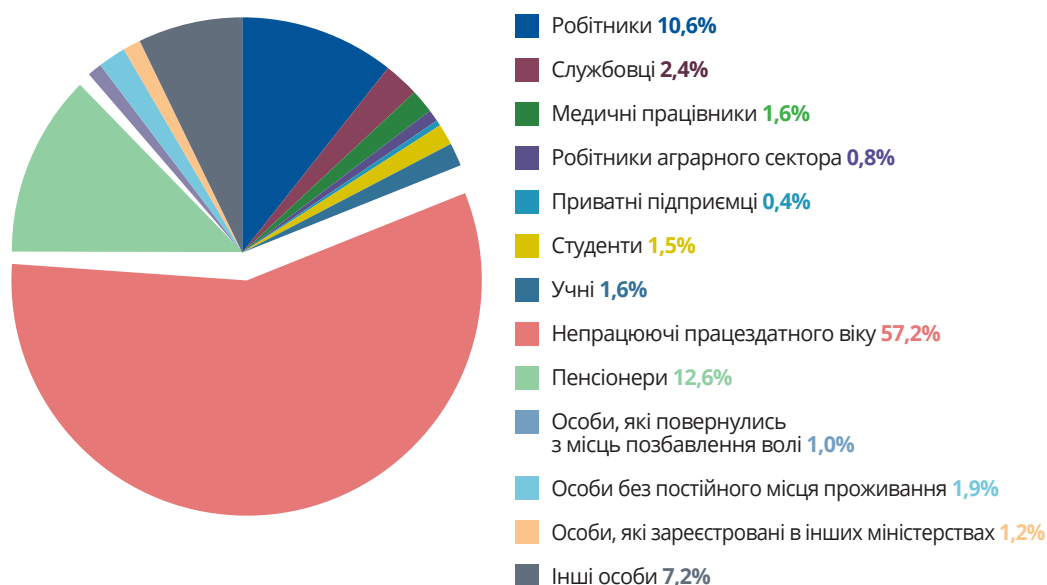
Рисунок 14. Динаміка захворюваності на ТБ міських та сільських жителів в Україні



Що ж стосується соціальної структури осіб, які вперше захворіли на ТБ у 2016 р., то найбільшою соціальною групою ризику щодо захворюваності на ТБ виявилася група непрацюючого населення працездатного віку – 57,2% (див. Рис. 15). Найвища частка безробітних серед осіб, які захворіли на ТБ, спостерігається у Рівненській області – 60,4%²³. Окрім того, в загальній соціальній структурі нових випадків ТБ значну частку становлять пенсіонери (12,6%) і працюючі (10,6%). Медичні працівники становлять 1,6% серед усіх нових випадків ТБ.

Згідно з висновками ВООЗ, високі показники захворюваності на ТБ в Україні мають чітку кореляцію з економічним розвитком країни. Цей факт підтверджує постійно висока частка безробітних серед осіб, які захворіли на туберкульоз (від 52 до 59%), – ця група населення постійно є найбільшою у загальній структурі хворих.

Рисунок 15. Соціальна структура осіб, які вперше захворіли на ТБ, 2016 рік

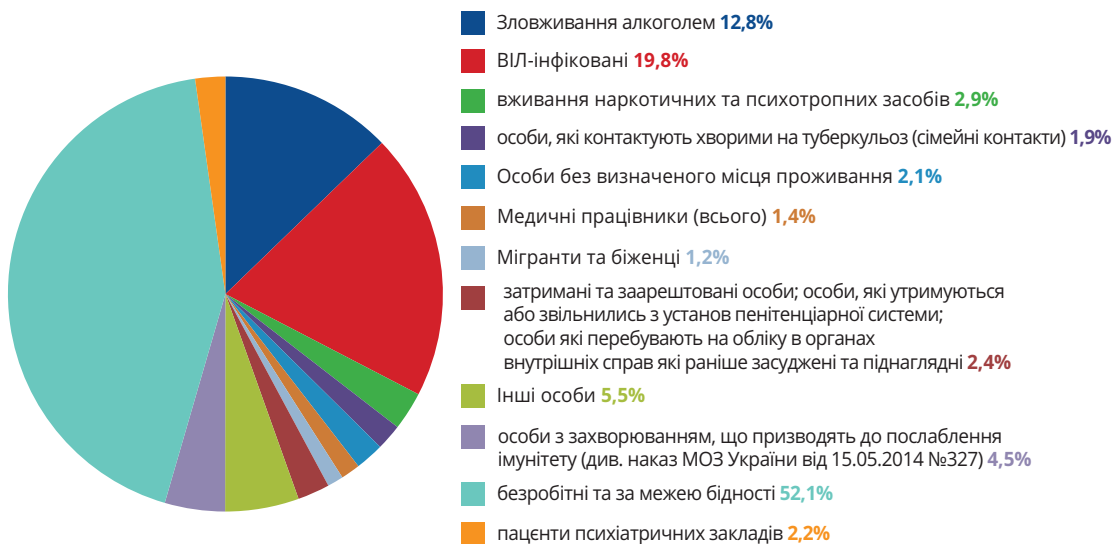


²³ Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017, с.36.

Нові випадки ТБ серед представників ГПР щодо захворювання на ТБ

За аналізом структури захворювання на ТБ серед представників ГПР (згідно з даними паспортних анкет регіонів) найвищий рівень захворюваності на ТБ у 2016 році спостерігався серед безробітних осіб, тих, хто живе за межею бідності, а також серед ВІЛ-інфікованих осіб (див. Рис. 16).

Рисунок 16. Структура захворювання на ТБ серед представників груп ризику згідно з даними паспортних анкет регіонів, 2016 р.



Аналіз захворюваності на ТБ серед усіх працівників закладів охорони здоров'я системи МОЗ України та працівників протитуберкульозних закладів (ПТЗ) в інтенсивних показниках (на 100 тис. відповідного населення) доводить, що ризик захворіти на ТБ у працівників ТБ-служби є значно вищим (Рис. 17).

Рисунок 17. Захворюваність на ТБ працівників закладів охорони здоров'я системи МОЗ України та працівників ПТЗ в інтенсивних показниках (на 100 тис. відповідного населення)

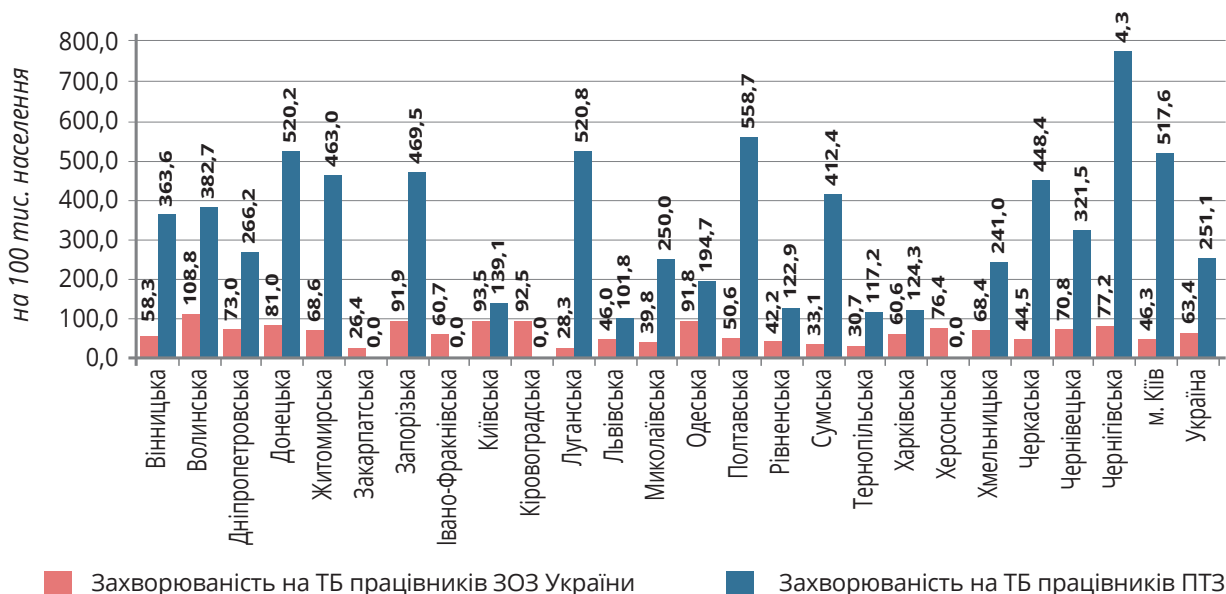
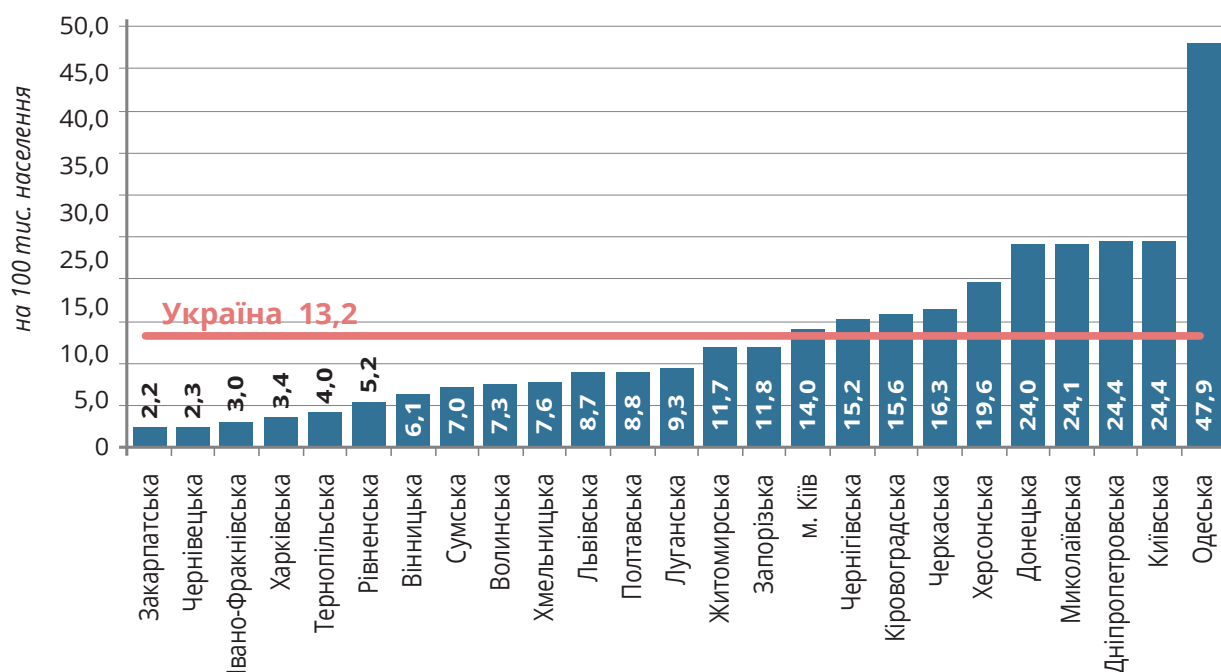


Рисунок 18. Динаміка захворюваності на ТБ/ВІЛ (у показниках на 100 тис. населення)



Захворюваність на ТБ/ВІЛ залишається чинним рушійним фактором розвитку епідемії ТБ в Україні. Впродовж 2012 – 2016 років у країні відзначалось зростання захворюваності на ТБ/ВІЛ (2012 р. – 12,2 на 100 тис. населення, 2016 – 13,2 на 100 тис. населення). У 2016 р. зареєстровано 5622 випадків захворювання ТБ/ВІЛ (нові випадки та рецидиви) проти 5572 у 2015 році, тобто зафіксовано зростання рівня захворюваності на 1,5% (див. Рис. 18). Постійно зростає і частка ко-інфекції ТБ/ВІЛ у структурі захворюваності²⁴.

Рисунок 19. Захворюваність на ТБ/ВІЛ у 2016 році в розрізі регіонів України (в інтенсивних показниках на 100 тис. населення)



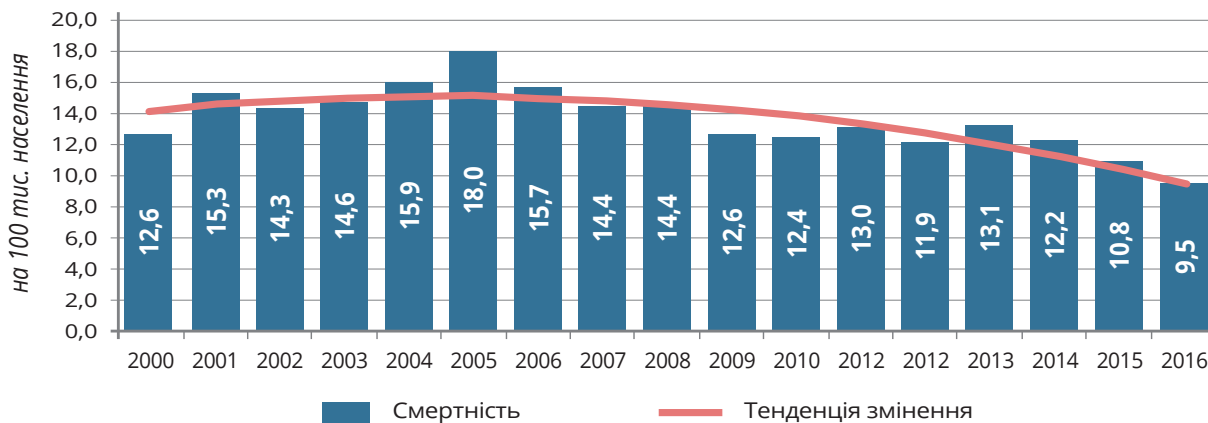
24 Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017, с.47.

Найвищий рівень захворюваності на ТБ/ВІЛ спостерігається в Одеській області – 47,9 на 100 тис. населення; високий рівень нових випадків ко-інфекції відзначається також у Київській, Дніпропетровській, Миколаївській та Донецькій областях, найнижчий – у Закарпатській (2,2 на 100 тис. (див. Рис. 19). В Одеській області також спостерігається найвища частка ко-інфекції ТБ/ВІЛ у структурі захворюваності на ТБ – 36,7%²⁵.

Рівень смертності внаслідок туберкульозу, дезагрегований за статтю та віком на національному та регіональному рівнях

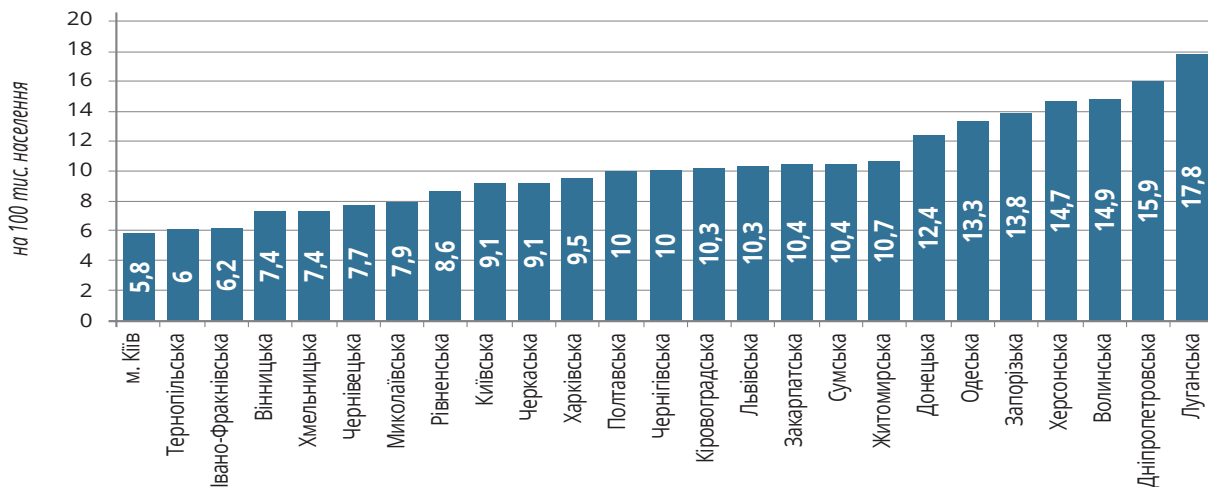
В Україні спостерігається тенденція до зниження рівня смертності від ТБ з середнім річним темпом за останні 10 років у 8,1%. У 2016 р. у порівнянні з 2015 р. рівень смертності від ТБ знизився на 12,0% (9,5 проти 10,8 на 100 тис. населення) (див. Рис. 20).

Рисунок 20. Динаміка рівня смертності від ТБ в Україні (в інтенсивних показниках на 100 тис. населення).



Найвищий рівень смертності від туберкульозу зареєстровано у Луганській області, де він в 1,87 рази перевищує середній рівень по Україні і становить 17,8; найнижчий рівень смертності зареєстровано в м. Київ – 5,8 на 100 тис. населення (див. Рис. 21).

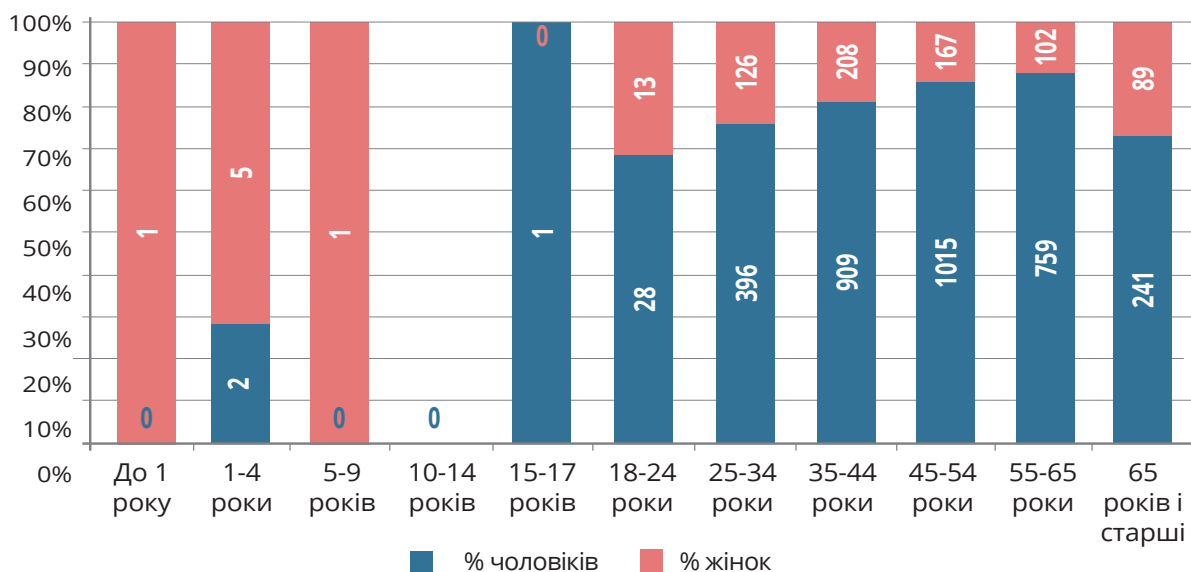
Рисунок 21. Смертність від ТБ, Україна, на 100 тис. нас.



25 Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017, с.49.

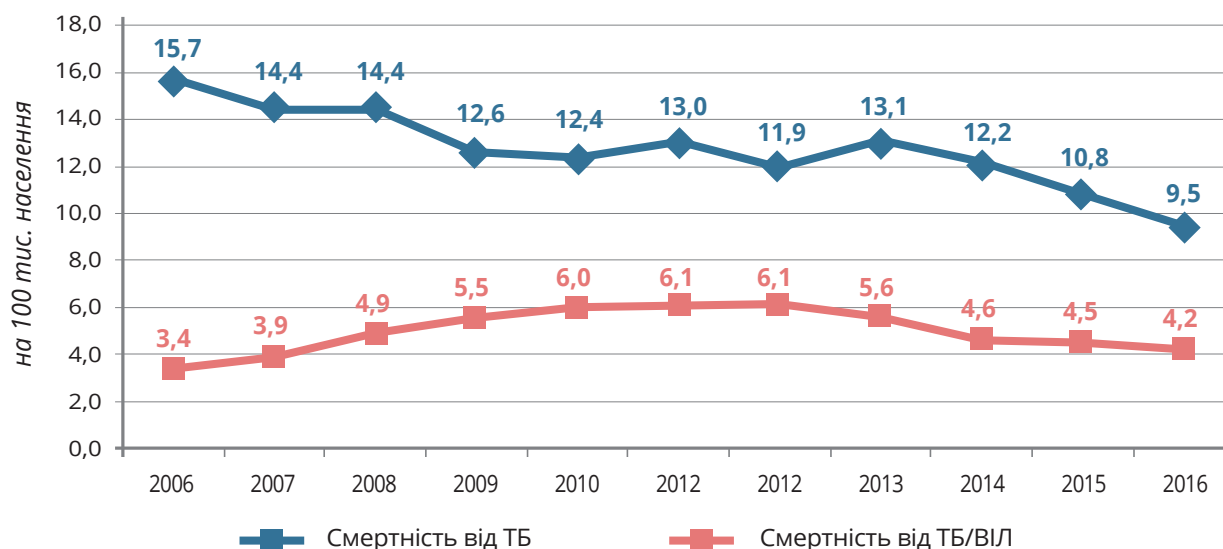
Аналіз смертності від ТБ у 2016 р. за віком та статтю показав, що 90% померлих, хворих на активний ТБ, становили особи у віці 25 – 64 роки (25 – 34 роки – 12,8%, 35 – 44 роки – 27,5%, 45 – 54 роки – 29%, 55 – 64 роки – 21,2%). На дітей у віці 0 – 17 років припадало 0,3% смертності від ТБ (див. Рис. 22).

Рисунок 22. Дезагрегація смертності від ТБ за віком та статтю, 2016, абс.



Співвідношення смертності від ТБ чоловічого населення до жіночого становить 4:1. Лише у віковій категорії 25-29 років превалює смертність жінок, хворих на ко-інфекцію ВІЛ/ТБ. Необхідно зауважити, що, хоча значно більша частка випадків захворюваності та смертності від ТБ спостерігається у чоловіків, ТБ залишається однією з основних причин смертності серед жінок в Україні – особливо серед осіб з подвійною проблемою ВІЛ/ТБ.

Рисунок 24. Динаміка рівня смертності від ТБ та ТБ/ВІЛ в Україні (в інтенсивних показниках на 100 тис. населення)



Динаміка смертності від ВІЛ-асоційованого ТБ, у порівнянні з ТБ, демонструє дещо повільніші темпи зниження смертності серед осіб з подвійною проблемою (див. Рис. 24). Найвищий рівень смертності від туберкульозу зареєстровано у Луганській області, де він в 1,87 рази перевищує середній рівень по Україні і становить 17,8; найнижчий – у м. Київ (5,8 на 100 тис. населення). У Миколаївській області показник смертності від ТБ/ВІЛ на 100 тис населення перевищує рівень смертності від ТБ.

Рівень поширеності ВІЛ-інфекції серед представників ключових груп

В цілому оцінка чисельності представників ГПР щодо захворювання ТБ в Україні не проводилася.

У 2015 р. рівень поширеності ВІЛ-інфекції серед представників ключових груп становив: 7,0% серед осіб, які надають сексуальні послуги за винагороду (РКС)²⁶; 8,5% серед чоловіків, які мають секс з чоловіками (ЧСЧ)²⁷; 21,9% серед людей, що вживають ін'єкційні наркотики (ЛВІН)²⁸. Не існує даних про оціночну кількість нових випадків ВІЛ-інфекції серед представників ключових груп, дезагредованих за статтю та віком, окрім ЛВІН (див. Рис. 25).

Рисунок 25. Поширеність ВІЛ-інфекції, гепатиту В, гепатиту С та сифілісу серед ЛВІН, %²⁹

Дезагрегаційні змінні	Поширеність ВІЛ N (% [§])	Поширеність ВГВ, N (% [§])	Поширеність ВГС, N (% [§])
Серед усіх	2073 (21,9)	522 (5,4)	5105 (55,9)
<i>Стать респондентів</i>	<i>p<0,001</i>	<i>p<0,05</i>	<i>p=0,074</i>
Чоловіки	1538 (20,5)	426 (5,5)	4075 (56,1)
Жінки	509 (27,6)	91 (5,1)	965 (55,2)
<i>Вік респондентів</i>	<i>p<0,001</i>	<i>p<0,001</i>	<i>p<0,001</i>
14–19 років	4 (2,7)	2 (1,2)	17 (13,5)
20–24 роки	37 (4,5)	25 (3,6)	212 (29,2)
25–34 роки	689 (16,9)	230 (5,4)	2176 (53,7)
35 років і старше	1343 (31,3)	265 (6,0)	2700 (65,2)

26 Моніторинг поведінки та поширення ВІЛ-інфекції серед осіб, які надають сексуальні послуги за винагороду / Серєда Ю.В., Сазонова Я.О. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2017. – 142 с. http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2017/06/Monitoring-povedinky-ta-poshyrennya-VIL-infektsiyi-sered-RKS_22.06.2017_Natsyonalnaya-chast.pdf

27 Моніторинг поведінки та поширення ВІЛ-інфекції серед чоловіків, які практикують секс з чоловіками / М. Касянчук, О. Трофименко, Є. Білоус, Я. Сазонова – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2017. – 80 с. http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2017/06/Analituchnyy_zvit_Nacionalna-chastyina_28.06.2017_com.pdf

28 Моніторинг поведінки та поширеності ВІЛ серед людей, які вживають ін'єкційні наркотики, та їхніх статевих партнерів / Барська Ю. Г., Сазонова Я. О. – К.: МБФ «Альянс Громадського Здоров'я», 2016. – 130 с. <http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2015/09/monsin.pdf>

29 Моніторинг поведінки та поширеності ВІЛ серед людей, які вживають ін'єкційні наркотики, та їхніх статевих партнерів / Барська Ю. Г., Сазонова Я. О. – К.: МБФ «Альянс Громадського Здоров'я», 2016. – 130 с. <http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2015/09/monsin.pdf>

Таким чином, поширеність ВІЛ-інфекції серед жінок ЛВІН була дещо вищою, ніж серед чоловіків (див. Рис. 25). З віком частка ВІЛ-інфікованих осіб серед ЛВІН зростає.

Комплексна відповідь на ВІЛ і ТБ

Послуги з профілактики та підтримки пацієнтів з ВІЛ і ТБ, які доступні безкоштовно

За даними експертної групи, безкоштовно пацієнтам доступні наступні профілактичні послуги:

- доступ до інформації про ВІЛ та ТБ;
- вакцинація БЦЖ;
- профілактика ізоніазидом для людей, що живуть з ВІЛ, та людей з латентним ТБ³⁰;
- відстеження контакту з носіями ТБ та профілактика захворювання;
- профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини;
- послуги з добровільного консультування та тестування на ВІЛ.

Не завжди є доступними послуги з комунікації щодо зміни поведінки, просвітницька робота силами рівних, отримання презервативів (чоловічих та жіночих), заходи зі зменшення шкоди, пов'язаної зі вживанням наркотиків, а також антиретровірусне лікування як профілактика.

Відсоток обстеження на ВІЛ-інфекцію хворих на ТБ в середньому по Україні складає 96,7%. Найвищий показник (100%) спостерігається у Закарпатській, Львівській, Рівненській, Тернопільській областях, найнижча частка обстежених – в Чернігівській області (84,6%).

Переважна більшість захворювань на ТБ/ВІЛ виникає внаслідок ВІЛ-інфекції. Така тенденція свідчить про недоліки профілактичних заходів серед ВІЛ-інфікованих осіб. Згідно з рекомендаціями ВООЗ, основними заходами з профілактики розвитку ТБ серед ЛЖВ є активне виявлення ТБ, профілактичне лікування ізоніазидом, раннє призначення АРТ та запровадження програми інфекційного контролю в закладах, які відвідують ВІЛ-позитивні особи³¹.

Поточний показник успішності лікування ТБ та МР-ТБ в країні (з розподілом за віком та статтю)

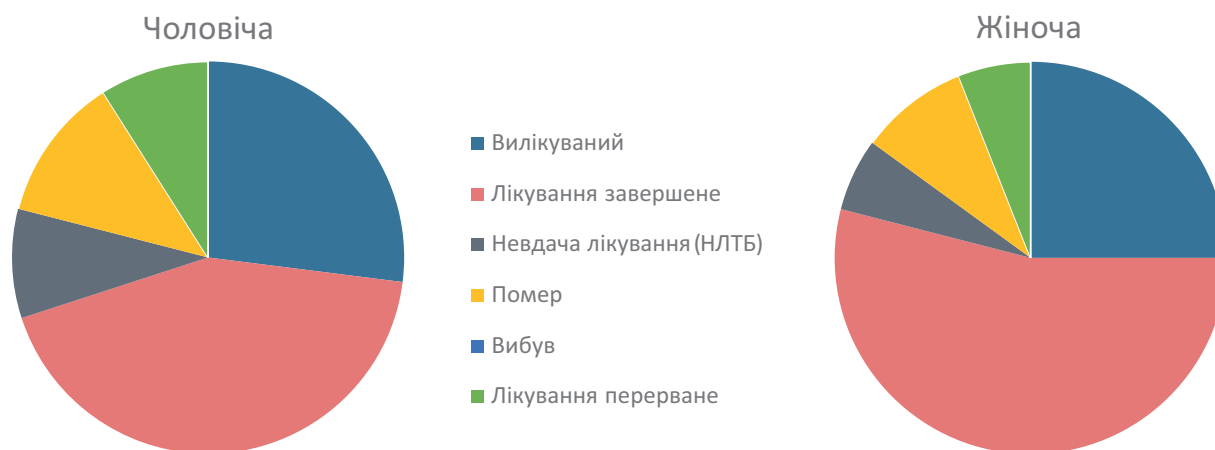
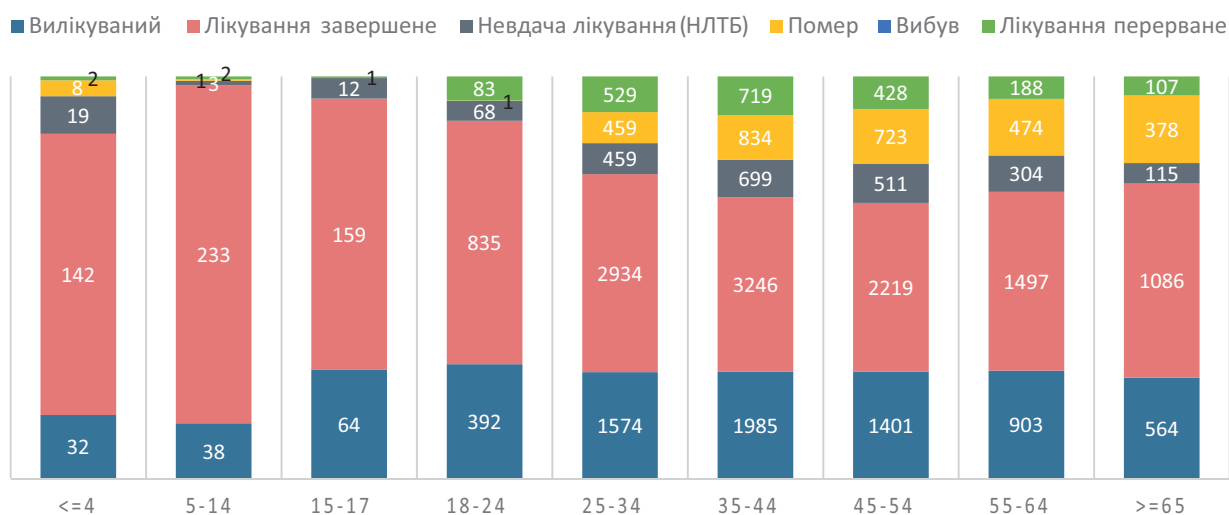
Успішність лікування вперше виявлених хворих на ТБ легень з бактеріовиділенням в когорті 2015 року в Україні залишається низькою порівняно з рекомендованими ВООЗ показниками: 72,9% в порівнянні з нормативним показником 85%. Найвищі показники успішності зареєстровані у вікових категоріях 5-14 (96,4%), 15-17 (94,5%), 18-24 років (87%). Найнижча ефективність лікування ТБ зареєстрована у вікових категоріях 45-54 (68,5%), 35-44 (69,5%). Ефективність лікування вища серед жінок (79%) порівняно з чоловіками (70%)³².

30 WHO policy on collaborative TB/HIV activities: guidelines for national programmes and other stakeholders. World Health Organization, 2004.

31 WHO policy on collaborative TB/HIV activities: guidelines for national programmes and other stakeholders. World Health Organization, 2004.

32 Туберкульоз в Україні. Аналітично-статистичний довідник. ЦГЗ МОЗ України, 2017.

Рисунок 26. Результати лікування ТБ за даними Реєстру, когорта 2015 року



У той же час успішність лікування хворих на ХР ТБ когорти 2014 року становить 42,2%. Найвищі показники успішності зареєстровані серед дітей у віці 5-14 (100%, 21 особа), 0-4 (93,9%, 31 особа), 15-17 років (85,7%). Найгірша ефективність лікування ХРТБ зареєстрована у осіб старших 65 років (35,9%), 55-64 (36,3%), 45-54 (38,4%). Ефективність лікування також була вищою серед жінок (51%) ніж у чоловіків (38%).

За даними Реєстру хворих на ТБ, позитивно впливають на результат лікування наступні фактори:

- ТБ виявлено під час профілактичних оглядів;
- вперше встановлений діагноз ТБ;
- чутливий туберкульоз;
- жіноча стать;
- вік до 18 років;
- належність до медичного персоналу.

З іншого боку, є фактори, пов'язані з неуспішними результатами лікування:

- ТБ виявлено у стаціонарі;
- лікування після невдачі або перерви у лікуванні;
- бактеріовиділення;
- МР ТБ;
- чоловіча стать;
- вік більше 18 років;
- зловживання алкоголем;
- вживання ін'єкційних наркотиків;
- відсутність постійного місця проживання;
- досвід перебування у місцях позбавлення волі;
- статус переселенця;
- ко-інфікування ВІЛ.

Таким чином, належність до більшості соціальних груп ризику (зловживання алкоголем, вживання ін'єкційних наркотиків, відсутність постійного місця проживання, досвід перебування у місцях позбавлення волі та статус переселенця) у декілька разів зменшує шанс успішно завершити лікування та збільшує ймовірність смерті до завершення лікування.

Обізнаність населення України щодо туберкульозу

Частина населення, яка здатна правильно ідентифікувати симптоми ТБ та знає, куди саме необхідно звернутися за ТБ-допомогою

За результатами соціологічного дослідження «Рівень знань, ставлення, практики та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань туберкульозу станом на 2011 рік»³³, проведеного в рамках Програми «Зупинимо туберкульоз в Україні», було визначено рівень обізнаності населення всіх регіонів України щодо ТБ.

В цілому респонденти оцінюють свій рівень обізнаності про ТБ досить високо: 6% – відмінно, 29% – добре, 42% – задовільно. Поганими вважають свої знання 16% респондентів, а 5% сказали, що взагалі нічого не знають про це захворювання. Респонденти, які нічого не знають про ТБ, однаково часто зустрічалися серед чоловіків і жінок, мешканців різних типів населених пунктів, людей різного віку та рівня освіти.

Щодо обізнаності ГПР, близько 90% опитаних в групах безпритульних, ЛВІН та колишніх засуджених правильно називають основні ознаки ТБ. Загальний показник знань ромів був нижчим порівняно із представниками інших ГПР і становив 50% проти 59-66% для інших груп. Водночас, роми – це єдина із уразливих груп, в якій головний шлях передачі ТБ (повітряно-крапельний) назвали абсолютно всі 30 респондентів. В цілому рівень знань ГПР щодо ТБ є невисоким (загальний показник знань коливається в межах 59-66%) і потребує корекції щодо поширених стереотипів про можливість інфікуватися ТБ побутовим шляхом.

³³ «Рівень знань, ставлення, практики та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань туберкульозу станом на 2011 рік». – Київ, 2013. – 139 с.

Лише 57% ЛВІН і 39% безпритульних висловили готовність за наявності симптомів ТБ одразу звернутися до лікаря. Основною перешкодою для ЛВІН є стигма з боку медпрацівників і стереотипи про високу вартість лікування, у той час як у групі безпритульних бар'єром до лікування є зубожіння і нестача коштів, у тому числі й на лікування. Основною ж причиною незвернення до медичних закладів осіб, що звільнилися з місць позбавлення волі з діагнозом ТБ, є недбале ставлення до власного здоров'я, зловживання алкоголем та наркотиками, соціальна невлаштованість.

Переважає більшість загального населення (79%) за наявності основного симптому ТБ (тривалого кашлю) зверталася б до бюджетних медичних закладів: поліклінік, фельдшерсько-акушерських пунктів (ФАП)(74%) або тубдиспансерів (11%). Кожен четвертий респондент був схильний зволікати зі зверненням до лікаря за наявності симптомів ТБ; 11% відмітили, що відвідали б медичний заклад, якщо самолікування не принесе результатів, 10% – якщо серйозно захворіють і будуть погано себе почувати. Ця ситуація потребує виправлення шляхом ефективного інформування населення, оскільки краща обізнаність з питань ТБ посилює наміри щодо своєчасного звернення до лікаря. Позитивний вплив на наміри респондентів щодо гіпотетичного звернення за ТБ-послугами чинить також інформування людей про економічну доступність діагностики та лікування ТБ.

Рівень стигми та дискримінації щодо людей, які живуть з ТБ, ВІЛ/ТБ або МР-ТБ

Наразі немає даних про рівень стигми і дискримінації щодо людей, які живуть з ТБ, ВІЛ/ТБ або МР-ТБ безпосередньо в системі охорони здоров'я, тому ці питання були включені в опитувальники якісного компоненту дослідження – проведення інтерв'ю та фокус-груп з ключовими інформаторами. Натомість, є результати дослідження стигми стосовно хворих на ТБ серед загального населення³⁴.

За результатами соціологічного дослідження «Рівень знань, ставлення, практики та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань туберкульозу станом на 2011 рік», проведеного в рамках Програми «Зупинимо туберкульоз в Україні», що реалізувалася Фондом Ріната Ахметова «Розвиток України» за підтримки Глобального Фонду для боротьби зі СНІДом, ТБ та малярією, була визначена поширеність стигматизуючих настроїв стосовно хворих на ТБ.

У той час як 92% опитаних вважають, що люди, хворі на ТБ, мають відчувати підтримку та добре ставлення з боку інших, частка людей, які підтримують конкретні прояви толерантного ставлення, була значно нижчою. Також менший відсоток людей висловили готовність толерантно поводитися у гіпотетичних ситуаціях: не уникати людей, які перехворіли на ТБ (39%), працювати поряд із такою людиною (45%) або поїсти в ресторані, знаючи, що кухар або офіціантка хворіли на ТБ і повністю вилікувалися (33%). Таким чином, у свідомості більшості респондентів ТБ є присудом на все життя, а розуміння можливості остаточно його вилікувати ТБ є недостатнім. Так, 85% вважають, що хворих на ТБ потрібно примусово ізолювати, а 48% респондентів висловились за необхідність звільнення хворих на ТБ з роботи.

Дослідження виявило, що загалом стигматизуюче ставлення до хворих на ТБ більш поширене серед людей з низьким рівнем поінформованості щодо ТБ і серед сільських мешканців. Більшість опитаних не відчуває різниці між хворими на ТБ та людьми, які успішно його вилікували. Більшість респондентів вважали за краще триматися якомога далі від хворих на ТБ, так і від колишніх пацієнтів.

³⁴ «Рівень знань, ставлення, практики та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань туберкульозу станом на 2011 рік». – Київ, 2013 р. 140 с.

В іншому дослідженні стигми та дискримінації хворих на ТБ в Україні автори виявили, що лише незначну частку населення можна вважати толерантними щодо хворих на ТБ³⁵. У той час як майже 80% осіб погодилися б піклуватися про хворого на ТБ члена родини, їсти з ним за одним столом хотіли б лише 60%, і лише 28% почувалися б комфортно поруч з колегою, хворим на закриту форму ТБ. Автори підкреслюють, що стигматизуюче ставлення до хворих на ТБ змушує людей приховувати свій діагноз, що часто знижує прихильність до лікування.

Всі ці дані свідчать про високий рівень стигми стосовно хворих на ТБ та про брак інформації щодо його виліковності. Толерантне ставлення суспільства, наявність програм соціальної підтримки та супроводу для пацієнтів, хворих на ТБ, в українському суспільстві поки що не дуже поширені.

Висновки

- Протягом останніх 5 років в Україні основні показники ТБ (поширеність, захворюваність, смертність) мали тенденцію до зниження. У той же час поширеність ТБ серед населення України є нерівномірною в контексті регіонів: є області, в яких вона майже вдвічі вища за середній показник в країні. В середньому 72% серед усіх хворих на ТБ складають чоловіки, і ця тенденція превалює в усіх вікових групах.
- Рівень захворюваності на ТБ в останні роки постійно знижувався, однак є свідчення, що у 2016 р. приблизно 22% хворих не було виявлено. Спостерігається значне коливання захворюваності на ТБ у регіонах України – від 39,8 на 100 тис. населення в Чернівецькій до 130,6 в Одеській області. Майже в усіх областях України сільські жителі більше хворіють на ТБ, ніж жителі міст.
- Серед тих, хто вперше захворів на ТБ, більшість складають непрацюючі люди працездатного віку; значну частку хворих складають також пенсіонери й особи, що працюють. Серед ГПР найвищий рівень захворюваності на ТБ у 2016 р. спостерігався серед безробітних, осіб, які живуть за межею бідності, а також серед ЛЖВ. Серед медичних працівників найбільший ризик захворіти у працівників протитуберкульозних закладів.
- Впродовж останніх років зростає частка ТБ/ВІЛ у структурі захворюваності на ТБ. Найвищий рівень захворюваності на ТБ/ВІЛ спостерігався в Одеській області – 47,9 на 100 тис. населення.
- У той час як в країні спостерігається зниження рівня смертності від ТБ, серед чоловіків вона вчетверо вища ніж серед жінок. Втім, ТБ залишається однією з основних причин смертності серед жінок в Україні – особливо серед осіб з ко-інфекцією ВІЛ/ТБ.
- Стосовно успішності лікування ТБ, жінки мають кращі результати стосовно усіх видів ТБ порівняно з чоловіками. За віковими групами найкращі результати лікування зафіксовано серед дітей у віці до 18 років. Належність до більшості ГПР (зловживання алкоголем та наркотиками, відсутність

35 Потайчук В.І., Галан І.О., Варченко Ю.А. Деякі аспекти формування стигматизації та дискримінації хворих на туберкульоз. – Туберкульоз, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція, 2014, № 3(18), с. 110-111.

постійного місця проживання, безробіття, досвід перебування у місцях позбавлення волі, статус переселенця) значно зменшує шанси успішно завершити лікування.

- Незважаючи на доволі високий рівень обізнаності щодо ТБ серед ГПР, існують значні перешкоди на шляху звернення представників цих груп за медичними ТБ-послугами. Одним з цих бар'єрів є доведений дослідженнями високий рівень стигматизації хворих на ТБ у суспільстві. Виявилось, що більшість людей сприймають ТБ як довічний присуд, не розуміють можливості вилікувати цю хворобу і схильні виявляти нетолерантне, стигматизуюче ставлення до хворих на ТБ й колишніх пацієнтів, які вилікувалися.
- Доступність безкоштовних ліків, забезпечення прийнятних умов лікування, соціальна підтримка і супровід хворих, інформування про можливість лікування, усвідомлення відповідальності за власне здоров'я, зниження стигми й дискримінації щодо ГПР і хворих на ТБ – основні чинники, які здатні мотивувати людей з ГПР лікувати ТБ.

РОЗДІЛ III.

Проведення оцінки гендерних бар'єрів та даних для визначення напрямів дій щодо ключових груп населення у сфері туберкульозу. Вивчення гендерних бар'єрів та їхнього впливу на доступ до послуг з лікування туберкульозу.

Аналіз діючої нормативно-правової бази щодо груп підвищеного ризику захворювання на ТБ та з точки зору гендерної політики. Законодавче врегулювання фтизіатричної допомоги в Україні (з акцентом на ГПР захворювання ТБ та гендерні бар'єри)

В цілому, в діючих законах України, наказах МОЗ та інших нормативно-правових документах, які регулюють надання фтизіатричної допомоги в Україні, гендерний аспект не висвітлюється. Більше уваги у низці документів приділяється ключовим групам (в українському законодавстві – групам підвищеного ризику захворювання на туберкульоз).

Основним законом, який регламентує надання фтизіатричної допомоги в Україні, є Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз»³⁶. У ньому не згадуються гендерно-чутливі послуги, але надається перелік осіб, які підлягають обов'язковим профілактичним медичним оглядам на ТБ. Також вказується, що критерії віднесення певної категорії осіб до групи підвищеного ризику захворювання на туберкульоз встановлюються центральним органом виконавчої влади, який забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Розпорядженням Кабінету Міністрів України від 27.12.2017 р. № 1011-р Уряд схвалив Концепцію Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018–2021 роки³⁷. Метою Програми є стабілізація рівня захворюваності, зменшення рівня

³⁶ <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/2586-14>

³⁷ <https://www.kmu.gov.ua/ua/npas/pro-shvalennya-konceptiyi-zagalnodержavnoyi-cilovoyi-socialnoyi-programi-protidiyi-zahvoryuvannyu-na-tuberkuloz-na-20182021-roki>

смертності та підвищення ефективності лікування хворих на чутливий туберкульоз, хіміорезистентний туберкульоз, ко-інфекцію ТБ/ВІЛ. Ухвалення Програми допоможе досягти цілей Плану дій по боротьбі з туберкульозом для Європейського регіону ВООЗ на 2016–2020 роки³⁸ та забезпечити вільний доступ до безперервної діагностики ТБ, лікування всіх хворих на ТБ шляхом впровадження пацієнт-орієнтованого підходу, консультування та тестування на ВІЛ тощо. Проблема епідемії ТБ в Україні вимагає швидкого реформування підходів до надання протитуберкульозної допомоги населенню шляхом розвитку системи амбулаторної допомоги хворим на ТБ з дотриманням сучасних принципів інфекційного контролю, забезпечення соціального супроводу пацієнтів, застосування інноваційних методів діагностики та лікування ТБ на принципах доказової медицини. Це передбачає, у тому числі, диференційоване формування ГПР до захворювання на ТБ для активного виявлення ТБ залежно від регіональних особливостей та забезпечення їхнього повного охоплення діагностикою ТБ із залученням організацій громадянського суспільства.

Серед заходів, передбачених програмою, низка стосується уразливих до ТБ груп:

- впровадження підходу, орієнтованого на пацієнта та соціально дезадаптовані верстви населення;
- забезпечення соціальної підтримки хворих на ТБ та МРТ-ТБ, орієнтованої на потреби пацієнтів та членів їхніх родин, з метою забезпечення прихильності до лікування та завершення повного курсу із залученням громадянського суспільства;
- забезпечення безперервності надання послуг внутрішньо переміщеним особам, мігрантам, особам без громадянства шляхом впровадження механізму транскордонного контролю.

Оскільки означену Програму поки що не затверджено, передбачені нею заходи для найбільш уразливих верств населення досі не впроваджуються. У програмі не згадується гендерно-орієнтований підхід до надання ТБ-послуг населенню.

«Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дорослим» (затверджено наказом Міністерства охорони здоров'я від 04.09.2014 № 620) не містить інформації щодо гендерних бар'єрів. Особливістю цього протоколу є принципи зміни в організації лікування хворих на ТБ з акцентом на амбулаторному етапі лікування, оптимізації підходів до стаціонарного лікування хворих та проведення контрольованої терапії із залученням не лише медичного персоналу протитуберкульозної служби, а й співробітників закладів первинної медичної допомоги, соціальних працівників, волонтерів неурядових організацій тощо. Визначено, що під час лікування протитуберкульозні служби повинні розглянути можливі заходи з метою покращення дотримання пацієнтом режиму лікування ТБ, у тому числі допомогу або поради щодо отримання соціальної допомоги; використання заохочувальних засобів, таких як проїзні талони, талони на харчування, тощо. Застосовуються способи пом'якшення фінансових і психосоціальних факторів, які можуть погіршити дотримання режиму лікування, зокрема витрат на препарати та транспорт. Лікування потрібно організувати так, щоб лікування було якомога зручнішим для хворого на ТБ. Окрім того, у Протоколі надано перелік груп підвищеного ризику щодо захворювання на ТБ (детальніше див. у Розділі IV).

У Наказі МОЗ України від 30.04.2009 № 287 *«Про направлення на санаторне лікування хворих на ТБ та осіб із груп ризику»* наведені показання та протипоказання для санаторного лікування хворих на ТБ та осіб із груп ризику. Серед них згадані особи, що мають контакт з хворими на ТБ, зокрема як медичні та інші працівники ТБ закладів.

38 <https://phc.org.ua/news/show/plan-dii-po-borotbi-z-tuberkulozom-dlya-jevropetskogo-regionu-vooz-na-2016-2020rr>

Наказ МОЗ України №483 від 11.06.2010 «Про затвердження Примірного положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на ТБ» як одне з завдань лікарні декларує організацію соціально-психологічної допомоги хворим на ТБ, членам їх родини та близьким на період хвороби та втрати ними рідного.

Наказ МОЗ України № 657 від 02.09.2009 «Форма первинної облікової документації N 081-2/о» визначає фактори впливу на перебіг захворювання та на результат лікування ТБ, серед яких – діагноз ВІЛ-інфекція, зловживання алкоголем, споживання ін'єкційних наркотиків, а також належність до певних груп: бездомний, безробітний, медпрацівник (ТБ, ЗЛМ), мігрант, біженець/іммігрант, колишній ув'язнений або ув'язнений у СІЗО/в'язницю за останні 2 роки.

Наказ МОЗ України від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на ТБ та інфікованих мікобактеріями ТБ» визначає:

- порядок проведення обов'язкових профілактичних медичних оглядів на ТБ;
- перелік осіб, віднесених до груп підвищеного ризику захворювання на ТБ;
- критерії віднесення певної категорії осіб до групи підвищеного ризику захворювання на ТБ (детальніше у розділі IV).

Таким чином, востаннє перелік ГПР захворювання на ТБ оновлювався у 2014 році.

Наказ МОЗ України, МВС України та Мінсоцполітики України № 41/119/95 від 02.02.2015 «Про затвердження Порядку взаємодії закладів охорони здоров'я, територіальних органів та установ Державної міграційної служби, Державної прикордонної служби та державної служби зайнятості для організації надання медичної допомоги з ТБ іноземцям та особам без громадянства, які перебувають в Україні» передбачає порядок взаємодії закладів для забезпечення вчасного виявлення та надання медичної допомоги хворим на ТБ серед таких категорій осіб, які віднесені до ГПР:

- іноземці чи особи без громадянства, які перебувають в Україні на законних підставах або незаконно;
- особи, які звернулися із заявою про визнання біженцем або особою, яка потребує додаткового захисту;
- особи, які потребують тимчасового захисту.

Наказ Міністерства внутрішніх справ, МОЗ, Адміністрації Державної прикордонної служби України 17.04.2012 № 336/268/254 «Порядок надання медичної допомоги іноземцям та особам без громадянства, що утримуються в пунктах тимчасового перебування іноземців та осіб без громадянства, які незаконно перебувають в Україні, Державної міграційної служби України і пунктах тимчасового тримання та спеціально обладнаних приміщеннях Державної прикордонної служби України» гарантує надання таким особам медичної допомоги, у тому числі екстреної, на безоплатній основі: «...особи з підозрою на інфекційні захворювання направляються на лікування до спеціалізованих ЗОЗ».

Наказ МОЗ України від 15.05.2014 № 326 «Про відділ моніторингу і оцінки заходів протидії захворюванню на ТБ у протитуберкульозних закладах» серед основних функції Відділу МіО, зокрема, виділяє такі:

- забезпечення ведення електронного реєстру осіб, хворих на ТБ;
- систематичний аналіз інформації щодо епідеміологічної ситуації з ТБ, зокрема, із використанням даних електронного реєстру хворих на туберкульоз; та інші.

Важливо, що завдяки системі МіО для аналізу збирається інформація, зокрема, в розрізі віку, статі, належності до ГПР тощо.

Нормативно-правові документи, які регулюють надання допомоги сім'ям та особам, яких торкнулась проблема ТБ

У низці нормативно-правових документів врегульовано питання надання допомоги сім'ям та особам, яких торкнулась проблема ТБ. У жодному з цих документів не визначені гендерні аспекти отримання протитуберкульозної допомоги.

У Законі України «Про соціальні послуги» визначено поняття «складні життєві обставини», що передбачає обставини, спричинені інвалідністю, віком, станом здоров'я, соціальним становищем, життєвими практиками і способом життя, внаслідок чого особа частково або повністю не має здатності чи можливості самостійно піклуватися про особисте (сімейне) життя та брати участь у суспільному житті.

У Порядку виявлення сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах, надання їм соціальних послуг та здійснення соціального супроводу таких сімей (осіб), затвердженому Постановою КМУ від 21 листопада 2013 р. № 896, до причин виникнення складних життєвих обставин відносяться, зокрема, тривала хвороба, малозабезпеченість, спосіб життя, внаслідок якого один із членів сім'ї частково або повністю не має здатності чи можливості самостійно піклуватися про особисте життя та брати участь у суспільному житті; дискримінація осіб та/або груп осіб. Зазначені обставини можуть стосуватися сімей та осіб, які мають проблему ТБ.

Соціальний супровід здійснюється відповідно до *Державного стандарту соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах* (затверджено наказом Міністерства соціальної політики (Мінсоцполітики) від 31.03.2016 № 318). У ньому визначається зміст, обсяг, умови та порядок надання соціального супроводу сімей (осіб), які перебувають у складних життєвих обставинах. Окремих видів роботи з сім'єю/особою з проблемою ТБ в цьому стандарті не передбачено (алгоритм надання послуги соціального супроводу є однаковим для різних категорій складних життєвих обставин).

Згідно з Законом України «Про охорону дитинства», якщо у зв'язку зі складними життєвими обставинами дитина тимчасово не може проживати зі своїми батьками чи іншими законними представниками, її утримання та виховання можуть здійснювати родичі, сім'я патронатного вихователя, центри соціально-психологічної реабілітації дітей, притулки для дітей служб у справах дітей, інші установи для дітей (незалежно від форми власності та підпорядкування), в яких створені належні умови для проживання, виховання, навчання та реабілітації дитини відповідно до її потреб (стаття 23).

Постанова КМУ від 6 листопада 2016 р. № 834 «Про затвердження Примірною положення про центр соціальної підтримки дітей та сімей» передбачає створення таких центрів – закладів соціального захисту дітей та сімей з дітьми, які перебувають у складних життєвих обставинах. Серед основних завдань центрів – надання дітям, які перебувають у складних життєвих обставинах, та їх сім'ям комплексу соціальних послуг в умовах стаціонарного та/або денного перебування. На сьогодні функціонують два таких заклади – в Дніпропетровській та Київській областях.

Ст. 4 Закону України «Про протидію захворюванню на туберкульоз» визначає державні гарантії у сфері протидії поширенню захворювання на ТБ. Держава гарантує, що медична допомога, туберкулінодіагностика, хіміопрофілактика ТБ та санаторно-курортне лікування хворих на ТБ у державних і комунальних ЗОЗ надаються пацієнтам безоплатно. Під час лікування хворі на ТБ безоплатно забезпечуються протитуберкульозними препаратами. Крім того, хворі на ТБ під час стаціонарного або санаторно-курортного лікування у протитуберкульозних закладах безоплатно забезпечуються харчуванням.

Ст. 20 цього ж Закону визначає права та обов'язки хворих на ТБ, серед яких – **право на соціальну та психологічну підтримку**, зокрема, на безоплатну медичну допомогу та належні умови перебування під час лікування у протитуберкульозних закладах; **отримання інформації** від медичного працівника, який здійснює лікування, про особливості захворювання, методик лікування, режим харчування, існуючі ризики для здоров'я, наслідки відмови від лікування; надання психологічної допомоги тощо.

Ст.21 визначає заходи соціального захисту хворих на ТБ, зокрема те, що хворим на ТБ листок непрацездатності видається на весь визначений лікарем період проведення основного курсу лікування й може бути продовжений не більш як на 10 місяців з початку основного курсу лікування. На весь період лікування хворого на туберкульоз за ним зберігається місце роботи. Працівника не може бути звільнено у зв'язку з його захворюванням на ТБ, окрім випадків, коли захворювання є протипоказанням для роботи за професією.

Ст. 64 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» («Пільги, що надаються матерям в разі хвороби дітей») не стосується безпосередньо фтизіатричної допомоги, але вказує на те, що у разі неможливості або відсутності показань до госпіталізації хворої дитини мати або інший член сім'ї, який доглядає дитину, може звільнитися від роботи з виплатою допомоги з фондів соціального страхування. При стаціонарному лікуванні дітей у віці до 6 років, а також тяжкохворих дітей старшого віку, які потребують за висновком лікарів материнського догляду, матері або іншим членам сім'ї надається можливість перебувати з дитиною в ЗОЗ із забезпеченням безоплатного харчування і умов для проживання та виплатою допомоги по соціальному страхуванню.

Наказом Мінсоцполітики від 10.09.2015 № 912 «Про затвердження Державного стандарту соціальної послуги профілактики» до змісту послуг у межах третинної профілактики включено формування прихильності до проходження повного курсу лікування туберкульозу.

У той же час у Наказах Мінсоцполітики № 760 від 13.11.2013 «Про затвердження Державного стандарту догляду вдома» та № 452 від 30.07.2013 «Про затвердження Державного стандарту денного догляду» особи, хворі на ТБ, не визначені окремо як можливі отримувачі послуг в межах даних Стандартів; інформація щодо можливої практики його застосування потребує додаткового вивчення.

Соціальні, культурні й економічні фактори, які впливають на ризик захворюваності на ТБ

Соціально-культурні норми та практики, які можуть сприяти підвищеному ризику передачі ВІЛ та ТБ серед жінок та дівчат, чоловіків та хлопчиків і/або трансгендерних осіб

До соціально-культурних норм і практик у суспільстві, які можуть сприяти підвищеному ризику передачі ВІЛ та захворювання на ТБ серед жінок/дівчат, чоловіків/хлопчиків і/або трансгендерних осіб, відносяться:

- гендерна нерівність, що включає більшу економічну вразливість жінок, залежність від рішень чоловіка, меншу мобільність жінок, навантаження їх неоплачуваною доглядовою працею;
- норми маскулінності, які схвалюють ризиковану поведінку чоловіків (вживання алкоголю, тютюну, наркотиків), а також ігнорування ними медичних послуг та потреб здоров'я;
- норми фемінності, які позбавляють жінок та дівчат права на самозахист, реактивну агресію, асертивність, відстоювання своїх меж, схвалюють підлеглість чоловікові;
- традиційні гендерні ролі, згідно з якими чоловік заробляє поза домом (залученість чоловіків до трудової міграції, робота на ризикованих виробництвах), а жінка вдома доглядає за дітьми та хворими (гірший доступ до лікування, економічна залежність);
- гендерне насильство, яке включає:
 - сексуальне насильство (найчастіше – насильство з боку сексуального партнера, в тому числі ігнорування вимог згоди, незахищений секс, стосунки з неповнолітніми);
 - сексуальне насильство, пов'язане з конфліктом на Сході України, яке погіршується поганим доступом до постконтактної профілактики та послуг для жертв насильства;
 - домашнє насильство;
 - насильство на ґрунті ненависті щодо трансгендерів та ЧСЧ.

Застарілі патріархальні уявлення про гендерні ролі в Україні змінюються, але досить повільно. Суспільно-політичні можливості жінок і чоловіків лишаються нерівними. Так, згідно зі звітом CEDAW, частка жінок у виборчих органах та на призначуваних посадах високого рівня є незначною. Гендерно-дискримінаційний світогляд поширюється через ЗМІ, рекламу, оголошення про вакансії та навіть через шкільну освіту. Державна політика приділяє недостатньо уваги розриву між заробітною платнею жінок і чоловіків та не фокусується на зменшенні навантаження на жінок неоплачуваною працею. Це збільшує залежність жінок від чоловіків та соціальну вразливість. За офіційними даними, середня зарплатня жінок на 25% менша за чоловічу. Показник Індексу економічної нерівності GGGR-2015 оцінює співвідношення заробітної плати жінок до чоловіків в Україні як 0.66%.

«Все-таки більшість керівних посад обіймають чоловіки. Тобто, потенційно, ми розуміємо, що посада керівника передбачає більший рівень заробітної плати, правильно? Таке є.»
(Експерт міжнародної організації)

Поширені в суспільстві гендерні стереотипи щодо необов'язковості сексуальної згоди та використання презервативів підвищують ризик передачі ВІЛ, ІПСШ та небажаних вагітностей. Законодавство щодо захисту сексуальних прав є недосконалим; наявні лише статті щодо сексуальної недоторканості неповнолітніх. Такі явища, як сексуальні домагання, стосунки без згоди жінки та незахищений секс на вимогу чоловіка часто не сприймаються спільнотами як насильство. Разом з тим, в суспільстві не ведеться системна сексуальна просвіта. На тлі недостовірної інформації щодо гендерних ролей та сексуальних стосунків молодь може практикувати ризиковану з точки зору інфікування ВІЛ та ІПСШ поведінку.

Масштаби гендерного насильства підвищують ризик інфікування ВІЛ. Згідно з дослідженнями, включеними у звіт ООН з людського розвитку за 2016 р., 13% жінок повідомили, що зазнава-

ли насильство з боку сексуального партнера, 1% – з боку іншого чоловіка. Ці показники можуть бути заниженими, оскільки тема насильства є табуованою; крім того, не всі види насильства вважаються такими: відсоток людей, які вважають правомірним побиття дружини чоловіком, складають 3% серед жінок і 9% серед чоловіків у віці 15-49 років³⁹.

Згідно з нормами маскуліності та чоловічої гендерної соціалізації, чоловіки більше п'ють і вживають алкоголь, залучаються до ризикованих практик; вони мають вищий ризик потрапити у місця позбавлення волі, для яких характерний високий рівень поширеності інфекційних хвороб та недостатній санітарний режим. Професійна діяльність чоловіків також пов'язана з більшим ризиком для здоров'я: їх більше серед шахтарів, які хворіють на силікоз, серед воїнів АТО, які знаходяться у важких польових умовах, серед трудових мігрантів, які часто працюють у неналежних умовах і не мають доступу до послуг з охорони здоров'я. Всі ці фактори підвищують ризик захворюваності на ТБ та інші хвороби, які можуть бути причиною передчасних смертей. Середня очікувана тривалість життя складає в Україні 66,2 років для чоловіків та 76 років для жінок⁴⁰.

Соціокультурні норми та практики серед ГПР, які сприяють ризику передачі ВІЛ та захворюваності на ТБ, посиленню гендерної нерівності й насильства

Існуюча в суспільстві гендерна нерівність та її негативні наслідки для здоров'я людей лише посилюються у соціально неблагополучних маргіналізованих групах, до яких належать і ГПР щодо інфікування ВІЛ та захворювання на ТБ. Внаслідок дискримінації доступ до соціальних послуг, механізмів захисту та правосуддя для представників таких груп ускладнюється. В результаті залежність жінок від чоловіків посилюється, збільшуються обсяги гендерно обумовленого насильства. Жінки з ГПР мають менший доступ до послуг, можуть зазнавати стигми та дискримінації у медичних закладах, менше знають про профілактику захворювань та свої права. У свою чергу, ризики для здоров'я чоловіків з ГПР посилюються внаслідок більшої залученості до ризикованих практик.

«Вагітна жінка, ін'єкційна споживачка, 32-й тиждень вагітності, приїхала з Бородянки. Ширку вживала. Крім ВІЛ-інфекції, там виявили, на превеликий жаль – ну, в неї вже така стадія, – виявили туберкульоз. Її просто вигнали з сім'ї». (Представник державних структур)

Наприклад, в спільнотах **споживачів ін'єкційних наркотиків** ризик інфікування жінок ВІЛ та ІПСШ підвищується через гендерно обумовлені чинники, такі як використання шприців після чоловіків, уразливість до сексуального насильства, залученість до секс-роботи в обмін на наркотики, складність участі у програмах зменшення шкоди, якщо партнер виступає проти⁴¹. Оціночна

39 UN HUMAN DEVELOPMENT REPORT 2016. http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_statistical_annex.pdf

40 UN HUMAN DEVELOPMENT REPORT 2016. http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_statistical_annex.pdf

41 Краткое изложение результатов формативного исследования гендерно-ориентированных проектов и услуг в сфере снижения вреда. Основы. / Л. Шульга, М. Варбан, Е. Яременко – К.: МБФ «Альянс общественного здоровья», ООО «Агентство Украина», 2015. – 36с. // <http://aph.org.ua/wp-content/uploads/2016/08/Resume.pdf>

кількість людей, які вживають ін'єкційні наркотики (ЛВІН), складає в Україні 346 900⁴²; 27,5% з них – жінки. 82 266 жінок, які вживають наркотики, – це особи репродуктивного віку⁴³.

«Коли до вас приходять споживач наркотиків, радійте, що він до вас прийшов, тому що він може взагалі більше не прийти. І робіть все можливе, щоб він почав лікування і залишався на ньому, тому що, якщо ви навіть неправильно щось скажете або хоч якось покажете до нього зневагу, він не повернеться. І дуже багато шансів, що він потім помре».
(Лікар-фтизіатр)

Згідно з оціночними даними, на початок 2017 р. в Україні налічувалося 237 500 людей, які живуть з ВІЛ. Згідно з результатами дослідження на базі спільноти⁴⁴, діагноз «ВІЛ-інфекція» значно збільшує ймовірність насильства в усіх сферах, і найбільше (в 15,5 разів) в галузі охорони здоров'я. 1,5% жінок не знають, куди звернутися по допомогу, якщо їхні права порушуються в медичних закладах.

Спільноти ромів в Україні маргіналізовані та дискриміновані. Традиційно чоловік у них має велику владу над жінкою⁴⁵. Жінки не можуть без дозволу чоловіка звернутися за медичними послугами або отримувати допомогу від лікаря чоловічої статі. Їхній доступ до медичних, соціальних послуг та правосуддя обмежений через загальне дискримінаційне ставлення суспільства, а також через залежність від спільноти і чоловіка.

«Якщо ми говоримо про культуру, мені роми згадуються. У цих людей в принципі немає звички звертатися до лікаря і немає цінності свого здоров'я. Там цінності інші. Крім того, роми – це такі сім'ї, такі громади, в яких не прийнято хворіти. Є хвороби, за які тебе можуть вигнати з цієї громади». **(Омбудсмен)**

У групах **уразливої молоді** гендерно обумовлені фактори призводять до незахищеного сексу, ранніх вагітностей та росту захворюваності на ІПСШ⁴⁶. Хлопці можуть експериментувати з вживанням наркотиків, залучатися до кримінальної діяльності, потрапляти в колонії для неповнолітніх, піддаватися фізичному насильству з боку однолітків. Дівчата є вразливими до сексуального насильства. Відсутність сексуальної просвіти і табуованість цієї теми призводить до необізнаності й сорому щодо тем, пов'язаних із сексуальністю молоді. Оцінка кількості підлітків груп ризику в Україні включала молодих ЛВІН, дівчат, залучених до надання сексуальних послуг, та молодих ЧСЧ. Сумарна оцінка цих груп складає 85 тис. осіб, або 1,6% підліткової вікової групи⁴⁷.

42 Звіт за результатами дослідження «Оцінка чисельності представників ключових груп в Україні»/ Берлева Г., Сазонова Я. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», ТОВ «Агентство» Україна» 2017. – 64 с.

43 О. Балакірева, Т. Бондар, Т. Тарасова, Я. Сазонова. Оцінка чисельності наркозалежних жінок репродуктивного віку та наркозалежних вагітних жінок в Україні, -2013. https://www.unicef.org/ukraine/ukr/UA_Population_Booklet_Helios.pdf

44 Дослідження на базі спільноти: «Сексуальне і репродуктивне здоров'я, гендерна рівність та права людини, гендерне насильство, економічні і політичні можливості жінок, які живуть з ВІЛ в Україні», – Київ, 2016 <https://goo.gl/92XGGd>

45 Альтернативна доповідь по виконанню Україною Конвенції про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок: VIII Періодична доповідь / За ред. М.М.Скорик. – Київ: БО БТ «Київський інститут гендерних досліджень», 2017 – 60 ст.

46 Щорічна доповідь про стан здоров'я населення 2015 р. <http://www.uiph.kiev.ua/download/Vidavnictvo/Shchorichna%20dopovid/%D0%A9%D0%BE%D1%80%D1%96%D1%87%D0%BD%D0%B0%20%D0%B4%D0%BE%D0%BF%D0%BE%D0%B2%D1%96%D0%B4%D1%8C.2016.pdf>

47 Оцінка чисельності дітей та молоді вікової групи 10–19 років, що відносяться до груп ризику / ЮНІСЕФ; Укр. ін.-т соц. дослідж. ім. О. Яременка. – К., 2011. – 48 с. https://www.unicef.org/ukraine/Ocinka_chiselnosti_ditey_ukr.pdf

Соціальні детермінанти, що сприяють підвищенню вразливості до захворювання на ТБ

Соціальна вразливість українців сприяє поширенню до захворюваності на ТБ. За даними звіту ООН з людського розвитку⁴⁸, 60% українців живе за межею бідності. У 2017 р. Україна посіла 7 місце в світі за індексом знедоленості за рахунок високих показників інфляції та безробіття⁴⁹. У зв'язку з окупацією Криму та бойовими діями на сході з'явилась значна кількість **внутрішньо переміщених осіб** (ВПО), які є соціально вразливою категорією населення, зокрема, щодо захворювання на ТБ. Станом на 2015 р. в країні нараховувалось 1 679 тисяч ВПО⁵⁰.

Ще одна група підвищеного ризику захворюваності на ТБ в Україні – це **ув'язнені**. Станом на 09.2016 р. їхня кількість складала 167 осіб на 100 000 населення без урахування окупованих та непідконтрольних територій; серед них 4,6% – жінки⁵¹. Значна частина ув'язнених – це особи з наркозалежністю, які є вразливими до ВІЛ-інфекції та ТБ. Доступ ув'язнених до якісної медичної допомоги обмежений; інфекційний контроль недостатній.

«Коли людина хворіла на туберкульоз в місцях позбавлення волі та його звільнили, коли він що його не вилікував, тоді ми його на цьому етапі втрачаємо. Вони потрапляють в цивільний сектор, у них можуть бути різні проблеми: шукають, де працевлаштуватися, повинні пройти процес адаптації, соціалізації, і не завжди у них в пріоритеті буде питання туберкульозу. А якщо ще й система з ними не дружить, тому що це специфічний контингент ... Навіть якщо він і дійде до протитуберкульозної служби, йому можуть не створити умов для успішного лікування. Він перериває. Лікар і медсестра радіють, що він до них не ходить. Менше проблем ...» (Експерт МОЗ)

Зловживання алкоголем є фактором ризику захворюваності на ТБ. Згідно з даними ВООЗ, в Україні 35% чоловіків та 12% жінок у віці старших за 15 років мають важке епізодичне вживання алкоголю. Поширеність розладів, пов'язаних із вживанням алкоголю, включно із алкогольною залежністю, складає 9% серед чоловіків і 1% серед жінок (2010 р.)⁵².

Результати гендерної оцінки заходів національної відповіді на епідемію ТБ/ВІЛ в Україні

Процес гендерної оцінки проходив за участі зацікавлених сторін та національних експертів у сфері ТБ. Опитування ключових інформантів – експертів національного рівня – за допомогою Інструменту гендерної оцінки, а також обговорення під час робочих зустрічей широкого кола експертів, представників організацій громадянського суспільства дозволили виявити бар'єри у доступі до послуг, пов'язані з гендерними аспектами. Отримана інформація дозволила визначи-

48 UN HUMAN DEVELOPMENT REPORT 2016. http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_statistical_annex.pdf

49 Bloomberg's Misery Index

50 UN HUMAN DEVELOPMENT REPORT 2016. http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_statistical_annex.pdf

51 (<http://prisonstudies.org/country/ukraine>)

52 http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/profiles/ukr.pdf?ua=1

ти специфічні потреби жінок, чоловіків, трансгендерних осіб та інших уразливих груп населення в контексті ТБ та ко-інфекції ВІЛ/ТБ. Було виявлено низку проблемних моментів; зокрема, всі експерти зазначили, що політика в сфері ТБ не має гендерно-чутливого підходу та не відповідає потребам різних груп населення.

Наразі питання, спрямовані на роботу з гендерною стигматизацією та дискримінацією, не прописані в політиках в сфері ТБ. Існує додаткова потреба проведення досліджень з визначення рівня стигматизації та дискримінації, насильства, рівня знання своїх прав, а також доступу до діагностики, лікування та догляду у групах населення з підвищеним ризиком щодо захворювання на ТБ.

Національна гендерна політика в Україні. Основні документи у сфері забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків

Правові й політичні фактори, що впливають на чоловіків/хлопців, жінок/дівчат, трансгендерів та групи підвищеного ризику з точки зору ТБ та ко-інфекції ВІЛ-ТБ

Серед аспектів життя жінок/дівчат, чоловіків/хлопців, трансгендерних осіб та ГПР, що зазнають найбільшого/руйнівного впливу ТБ, ВІЛ/ТБ або МДР-ТБ, експерти виділили наступні:

- криміналізація вживання наркотиків;
- криміналізація передачі ВІЛ або експозиції до ВІЛ (включаючи передачу ВІЛ від матері до дитини);
- криміналізація сексуальної діяльності з метою матеріального збагачення (комерційного сексу);
- відсутність комплексної сексуальної освіти для молоді до 18 років;
- недотримання прав ув'язнених на послуги охорони здоров'я.

У той же час існують правові рамки, які захищають права людей, що живуть з ТБ, ВІЛ/ТБ, МДР-ТБ, жінок, дівчат та інших ключових груп, наприклад:

- криміналізація раннього і примусового шлюбу;
- криміналізація насильства з боку партнера;
- законодавство України про сім'ю та майно (закони про шлюб, співмешкання, розлучення, опіку над дітьми, успадкування майно тощо);
- універсальний доступ до медикаментів;
- трудові відносини та законодавство про соціальне забезпечення;
- закони, що забезпечують повну сексуальну освіту, вільну від стигматизації та дискримінації (хоча у дійсності вони не працюють);
- законодавче забезпечення безкоштовного надання послуг з тестування та лікування ТБ та МДР-ТБ;
- законодавче забезпечення безкоштовного надання послуг з консультування та тестування на ВІЛ на засадах добровільності та конфіденційності;

- правові рамки щодо статевих та репродуктивних прав;
- права мігрантів;
- права, що забезпечують доступ до послуг з охорони здоров'я, інформації про проблеми зі здоров'ям та необхідний догляд та лікування, отримання АРТ, презервативів, профілактики котримоксазолом та ізоніазидом, профілактичної терапії ізоніазидом для дітей, що мешкають разом з інфікованою ТБ особою, послуг постконтактної профілактики.

Стосовно захисту основних ключових груп (ГПР) слід відзначити, що Наказ МОЗ України №327 від 15.05.2014 р., що визначає групи підвищеного ризику захворювання на ТБ, є застарілим та не відповідає вимогам сьогодення. Зокрема, він не враховує сучасні соціально-економічні фактори розвитку країни та фактори ризику, пов'язані з внутрішнім переміщенням осіб зі сходу країни та АР Крим. Тому **групи підвищеного ризику захворювання на ТБ потребують уточнення та нормативного визначення.**

Існує низка послуг, доступ до яких продовжує залишатися нерівноправним для жінок, дівчат, чоловіків, хлопців, трансгендерних осіб та представників ГПР. Це консультування щодо наявних медичних послуг; працевлаштування; послуги для жертв сексуального насильства, включно з постконтактною профілактикою ВІЛ та ІПСШ; психосоціальна підтримка ЛЖВ та постраждалих від ТБ; послуги із сексуального та репродуктивного здоров'я; соціальний захист.

«Щодо трансгендерів – 100 відсотків стигма, і тому я думаю, що це має бути більш оплачуваний лікар, який буде знати, що до нього будуть приходити, тобто не змушувати трансгендерів йти у загальну поліклініку, не тому що я їх відділяю від нас, а тому що я розумію, куди вони не прийдуть. Вони не захищені від реакції людей». (Координатор проектів НУО)

Основні міжнародні документи, ратифіковані Україною, у сфері забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків:

- Конвенція ООН про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок⁵³.
- Пекінська декларація, прийнята на IV Всесвітній конференції зі становища жінок 15.09.1995 р.⁵⁴.
- Резолюція Ради Безпеки ООН № 1325⁵⁵.

Національні документи:

- Закон України «Про забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків»⁵⁶ від 8 вересня 2005 р. з останніми змінами від 13.05.2014 р. (базовий нормативно-правовий акт у сфері гендерної політики в державі).
- Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» від 06.09.2012 № 5207-VI (у частині дискримінації за ознакою статі).

53 http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_207

54 http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_507

55 http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/995_669

56 <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2866-15>

- Указ Президента України «Про вдосконалення роботи центральних і місцевих органів виконавчої влади щодо забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків» від 26 липня 2005 року № 1135/2005.
- Постанова КМУ від 05.09.2007 № 1087 (зі змінами) «Про консультативно-дорадчі органи з питань сім'ї, гендерної рівності, демографічного розвитку, запобігання насильству в сім'ї та протидії торгівлі людьми».
- Розпорядження КМУ «Про затвердження Національного плану дій з виконання резолюції Ради Безпеки ООН 1325 «Жінки, мир, безпека» на період до 2020 року від 24.02.2016 № 113-р.
- Розпорядження КМУ «Про схвалення Концепції Державної соціальної програми забезпечення рівних прав і можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 року» від 05 квітня 2017 року № 229-р.
- Наказ Мінсоцполітики від 11.04.2016 № 376 «Про Експертну раду з питань розгляду звернень за фактами дискримінації за ознакою статі».

Урядом прийнято постанову, якою запроваджено посаду Урядового уповноваженого з питань гендерної політики⁵⁷. Основними його повноваженнями є: сприяння забезпеченню реалізації єдиної державної політики, спрямованої на досягнення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків у всіх сферах життя суспільства; участь у координації роботи міністерств, інших центральних та місцевих органів виконавчої влади з зазначеного питання; проведення моніторингу щодо врахування принципу гендерної рівності під час прийняття нормативно-правових актів КМУ; співпраця та взаємодія з громадянським суспільством тощо. Це сприятиме посиленню координації роботи органів виконавчої влади для практичного впровадження принципу гендерної рівності у всі сфери життя суспільства.

Центральним органом виконавчої влади, уповноваженим для формування державної гендерної політики, є Міністерство соціальної політики України. У його структурі існує відповідний підрозділ – Департамент гендерного розвитку та протидії торгівлі людьми.

Імплементация Україною міжнародних договорів та декларацій про ліквідацію дискримінації жінок

Конвенція Організації Об'єднаних Націй про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок підписана Україною 17.07.1980, ратифікована 12.03.1981 р⁵⁸. Україна також підписала Пекінську конвенцію. У той же час у Альтернативній доповіді неурядових організацій щодо виконання Україною Конвенції ООН, підготованої у 2016 р. Мережею жіночих та правозахисних організацій, за ініціативи Гендерної стратегічної платформи, зроблено висновок про недостатнє забезпечення рівних прав жінок і чоловіків; трансгендерні особи у ній не згадуються. Згідно з доповіддю, не забезпечене виконання ст. 12 про вжиття усіх відповідних заходів для ліквідації дискримінації жінок у галузі охорони здоров'я, забезпечення рівного доступу чоловіків і жінок до медичного обслуговування. Згідно зі звітом, найбільш обмежений доступ до медичних послуг мають жінки з етнічних груп; ті, що піддавалися гендерно-зумовленому насильству; жінки похилого віку; такі, що знаходяться у складних ситуаціях у зв'язку зі збройними конфліктами; жінки-біженки; жінки, які мають високий ризик інфікування ВІЛ та іншими ІПСШ. Державний звіт не містить такої інформації; зокрема, немає статистики щодо доступу жінок з означених груп до медичних послуг.

Відзначається низький рівень використання ефективних методів контрацепції, недостатність сексуальної освіти дівчат, відсутність знань про здоровий спосіб життя і планування сім'ї.

⁵⁷ <https://www.kmu.gov.ua/ua/npas/250049925>

⁵⁸ <http://dhrp.org.uk/publikatsii/1623-20161219-ua-publication>

Автори звіту рекомендують розробити стандарти сексуальної освіти для молоді, організувати безкоштовні жіночі консультації дружніх до дівчат гінекологів, скласти перелік гендерно-розподілених показників, удосконалити збір статистичної інформації та доступ до неї.

Особливі проблеми жінок, які проживають в сільській місцевості, недостатньо висвітлюються й усвідомлюються, тому і не враховуються державними політиками і програмами. Наявні дані вказують на низький доступ жінок, що проживають у сільській місцевості, до оплачуваної праці, взагалі відсутній соціальний захист їхніх трудових прав та обмежений доступ до інших соціальних послуг, якісної освіти та медичної допомоги. Через низький доступ до працевлаштування вони є уразливими до такого виду насильства, як торгівля людьми. Рекомендовано підвищити увагу до забезпечення прав жінок із сільської місцевості та представниць національних меншин.

«... Особливо помітна ця відмінність – село і місто. Тому що жінки настільки зайняті домашнім господарством, що у них немає часу на себе ... Їм треба обслужити домашнє господарство, дітей, чоловіка. Як правило, з ними живуть їхні старі батьки, які теж потребують догляду. І дуже часто жінки приходять лікуватися в більш просунутій стадії туберкульозу, з великими ускладненнями». (Керівник НУО)

На думку експертів, незважаючи на приєднання до міжнародних угод та ухвалення національного законодавства про рівні права та можливості жінок і чоловіків, спостерігається брак політичної волі щодо реалізації гендерних перетворень. Державі досі не вдалося забезпечити реальну рівноправність жінок і чоловіків у суспільстві. Разом з тим, жінки практично не розглядаються як цільова група у програмах соціально-економічного розвитку, у т.ч. використання бідності. Уразливі жінки не отримують належної уваги в програмах та діяльності Уряду.

Аналізуючи наявність дискримінації в установах охорони здоров'я, яка може впливати на доступ до послуг з ТБ та ВІЛ/ТБ для жінок, що живуть з ВІЛ, в тому числі з ключових та маргінальних груп, експерти погодилися з тим, що існують такі види дискримінації, як примусове планування сім'ї, відмова в доступі до контрацепції, дискримінація за ознакою сексуальної орієнтації, дискримінація щодо трансгендерних осіб, стигма та дискримінація людей, які живуть з ВІЛ, постраждали від ТБ або вживають наркотики, втрата роботи через стигму щодо ТБ та ВІЛ, відмова у підтримці під час лікування.

Нарешті, індикатором рівності прав чоловіків та жінок є відсоток жінок у парламенті та у Кабінеті Міністрів. В Україні з 423 членів Парламенту 48 жінок (11,35%); з 24 членів КМУ – три жінки (12,5%).

Гендерна рівність та урахування потреб ГПП у політиках та програмах у сфері протидії ТБ

У національній відповіді на туберкульоз та ВІЛ/ТБ не враховані потреби людей з інвалідністю або з особливими потребами; також немає відмінностей у методах, які були б орієнтовані на потреби чоловіків/хлопчиків та жінок/дівчат. У той же час Державна цільова програма «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року, затверджена постановою КМУ від 01.08.2012 р. №706⁵⁹, не містить гендерно-специфічних підходів.

У національній відповіді на туберкульоз та ВІЛ/ТБ не передбачені потреби людей похилого віку, особливо жінок. Загалом не існує програм, спрямованих на вирішення потреб людей похилого віку у зв'язку з ТБ (наприклад, забезпечення продуктовими пакетами, оплата проїзду до місця лікування, проведення скринінгу щодо виявлення раку шийки матки тощо).

⁵⁹ Постанова КМУ від 01.08.2012 р. № 706 «Про затвердження Державної цільової програми «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року» <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/706-2012-%D0%BF>

Фінансування національної відповіді на ВІЛ та ТБ за рахунок внутрішніх та зовнішніх джерел

Заплановані обсяги та джерела фінансування Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки:

Джерела фінансування	Обсяг фінансування, тис. гривень 2014	Зокрема, за роками				
		2015	2016	2017	2018	
Державний бюджет	4820060,21	785763,56	857157,26	920780,8	1122393,88	1133964,71
Місцеві бюджети	331377,58	11385,34	11382,63	11380,75	147135,09	150093,77
Глобальний фонд для боротьби із СНІДом, туберкульозом та малярією	1224342,84	375305,09	419700	429337,76	—	—
Інші джерела	4367,79	4367,79				
Усього	6380148,42	1176821,78	1288239,9	1361499,3	1269528,97	1284058,48

Таким чином, держава поступово виконує свої зобов'язання стосовно фінансування національної відповіді на епідемії ВІЛ та ТБ за рахунок державного бюджету.

Інтервенції щодо гендерної рівності як частина існуючої національної відповіді на ВІЛ та ТБ

Фінансування інтервенцій щодо гендерної рівності в країні, передбачених Загальнодержавною цільовою соціальною програмою протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки					
Фінансування	Внутрішні	Зовнішні			
		ГФСТМ, фонди, двосторонні донори	ООН	Громадянське суспільство	Приватний сектор
Всього в \$	151 тис.	1373,95 тис.			
100%	9,9%	90,1%			

Формальна система підзвітності щодо відповіді на епідемію ВІЛ/ТБ, яка дозволяє громадянському суспільству, агенціям ООН та громадянам здійснювати моніторинг витрат на гендерну рівність у процесі надання відповіді на ВІЛ та туберкульоз, забезпечується у відповідності до Постанови КМУ від 05.11.2008 р. № 976 «Порядок сприяння проведенню громадської експертизи діяльності органів виконавчої влади» та Постанови КМУ від 03.11.2010 р. № 996 «Про забезпечення участі громадськості у формуванні та реалізації державної політики».

Формальні механізми, які транслують думки, потреби та права ключових груп та доводять їх до уваги у процесі прийняття рішень у відповідь на ВІЛ та туберкульоз

В Україні працює значна кількість мереж та організацій, котрі представляють інтереси людей, що живуть з ВІЛ, жінок, молоді, ключових груп тощо, залучені до прийняття рішень на різних рівнях та у різних секторах надання відповіді на епідемії ТБ і ВІЛ (включно з розробкою та реалізацією програм): Всеукраїнська мережа ЛЖВ, «Позитивні жінки», Всеукраїнська асоціація людей, які переохворили на туберкульоз «Сильніші за ТБ», інші громадські організації та об'єднання. До складу Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу при Кабінеті Міністрів України входять представ-

ники ключових груп, які представляють думки, потреби та права відповідних груп, – в тому числі представники ГО, що об'єднують колишніх пацієнтів ТБ, людей, які живуть з туберкульозом та ВІЛ, належать до груп підвищеного ризику захворювання на ТБ або підвищеного ризику щодо інфікування ВІЛ. Наприклад, керівник Асоціації «Сильніші за ТБ» В. Пилипенко є членом Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу при Кабінеті Міністрів України, входить у робочі групи при МОЗ України. У м. Києві створено Гарячу лінію підтримки ВІЛ-позитивних жінок.

Загальнодержавною цільовою соціальною програмою протидії захворюванню на ТБ передбачено виконання показника «Кількість регіонів, у яких НУО співпрацюють із протитуберкульозними закладами», метою якого є поліпшення доступу до вразливих груп населення, з якими складно встановити контакт, в тому числі за участі громадських організацій. У рамках гранту ГФ активне виявлення ТБ серед груп підвищеного ризику, соціальний супровід та вироблення прихильності до лікування здійснюють субреципієнти гранту, такі як ВБФ «Коаліція ВІЛ-сервісних організацій», МБФ «Альянс громадського здоров'я», Товариство Червоного Хреста України, БО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» («100 відсотків життя») та інші неурядові організації.

13-14 лютого 2017 р. на засіданні профільного Комітету ООН (CEDAW) у Женеві заслухали як урядовий звіт на тему подолання насильства, так і альтернативні звіти неурядового сектору, де громадськість наголосила на необхідності правових змін та вилучення репресивних норм щодо жінок. Представник України та ВБО «Позитивні жінки» презентувала в ООН звіт, що піднімає проблему критично високого рівня насильства у відношенні до чотирьох груп маргіналізованих жінок: це жінки, які живуть з ВІЛ, жінки, задіяні у секс-роботі, жінки, які вживають наркотики, лесбійки та трансгендерні люди.

Серед населення не існує ключових груп, які були б виключені законодавством України з процесу надання відповіді на ВІЛ/ТБ або не мали б доступу до отримання послуг.

Координація питань гендерної рівності в роботі з надання відповіді на епідемію ВІЛ та ВІЛ/ТБ

Питання гендерної рівності у національному координаційному механізмі з ВІЛ та ТБ

Система координації діяльності у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та туберкульозу включає наступні механізми:

- *Колегіальний орган прийняття рішень на національному рівні* – Національна рада з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу, створена згідно з постановою КМУ від 11 липня 2007 р. № 926 як консультативно-дорадчий орган при КМУ. Національна рада розглядає питання політики України відносно епідемій ВІЛ-інфекції і туберкульозу, зокрема, реалізації Загальнодержавних програм з ВІЛ/СНІДу, ТБ і грантів ГФ.
- *Загальнодержавна цільова соціальна програма протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки* передбачає формування толерантного ставлення населення до людей, які живуть з ВІЛ, з метою подолання їхньої дискримінації та застосування гендерно-орієнтованого підходу під час планування та здійснення заходів у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу. У програмі відображено гендерно-чутливий підхід при плануванні та впровадженні заходів у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, пропонується включити гендерну складову до теми репродуктивного здоров'я в контексті профілактики ВІЛ-інфекції: «Сприятливі розробці та реалізації гендерно-чутливих програм сексуального виховання молоді та формування навичок збереження репродуктивного здоров'я». Інший пункт має за мету «Запровадити гендерно-орієнтовані підходи до надання медико-соціальних і профілактичних послуг людям, які живуть з ВІЛ (у тому числі підліткам)».

Слід відзначити діяльність Партнерства «Зупинимо ТБ. Україна», створеного в рамках Глобального Партнерства «Зупинимо ТБ» з метою забезпечення повноцінної та ефективної відповіді на епідемію туберкульозу в Україні. Серед завдань партнерства – розробка та впровадження ефективних механізмів соціального захисту хворих на ТБ, захисту прав пацієнтів, впровадження гендерної рівності на основі чинного законодавства та Хартії прав пацієнтів.

У «Гармонізованому звіті України про досягнутий прогрес у здійсненні національних заходів у відповідь на епідемію СНІДу» (Звітний період 2015 р.),⁶⁰ в контексті аналізу проблем гендерної рівності пригортає увагу той факт, що показник «Гендер» («Частка жінок у віці 15-49 років, які коли-небудь були у шлюбі або мали партнера і які піддавалися фізичному або статевому насильству з боку інтимного партнера-чоловіка протягом останніх 12 місяців») був визнаний нерелевантним для України, а показник «Відсоток чоловіків та жінок у віці 15-49 років, які повідомили про дискримінаційне ставлення до людей, які живуть з ВІЛ» загалом не звітувався. Причиною може бути не відсутність дискримінаційних практик, а брак наявної інформації з даної проблеми.

На сьогодні розроблено проект Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2022 роки⁶¹. Її аналіз свідчить про недостатню увагу до питань гендерної рівності. На думку експертів, деякі положення можна доповнити, наприклад, наступним чином: «Всебічне охоплення високоякісними безкоштовними послугами з профілактики, діагностики, лікування та соціального супроводу для загального населення та пацієнтів, хворих на ТБ, з дотриманням принципів соціальної справедливості та гендерної рівності (прим. – додано авторами)» (Розділ II. Рішучі політичні заходи та системи підтримки. Політична відданість).

Додаткові механізми координації різних державних секторів для спільних дій щодо гендерної рівності у сфері ТБ та ВІЛ

Колегіальні робочі органи для розробки проектів рішень *на національному рівні*:

- Утворено 30 тимчасових і постійних технічних експертних робочих груп з різних аспектів протидії епідемії ТБ і ВІЛ. Робочі групи утворено при міністерствах, які представлені у складі Національної ради, до їхнього складу входять експерти, представники державних структур, НУО, міжнародних неурядових організацій.
- Комітети Національної ради з програмних питань та регіональної політики створені з метою підвищення якості підготовки проектів рішень Національної ради, більшого залучення зацікавлених сторін до роботи, гармонізації діяльності робочих груп. Комітети Національної ради очолюють члени Національної ради.

Колегіальними органами прийняття рішень *на регіональному рівні* є регіональні ради з питань протидії ТБ і ВІЛ/СНІДу, створені як консультативно-дорадчі органи.

В структуру Секретаріату Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини введена посада Представника Уповноваженого з питань дотримання прав дитини, недискримінації та гендерної рівності⁶², а також створено Сектор з питань гендерної рівності. У центральних органах виконавчої влади й обласних держадміністраціях створено гендерні робочі групи та координаційні ради, при КМУ створено Міжвідомчу раду з питань сім'ї, гендерної рівності, демографічного розвитку, запобігання насильству в сім'ї та протидії торгівлі людьми, призначено радників міністрів та голів ОДА з гендерних питань, створено Експертну раду з питань розгляду звернень за фактами дискримінації за ознакою статі.

60 https://unaid.org.ua/images/pdf-files/GARPR%202015_Ukraine.pdf

61 http://www.moz.gov.ua/ua/portal/Pro_20160309_1.html#2

62 http://www1.ombudsman.gov.ua/index.php?option=com_content&view=article&id=2822

Окрім того, на основі Закону України «Про забезпечення рівних прав і можливостей жінок і чоловіків» та Постанови КМУ від 12.04.2006 р. запроваджено гендерно-правову експертизу законодавства. Висновок експертизи має бути обов'язковою складовою пакета документів, що подаються разом з проектом нормативно-правового акту до розгляду.

Налагоджено збір гендерно-чутливої статистики за 113 показниками; кожні 2 роки видається статистичний збірник «Жінки і чоловіки в Україні».

Бюджетування для реалізації гендерно-адаптованих та трансформаційних ініціатив. Оцінка витрат

На національному рівні за фінансового сприяння Шведського агентства міжнародного розвитку (SIDA) реалізується Проект «Гендерне бюджетування в Україні», ініційований Міністерством фінансів України⁶³.

Фактори, що впливають на прийняття бюджетних рішень щодо гендерних питань та ВІЛ

До основних факторів, що негативно впливають на прийняття бюджетних рішень щодо гендерних питань та ВІЛ, експерти віднесли наступні:

- відсутність досконалої нормативної системи, яка має регулювати гендерні питання;
- обмежене бюджетне фінансування;
- складні процедури отримання міжнародної допомоги;
- стигма і дискримінація з боку посадовців, що приймають рішення;
- відсутність доступної системи інформації, яка документує національні та зовнішні витрати на гендерні аспекти політики стосовно ТБ в Україні.

Необхідна адвокація в сфері політичних зобов'язань держави у питаннях гендерної рівності на національному та регіональному рівнях. У сфері впровадження бюджетів на гендерні проекти та проекти з протидії ТБ можливі виклики включають відсутність політичних зобов'язань та недостатній потенціал виконавців. У бюджеті, виділеному для національної відповіді на ВІЛ, специфічні потреби жінок, дівчат, чоловіків, хлопчиків та трансгендерних людей враховані недостатньо.

Програма UNAIDS для жінок і дівчат у національній відповіді на ВІЛ

Національна відповідь на ВІЛ здійснюється за допомогою Програми для жінок і дівчат. Стратегія на 2016–2021 роки відповідає Цілям Сталого Розвитку ООН, серед яких – подолання СНІДу до 2030 року. Метою Програми для жінок і дівчат є збільшення обсягу і підвищення ефективності використання донорської допомоги та національних ресурсів на виконання національних зобов'язань щодо гендерної рівності та розширення прав і можливостей жінок». Програма також має на меті впливати на прийняття фінансових рішень і практику донорів і національних партнерів завдяки співпраці з широким колом зацікавлених сторін на національному і міжнародному рівнях.

⁶³ Гендерно-орієнтоване бюджетування: аналіз програм, які фінансуються з бюджету, з позиції гендерної рівності. Посібник для працівників органів виконавчої влади та місцевого самоврядування. <http://www.fes.kiev.ua/new/wb/media/genderresponsivebudgeting2015ukr.pdf>

Обізнаність і компетентність у сфері гендерної рівності

Включення питань гендерної чутливості, прав людини, стигми та дискримінації до програм навчання медичних працівників

Теми «Стигма та дискримінація» та «Добровільне консультування та тестування на ВІЛ» включені лише до курсу тематичного удосконалення (ТУ) щодо ВІЛ-інфекції для сімейних лікарів. До програми входять питання прав пацієнта та протидії стигмі й дискримінації. Також впроваджено курс ТУ з питань репродуктивного здоров'я. Тематичне удосконалення з питань ВІЛ-інфекції для сімейних лікарів проводиться один раз на рік впродовж тижня та охоплює 12-15 лікарів. Оцінка результатів проводиться шляхом вхідних-вихідних опитувань за допомогою анкет.

За для зменшення стигми та дискримінації, пов'язаних із ВІЛ, щодо представників груп найвищого ризику (ГНР), включаючи людей, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ), та людей, що вживають ін'єкційні наркотики (ЛВІН), серед медичних працівників та залучення пацієнтів до тестування і лікування ВІЛ-інфекції Всеукраїнська Мережа ЛЖВ (далі – Мережа) впроваджує проект RESPECT за фінансової підтримки Агентства США з міжнародного розвитку (USAID) в рамках Надзвичайного плану Президента США для надання допомоги в боротьбі з ВІЛ/СНІД (PEPFAR) у 2013 – 2017 рр. В рамках цього проекту розроблено посібник для проведення одноденного тренінгу для медичних працівників з питань формування толерантного ставлення до ЛЖВ та представників груп найвищого ризику; проведено 330 тренінгів для 7647 практикуючих лікарів та медсестер.

Навчальні програми наступних закладів додипломної та післядипломної підготовки лікарів та медичних сестер було доповнено затвердженими робочими програмами з компонентом «Зменшення стигми і дискримінації»:

- Національний медичний університет ім. О. О. Богомольця;
- Вищий навчальний заклад «Київський міський медичний коледж»;
- Вищий навчальний заклад «Київський медичний коледж ім. П. І. Гаврося»;
- Донецький національний медичний університет ім. М. Горького;
- Донецьке училище підвищення кваліфікації та перепідготовки медичних і фармацевтичних кадрів;
- Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика.

Сім неурядових організацій отримали субгранти на виконання завдань проекту, пов'язаних зі зменшенням рівня стигми та дискримінації у медичних закладах України. Це Київське та Криворізьке міські відділення Мережі, Львівське, Черкаське, Миколаївське, Кіровоградське обласні відділення Мережі та ВГО «Українська асоціація сімейної медицини».

У планах підготовки, післядипломного навчання та циклів ТУ лікарів інших спеціальностей не передбачене навчання щодо гендерних аспектів, прав людини, стигми та дискримінації, особливостей надання медичних послуг трансгендерним людям. Під час проведення тренінгів із залученням коштів міжнародної технічної допомоги цим питанням також не приділяється достатньо уваги.

Немає інформації щодо того, чи усвідомлюють особи, залучені до надання відповіді на епідемію ВІЛ та ТБ в Україні, наслідки гендерної нерівності між чоловіками і жінками та/або маргіналізації певних груп населення у контексті ТБ та ВІЛ.

Політика подолання гендерного насильства стосовно ТБ та ВІЛ у галузевих програмах, ініціативах та послугах

Україна підписала Конвенцію Ради Європи про запобігання насильству щодо жінок та домашньому насильству та боротьбу з цими явищами (Стамбульську Конвенцію) у 2011 р. Конвенція впроваджує комплексний підхід та суттєво доповнює існуючі інструменти, пропонує нові визначення термінів, посилює захист від дискримінації за гендерною ознакою. До основних цілей Стамбульської конвенції належить захист жінок від усіх форм насильства; запобігання, переслідування і усунення таких явищ, як насильство щодо жінок та домашнє насильство, а також сприяння ліквідації всіх форм дискримінації жінок і досягненню рівності між жінками і чоловіками.

Важливим кроком у забезпеченні заходів подолання домашнього насильства, в т.ч. відповідно до положень Стамбульської конвенції, стало прийняття 06.12.2017 р. Закону України «Про внесення змін до деяких законів України у зв'язку з ратифікацією Конвенції Ради Європи про запобігання насильству щодо жінок та домашньому насильству та боротьбу з цими явищами», зокрема: внесені зміни до Кримінального кодексу та Кримінально-процесуального Кодексу України, що дозволить створити запобіжні, захисні й каральні кримінально-правові механізми боротьби з насильством стосовно жінок, включно з домашнім насильством. Прийнятий 07.12.2017 р. Закон України «Про запобігання та протидію домашньому насильству» (передбачає скасування чинного Закону України «Про попередження насильства в сім'ї») визначає організаційно-правові засади запобігання та протидії домашньому насильству, а також основні напрями реалізації державної політики у цій сфері, спрямовані на захист прав та інтересів осіб, які постраждали від такого насильства.

Прийнятий Закон України передбачає широке коло суб'єктів, які здійснюють заходи у сфері запобігання та протидії домашньому насильству, серед яких – служби у справах дітей, уповноважені підрозділи органів Національної поліції України, органи управління освітою, навчальні заклади, установи та організації системи освіти, органи охорони здоров'я, установи та заклади охорони здоров'я, суди, прокуратура, уповноважені органи з питань пробації та загальні служби підтримки постраждалих осіб, серед яких визначені центри соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді та заклади з можливістю цілодобового перебування постраждалих осіб, дітей. Також до здійснення заходів у сфері запобігання та протидії домашньому насильству можуть долучатися громадські об'єднання та іноземні НУО.

В Законі також визначено, що заходи у сфері запобігання та протидії домашньому насильству здійснюються без дискримінації за будь-якою ознакою, що можна віднести і до людей, які живуть з ВІЛ і до хворих та туберкульоз. В Законі зазначено, що під час надання допомоги постраждалим особам враховуються їхній вік, стан здоров'я, стать, релігійні переконання, етнічне походження, спеціальні потреби (з проведенням оцінки потреб), зокрема, ВІЛ-статус людини та наявність захворювання на ТБ.

Концепція Державної соціальної програми забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 р., яку було схвалено розпорядженням КМУ від 05.04.2017 р. № 229-р⁶⁴, зазначає: «Дискримінація є однією з головних перешкод досягнення гендерної рівності в економічній, політичній та інших сферах. Окремі групи жінок (жінки похилого віку, жінки та дівчата з інвалідністю, особливо у сільській місцевості, ВІЛ-позитивні та/або наркозалежні жінки, а також жінки національних меншин) страждають одночасно від декількох ознак дискримінації». Серед очікуваних результатів передбачається: «розширення доступу жінок і чоловіків до товарів і послуг шляхом застосування принципу гендерної рівності в усіх сферах життєдіяльності суспільства шляхом урахування у нормативно-правових актах гендерного компонента та особливих потреб різних категорій жінок і чоловіків, пов'язаних з такими основними ознаками, як вік, місце проживання, інвалідність, соціально-економічний статус».

Мінсоцполітики визначено державним замовником Програми; разом з іншими центральними органами виконавчої влади йому доручено у шестимісячний строк після затвердження Концепції розробити та подати КМУ проект Державної соціальної програми забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 року. Однак, незважаючи на схвалення Концепції в квітні 2017 року, програма досі не прийнята.

64 <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/229-2017-%D1%80>

Говорячи про контекст ВІЛ та ТБ при наданні послуг з попередження насильства, зазначимо, що основні організаційні та правові засади надання соціальних послуг визначені Законом України «Про соціальні послуги», в якому вони розглядаються як комплекс заходів з надання допомоги особам, окремим соціальним групам, які перебувають у складних життєвих обставинах. Під «складними» маються на увазі обставини, спричинені інвалідністю, віком, станом здоров'я, соціальним становищем, життєвими звичками й способом життя, внаслідок яких особа не має здатності чи можливості самостійно піклуватися про особисте (сімейне) життя та брати участь у суспільному житті. Зазначений Закон не розглядає постраждалих від насильства як окремих суб'єктів отримання послуг. **Не передбачено спеціалізованих соціальних послуг, що стосуються гендерного насильства у зв'язку з ВІЛ та ТБ.** Соціальні послуги сім'ям та особам, які перебувають у складних життєвих обставинах, надаються відповідно до державних стандартів (затверджені наказом Мінсоцполітики 03.09.2012 №537).

У частині, що стосується гендерного насильства, в т.ч. у зв'язку з ВІЛ та ТБ, державні стандарти соціальних послуг не мають посилення на відповідні цільові групи. До змісту послуг у межах третинної соціальної профілактики включено формування та підтримку прихильності до проходження повного курсу лікування протитуберкульозними препаратами. Фактично, це єдиний стандарт, в якому передбачено пряме посилення в змісті соціальних послуг на отримувачів послуг, які проходять лікування туберкульозу (без врахування гендерного підходу).

Серед основних засад запобігання та протидії домашньому насильству визначено врахування непропорційного впливу домашнього насильства на жінок і чоловіків, дітей та дорослих, дотримання принципу забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків під час здійснення заходів у сфері запобігання та протидії домашньому насильству.

Законодавство з питань запобігання та протидії домашньому насильству передбачає надання допомоги та захисту постраждалим особам, зокрема – надання інформації про їхні права зрозумілою мовою, забезпечення доступу до служб підтримки постраждалих осіб для отримання соціальних послуг медичної, соціальної, психологічної допомоги, надання (у разі потреби) тимчасового притулку для безпечного розміщення постраждалих осіб, забезпечення їм доступу до правосуддя та інших механізмів юридичного захисту, утворення цілодобового кол-центру з питань протидії насильству, включаючи домашнє, за ознакою статі та стосовно дітей, для невідкладного реагування на виявлені випадки. Важливо, що таке реагування не залежить від факту звернення постраждалих осіб до правоохоронних органів чи суду. Це є особливо актуальним для цільових груп, які часто стикаються зі стигматизацією й не звертаються з офіційними заявами в правоохоронні органи.

На даний момент серед проблем, які зумовлюють відсутність ефективної допомоги особам, що стикаються з проблемою насильства, є недостатній кадровий потенціал структурних підрозділів Національної поліції; значне навантаження на фахівців центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді; відсутність належних знань у фахівців, залучених до надання допомоги (нормативною базою не передбачено спеціалізованої професійної підготовки фахівців з гендерних питань); відсутність чітких механізмів взаємодії в процесі надання допомоги у випадку насильства; відсутність доступних соціальних послуг на рівні громади тощо. Відсутні також механізм державного замовлення надання соціальних послуг громадськими організаціями та розвинений ринок надавачів соціальних послуг. Проблемою є «прийнятність» насильства у партнерських стосунках, особливо серед уразливих груп населення.

Серед шляхів виконання Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 рр. визначено застосування гендерно-орієнтованого підходу під час планування та здійснення заходів у сфері протидії епідемії. Запровадження гендерно-орієнтованого підходу під час надання послуг ЛЖВ та представникам ГПР визначено в заходах програми через проведення навчань для фахівців.

Визнання національною політикою у галузі боротьби з ВІЛ та ВІЛ/ТБ зв'язку між гендерним насильством та ВІЛ/ТБ

У законодавстві України, що стосується протидії ВІЛ та ВІЛ/ТБ, не визначено зв'язку між гендерним насильством та цими захворюваннями. У той же час на рівні експертного середовища та центральних органів виконавчої влади є розуміння такого зв'язку та потреби у комплексному підході до надання послуг.

Між урядом України та організаціями, що представляють права жінок, пацієнтів, спільнот, які постраждали від туберкульозу, жінок-ЛЖВ та інших уразливих груп, існують партнерські відносини щодо розробки та запровадження ініціатив, спрямованих на протидію ВІЛ, ТБ та гендерному насильству. Так, у сфері попередження насильства щодо жінок з урядом України співпрацюють офіс ООН Жінки в Україні (UNWomenUkraine), Фонд народонаселення ООН в Україні (UNFPAUkraine), ГО «Ла Страда-Україна», МБФ «Українська фундація громадського здоров'я» та Представництво HealthRight International в Україні, Всеукраїнська мережа ЛЖВ МБФ «Альянс громадського здоров'я», Всеукраїнська спілка громадських організацій «Коаліція організацій «Зупинимо туберкульоз разом», програми, які фінансуються Глобальним фондом, USAID, USAID RESPOND, UNAIDS, Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH тощо – зазначений перелік не є вичерпним.

Протягом 2011-2014 рр. МБФ «Українська фундація громадського здоров'я» за фінансової підтримки Агенції ООН з питань гендерної рівності та розширення прав і можливостей жінок (UN WOMEN) впроваджував проект «Свобода від насильства: розширення прав та можливостей дівчат і жінок у складних життєвих обставинах». На початку проекту було проведено дослідження, результати якого показали, що 100% опитаних ВІЛ-позитивних жінок переживали насильство, пов'язане з ВІЛ-статусом. У межах проекту було пропілотовано надання інтегрованих послуг для ВІЛ-позитивних жінок щодо попередження насильства та включення цього компонента в роботу ВІЛ-сервісних організацій; розроблено реабілітаційну програму для дівчат і жінок, які пережили насильство, корекційну програму для чоловіків, які вчиняють насильство. Крім того, у 2013 р. МБФ «Українська фундація громадського здоров'я» та Представництво HealthRight International в Україні провели пілотування в м. Києві діяльності «соціальної квартири» як форми реабілітації матерів з дітьми, які пережили насильство.

Сексуальне та репродуктивне здоров'я та права людини

Політика у галузі сексуального та репродуктивного здоров'я та прав людини

МОЗ України ініціювало обговорення проекту Розпорядження КМУ «Про схвалення Концепції Загальнодержавної програми «Репродуктивне та статеве здоров'я нації на період до 2021 року». Метою Концепції є збереження репродуктивного та статевого здоров'я з дотриманням репродуктивних прав для досягнення благополуччя кожної людини, відтворення населення і сталого розвитку України.

У Програмі передбачено розробку та запровадження сучасних комунікативних стратегій та програм статевого виховання дітей, підлітків та молоді щодо профілактики ІПСШ/ВІЛ, запобігання підліткової вагітності, попередження насильства із застосуванням підходів, спрямованих на розвиток життєвих навичок.

Розробка нормативно-правової бази в Україні щодо репродуктивного та сексуального здоров'я відбувається із залученням фахівців громадських організацій, у відповідності до ключових міжнародних документів, зокрема, Цілей розвитку тисячоліття, Цілей сталого розвитку, рекомендацій ВООЗ та Європейської регіональної стратегії ВООЗ у сфері репродуктивного здоров'я.

Послуги у галузі сексуального та репродуктивного здоров'я та прав людини в Україні є однаково доступними для жінок, чоловіків та трансгендерних осіб. Однак трансгендерні люди загалом мало звертаються до лікарів, особливо щодо контролю свого сексуального та репродуктивного здоров'я. Основною причиною цього є побоювання проявів дискримінації та неповаги з боку медичних працівників.

Дискримінація під час надання медичних послуг жінкам, дівчатам, трансгендерним особам, чоловікам, хлопчикам або вразливим верствам населення, які є ВІЛ-позитивними та/або хворіють на ТБ

У медичних закладах України трапляються випадки стигматизації та дискримінації ВІЛ-позитивних пацієнтів, хворих на ТБ або осіб, що відносяться до уразливих щодо ВІЛ груп. Це ілюструють численні приклади.

«У чотирирічної дитини, хворої на ВІЛ та вірусний гепатит В, різко погіршилося самопочуття. У зв'язку з цим батьки звернулися по медичну допомогу до інфекційної лікарні. Після того, як батьки повідомили лікаря про наявність у дитини ВІЛ-інфекції, в госпіталізації їм відмовили. Батьки у відчаї прийняли рішення не залишати приміщення лікарні, наполягали на терміновій госпіталізації. Тільки через п'ять годин, коли стан дитини суттєво погіршився, її госпіталізували».

Від початку збройного конфлікту на сході України та подій у Криму (2014 р.) в Україні відбувається масштабне переміщення населення. Управління Верховного комісара ООН з прав людини повідомляє про понад 2 мільйони переміщених осіб, в тому числі 1,2 мільйона осіб, що змінили місце проживання всередині країни. Оцінки свідчать, що близько 70% внутрішньо переміщених осіб (ВПО) є жінками. Масове переміщення призвело до перебоїв у наданні базових послуг, що особливо впливає на уразливі групи.

«Неля зіткнулася з численними відмовами від лікарень у Харкові, які під різними приводами відмовлялись провести їй операцію, якої вона гостро потребувала: Неля ризикувала втратити зір через травму голови, яку вона отримала під час бомбардування. Вони пояснювали це тим, що не можуть оперувати ВІЛ-позитивну жінку»⁶⁵.

За даними Центру громадського здоров'я МОЗ України, станом на 01.01.2017 р. зареєстровано 1614 ВІЛ-позитивних ВПО, у т.ч. 784 жінки, які були направлені для отримання медичної допомоги⁶⁶.

Ситуація з наданням медичних послуг трансгендерним особам

Як свідчать результати дослідження⁶⁷ ГО «Інсайт», під час звернення до лікарів значна частина трансгендерних людей наражаються на такі порушення прав, як некоректні та образливі висловлю-

65 <http://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/presscenter/articles/2017/08/07/living-with-hiv-as-an-internally-displaced-woman-in-ukraine.html>

66 Детальніше читайте на УНІАН: <https://health.unian.ua/country/144878-yak-porushuyutsya-prava-vil-infikovanih-v-ukrajini.html>

67 <http://www.insight-ukraine.org/wp-content/uploads/2014/10/%D0%94%D0%BE%D1%81%D0%BB%D1%96%D0%B4%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8F.pdf>

вання, а також необхідність «навчати» свого спеціаліста. Більша частина випадків порушення прав трансгендерів у сфері доступу до медичних послуг в Україні відбувається в процесі підготовки до корекції статевої належності. Формально ця процедура призначена для покращання медичної допомоги людям, які потребують корекції статевої належності, але фактично вона часто відіграє роль перешкоди. Водночас, реальні потреби трансгендерних людей, які готуються до корекції (ендокринологічна терапія, психологічна допомога), не задовольняються достатньою мірою. Таку думку підтверджують й результати якісних інтерв'ю з експертами, проведених в рамках даного дослідження.

«Що стосується трансгендерів, це для медицини на сьогоднішній день - взагалі terra incognita, тобто незвідана сфера, тому що треба проводити окремі якісь дослідження в цьому напрямку». (Керівник НУО)

«Трансгендери зустрічаються часто в стаціонарі. Вони відчувають стигматизацію серед хворих, до них потрібен особливий підхід. Зустрічаються елементи насильства по відношенню до них, тому їх намагаються перевести швидше на амбулаторне лікування. В стаціонарі цей момент політики не продуманий. Вони лежать частіше в відділеннях з мультирезистентним ТБ. Вони часто зізнаються лікарю про свою гендерну приналежність, просять в окремі палати». (Лікар-фтизіатр)

Молодіжна політика щодо туберкульозу і ВІЛ

Відповідно до законодавства України, молодь – це громадяни України у віці від 14 до 35 років⁶⁸. Основні напрями реалізації державної молодіжної політики щодо соціального становлення та розвитку молоді визначені у Законі України «Про сприяння соціальному становленню та розвитку молоді в Україні»⁶⁹. В державі функціонує Міністерство молоді та спорту, серед завдань якого – формування та реалізація державної політики у молодіжній сфері.

Серед основних напрямів державної політики у сфері соціальної роботи, визначених Законом України «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю», передбачено соціальну підтримку ВІЛ-інфікованих дітей, молоді та членів їхніх сімей, а в статті 7 Закону України «Про соціальні послуги» передбачено право на отримання соціальних послуг на безоплатній основі дітям та молоді, які знаходяться у складній життєвій ситуації у зв'язку з інвалідністю чи хворобою. Таким чином, діти та молоді люди, які живуть з ВІЛ, мають гарантоване державою право на отримання соціальних послуг.

Згідно з до Додатком 2 до Закону України «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/ СНІДу на 2014–2018 роки», затверджена Стратегія забезпечення доступу представників ГПП щодо інфікування ВІЛ до профілактичних послуг на 2014–2018 роки⁷⁰. Вона містить компонент державної політики щодо підлітків груп ризику, зокрема дітей з сімей, які перебувають у складних життєвих обставинах, безпритульних і бездоглядних, а також таких, які не отримують належного батьківського піклування, та передбачає:

- консультування та інформування з питань профілактики інфікування ВІЛ, ІПСШ, туберкульозу та вірусних гепатитів (В та С) (з 14 років);
- розповсюдження та обмін шприців (з 14 років);
- розповсюдження презервативів та лубрикантів (з 14 років);
- консультування та тестування на ВІЛ (з 14 років);

⁶⁸ <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/2998-12>

⁶⁹ <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2998-12>

⁷⁰ Наказ Державної служби України з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та інших соціально небезпечних хвороб від 22.01.2015 р. № 6. <https://www.zakon-i-normativ.info/index.php/component/lica/?href=0&view=text&base=1&id=1452653&menu=1>

- тестування на ІПСШ (з 14 років);
- лікування ІПСШ (з 14 років);
- соціальний супровід (з 14 років).

Національна політика щодо літніх громадян/пенсіонерів

Національну політику щодо літніх людей/пенсіонерів регулює Закон України «Про загальнообов'язкове державне пенсійне страхування» від 09.07.2003 р. № 1058-IV. На думку експертів, ця політика не є такою, що ефективно вирішує проблеми, пов'язані із уразливістю до ВІЛ та ТБ, а також з перешкодами у доступі до послуг з лікування та профілактики ВІЛ та/ або ТБ.

Не визначені специфічні ризики ВІЛ та/або ТБ та вразливості людей похилого віку в національних гендерних стратегіях, національних політиках щодо ВІЛ та/або ТБ.

ВИСНОВКИ ДО РОЗДІЛУ III

- У діючих законах України, наказах МОЗ України та інших нормативно-правових документах, які регулюють надання фізичної допомоги, не висвітлюється гендерний аспект. Групам підвищеного ризику (ГПР) захворювання на туберкульоз у низці документів приділяється дещо більше уваги .
- Перелік осіб, віднесених до ГПР захворювання на ТБ, визначений Наказом МОЗ України від 15.05.2014 № 327. Таким чином, востаннє цей перелік оновлювався у 2014 році й не враховує соціально-економічних змін в країні.
- Концепція національної цільової соціальної програми 2018-2021 рр. протидії захворюванню на туберкульоз, яка була затверджена в грудні 2017 року, включає в себе заходи стосовно ГПР, зокрема : диференційоване формування груп підвищеного ризику до туберкульозу для активного виявлення туберкульозу залежно від регіональних особливостей (соціальної, епідеміологічної та захворюваності на ТБ/ВІЛ) та забезпечення їх повного охоплення діагностикою туберкульозу за участю організацій громадянського суспільства, забезпечення безперервного надання послуг внутрішнім переміщеним особам, мігрантам тощо. Проте програма з туберкульозу на 2018-2021 рр. ще не була затверджена і не передбачає надання послуг з туберкульозу на основі гендерних питань.
- У низці нормативно-правових документів врегульовано питання надання допомоги сім'ям та особам, яких торкнулась проблема ТБ. Втім, у жодному з них не визначені гендерні аспекти отримання протитуберкульозної допомоги.
- В українському суспільстві існують соціально-культурні норми й практики, які можуть сприяти підвищеному ризику передачі ТБ і ВІЛ серед жінок/дівчат, чоловіків/хлопчиків, трансгендерів. Серед них – гендерна нерівність, традиційні гендерні ролі, насильство – зокрема, гендерне, сексуальне й домашнє.
- Суспільно-політичні можливості жінок і чоловіків лишаються нерівноправними. Гендерно-дискримінаційний світогляд поширюється через ЗМІ, рекламу та навіть через шкільну освіту.

- Доступ до багатьох медичних та соціальних послуг залишається неоднаковим для жінок, дівчат, чоловіків, хлопців, трансгендерних осіб та представників ГПР. Існуюча в суспільстві гендерна нерівність та її негативні наслідки для здоров'я лише посилюються у соціально неблагополучних групах, до яких частково належать і ГПР щодо захворювання на ТБ. Внаслідок дискримінації доступ до медичних та соціальних послуг представників таких груп ускладнюється; жінки з ГПР є особливо вразливими.
- Незважаючи на приєднання до міжнародних угод та ухвалення національного законодавства про рівні права й можливості жінок і чоловіків, спостерігається брак політичної волі щодо реалізації гендерних трансформацій. Жінки практично не розглядаються як цільова група у програмах соціально-економічного розвитку; вразливі жінки (похилого віку, особливо у сільській місцевості, ВІЛ-позитивні та/або наркозалежні, а також представники національних меншин) страждають водночас від дискримінації за кількома ознаками.
- У той самий час в Україні працює багато організацій, які представляють інтереси ЛЖВ, жінок, молоді, ключових груп тощо і залучені до прийняття рішень на різних рівнях надання відповіді на епідемії ТБ і ВІЛ.
- Загальнодержавна цільова соціальна програма протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки декларує застосування гендерно-орієнтованого підходу під час планування та здійснення заходів у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу. У той самий час аналіз Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2022 роки свідчить про недостатню увагу до питань гендерної рівності.
- Серед факторів, які негативно впливають на прийняття бюджетних рішень щодо гендерних питань, головними є:
 - відсутність досконалої нормативної системи, яка має регулювати гендерні питання;
 - обмежене бюджетне фінансування;
 - відсутність політичної волі й розуміння особами, що приймають рішення, важливості гендерної рівності у суспільстві тощо.

Необхідна адвокація в сфері політичних зобов'язань держави у питаннях гендерної рівності на національному та регіональному рівнях.

- Концепція Державної соціальної програми забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 р. передбачає застосування принципу гендерної рівності в усіх сферах життєдіяльності суспільства. Однак, незважаючи на схвалення Концепції в квітні 2017 року, Програма досі не прийнята.
- Держава взяла на себе зобов'язання стосовно подолання гендерного насильства, ратифікувавши низку міжнародних документів. Наприкінці 2017 р. був прийнятий Закон України «Про запобігання та протидію домашньому насильству», який визначив основні напрями реалізації державної політики у цій сфері, зокрема, спрямованість на захист прав та інтересів осіб, які постраждали від такого насильства. Закон передбачає широке коло суб'єктів, що здійснюватимуть заходи у сфері запобігання та протидії домашньому насильству.

- У законодавстві України у галузі протидії ВІЛ та ВІЛ/ТБ не визначено зв'язку між гендерним насильством та цими захворюваннями. У той самий час на рівні експертного середовища є розуміння такого зв'язку та потреби у комплексному підході до надання послуг.
- Послуги у галузі сексуального та репродуктивного здоров'я та прав людини в Україні є однаково доступними для жінок, чоловіків та трансгендерних осіб. Однак трансгендерні люди загалом рідко звертаються до лікарів, особливо щодо контролю свого сексуального та репродуктивного здоров'я через побоювання проявів дискримінації з боку медичних працівників.
- Включення питань гендерної чутливості, прав людини, стигми та дискримінації до програм навчання медичних працівників особливо з питань ТБ є вкрай недостатнім.
- У планах підготовки, післядипломного навчання та циклів ТУ лікарів інших спеціальностей не передбачене навчання щодо гендерних аспектів, прав людини, стигми й дискримінації ТБ, особливостей надання медичних послуг трансгендерним людям.
- Немає інформації щодо того, чи усвідомлюють особи, залучені до надання відповіді на епідемію ВІЛ та ТБ в Україні, наслідки гендерної нерівності між чоловіками і жінками та маргіналізації певних груп населення у контексті ТБ та ВІЛ.

РОЗДІЛ IV.

Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на ТБ

За даними ВООЗ, поширеність і захворюваність на туберкульоз в Україні з 2007 р. мають тенденцію до щорічного зниження – в середньому на 4,4% і 3,3%, відповідно⁷¹. Розрахункова захворюваність на туберкульоз у 2016 р. становила 87 на 100 тис. населення⁷², проте, за національними статистичними даними, цей показник становить 67,6 на 100 тис. населення (згідно з офіційною ТБ статистикою МОЗ станом на 01.01.2017)⁷³. Таким чином, **в Україні щороку своєчасно не виявляється приблизно 22,2% випадків захворювання на ТБ**, що сприяє подальшому його поширенню серед населення. Поточний показник поширеності ТБ становить 82,1 на 100 тис. населення⁷⁴, що майже втричі перевищує показник цільових завдань, визначених глобальним планом дій «Зупинити туберкульоз».

Сьогодні проблема туберкульозу є справою загальнодержавного масштабу, у зв'язку з чим виникла необхідність впровадження комплексного підходу до формування та реалізації державної політики у сфері протидії ТБ⁷⁵ з акцентом на групи підвищеного ризику. Першим кроком національного планування для ГПР є систематичне вивчення всіх можливих груп, визначення їхньої пріоритетності згідно з внеском у випадки ТБ, а також ризику та бар'єри доступу до ТБ-послуг, з якими вони стикаються⁷⁶. Це дасть змогу розглянути наявні прогалини щодо можливостей і ресурсів системи охорони здоров'я країни, цілеспрямовано мобілізувати обмежені ресурси з метою профілактики та своєчасного виявлення хворих на ТБ і осіб, інфікованих мікобактеріями ТБ, і забезпечити охоплення пріоритетних ГПР ТБ-послугами для запобігання поширенню цього захворювання.

Група ризику – термін, який використовується переважно в медицині і соціології і визначає групи населення, найуразливіші до певних соціальних чи медичних впливів або впливу навколишнього середовища. Термін «група ризику» або «ключова група» застосовується в законодав-

71 Аналітично-статистичний довідник «Туберкульоз в Україні» за 2015 р., Київ, 2016, с. – 10
<https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>

72 Tuberculosis profile, Ukraine. https://extranet.who.int/sree/Reports?op=Replet&name=%2FWHO_HQ_Reports%2FG2%2FPR OD%2FEXT%2FTBCountryProfile&ISO2=UA&LAN=EN&outtype=html

73 Таблиці зі статистичними даними за 2016 рік, таблиця 14.
<https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>

74 Таблиці зі статистичними даними за 2016 рік, таблиця 41.
<https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>

75 КМУ, Розпорядження від 27 грудня 2017 р. № 1011-р Київ Про схвалення Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2021 роки
<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1011-2017-%D1%80#n9>

76 Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017.
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

стві України стосовно ризику інфікування ВІЛ. Ключові групи щодо інфікування ВІЛ – це групи населення, яким, з урахуванням особливостей їхньої поведінки та дій оточення, загрожує підвищений ризик контакту з джерелом ВІЛ. За визначенням ВООЗ, до п'яти основних ключових груп щодо інфікування ВІЛ відносяться: чоловіки, що мають секс з чоловіками; люди, що вживають ін'єкційні наркотики; особи, які знаходяться в пенітенціарних й інших закритих установах; секс-працівники; трансгендери⁷⁷. Визначення та перегляд переліку таких груп здійснюється спеціально уповноваженим центральним органом виконавчої влади у галузі охорони здоров'я з урахуванням критеріїв та рекомендацій ВООЗ.

У нормативно-правовій базі, яка регламентує надання фтизіатричної допомоги в Україні, вистовується термін «*групи підвищеного ризику захворювання на туберкульоз*» (ГПР). Ці ключові групи населення мають визначатися за ступенем ризику захворювання на ТБ і типом уразливості (відповідно до міжнародних рекомендацій щодо програми ТБ 2007 – 2011 р.)⁷⁸. Наказом МОЗ України від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу»⁷⁹ затверджений **Перелік груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз**, до яких відносяться:

1. ВІЛ-інфіковані особи.
2. Особи, які контактують з хворими на туберкульоз (сімейні чи професійні контакти).
3. Особи із захворюваннями, що призводять до послаблення імунітету.
4. Курці, особи, що зловживають алкоголем чи вживають наркотики.
5. Мігранти та біженці з регіонів з високим рівнем захворюваності на туберкульоз.
6. Особи, що перебувають за межею бідності, безробітні.
7. Особи без визначеного місця проживання.
8. Пацієнти психіатричних закладів.
9. Затримані та заарештовані особи при відправленні їх до ізоляторів тимчасового тримання, особи, які утримуються або звільнилися з установ пенітенціарної системи, а також особи, які перебувають на обліку в органах внутрішніх справ як раніше засуджені та піднаглядні.

Працівники пенітенціарних установ, психіатричних закладів та працівники закладів охорони здоров'я, які мають часті контакти з хворими на туберкульоз особами, проводять відповідні дослідження та аналізи.

Востаннє формування переліку груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз в Україні було здійснене у 2014 р. Однак протягом останніх років в країні відбулися зміни, які ведуть до загострення ситуації із захворюванням на ТБ; основними чинниками чого є соціально-економічна криза, зниження життєвого рівня населення разом зі значним підвищенням інтенсивної міграції великих груп населення (внутрішньо переміщені особи, сезонні заробітчани), які практично випадають з поля зору лікувально-профілактичних закладів і не охоплені протитуберкульозними заходами. Всі ці процеси, а також наведені вище дані про те, що щороку в країні не виявляється п'ята частка випадків захворювання на ТБ, свідчать про те, що

⁷⁷ Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. World Health Organization 2014, reprinted in 2016 with changes. <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/keypopulations/en/>

⁷⁸ <http://stoptb.in.ua/uk/vsi-rekomendacii>

⁷⁹ Наказ МОЗ України від 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу». <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z0576-14>

перелік груп підвищеного ризику потребує оновлення відповідно до актуальних регіональних особливостей⁸⁰, поточної економічної та політичної ситуації в країні.

Широка група експертів та зацікавлених сторін працювала над оновленням переліку груп підвищеного ризику до ТБ в Україні. Ця група включала, представників Верховної Ради України, Уряду України (міністерств та відомств), міжнародних організацій (ПРООН, ПАТН, Health Right International, Project Hope тощо) та національних неурядових організацій, а також представників спільноти пацієнтів ТБ, а також ключових груп населення з ВІЛ/ТБ (наприклад, Всеукраїнської асоціації людей, які подолали туберкульоз «Сильніші за ТБ», Міжнародної благодійної організації «Фонд ромських жінок «Чіріклі» та ін.) (див. Додаток 2).

На робочій зустрічі 21.11.2017 (див. Додаток 2) експертам/стейкхолдерам були представлені цілі та методологія дослідження, погоджено використання в дослідженні Інструменту «Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз». До інструменту був доданий перелік груп підвищеного ризику захворювання на ТБ згідно до Наказу МОЗ України від 15.05.2014 № 327⁸¹.

Оцінка пріоритизації здійснювалася за критеріями оціночного впливу захворюваності на ТБ на тягар країни у сфері ТБ (екстенсивний показник), ризиків середовища, біологічних, поведінкових ризиків, правових та економічних перешкод доступу до послуг, а також перешкод доступу до послуг, що лежать у площині прав людини та гендеру, згідно до Інструменту. Оскільки екстенсивний показник показує лише питому вагу даних груп стосовно загальної захворюваності, експертна група рекомендувала ввести до оціночної шкали інтенсивний показник захворюваності на ТБ, який демонструє частоту ТБ у певній групі ризику.

Інструмент «Визначення пріоритетів ключових груп населення на національному рівні»⁸², що використовується у даному дослідженні, зосереджує увагу на недостатньо забезпечених верствах населення з високим ризиком розвитку туберкульозу через біологічні та поведінкові фактори. Даний інструмент було адаптовано відповідно до рекомендацій національних експертів до потреб України з урахуванням сучасних тенденцій епідеміологічної та соціально-економічної ситуації в країні. Зокрема, до переліку ГПР були внесені наступні групи: внутрішньо переміщені особи (ВПО), які постраждали внаслідок збройного конфлікту на Сході України; ромське населення; учасники АТО; особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ.

Шахтарі не виділялися в окрему групу, а були віднесені до групи людей, які страждають на силікоз, оскільки захворюваність на ТБ у шахтарів з силікозом в 26 разів вища, ніж у шахтарів без силікозу. Крім того, враховуючи відсутність впливу кількості викурених цигарок на розвиток захворювання на ТБ, оцінка пріоритизації здійснювалася серед осіб, які палять більше 40 цигарок на день.

Фінальний перелік груп населення з потенційно підвищеним ризиком захворювання на ТБ для визначення їхнього внеску у нові випадки ТБ та подальшої пріоритизації був сформований згідно з рекомендаціями експертів, враховуючи всі означені фактори, і включав наступні групи населення:

1. Люди, що живуть з ВІЛ.
2. Люди з силікозом.
3. Мігранти, біженці, внутрішньо переміщені особи.

80 Tuberculosis profile, Ukraine. https://extranet.who.int/sree/Reports?op=Replet&name=%2FWHO_HQ_Reports%2FG2%2FPR OD%2FEXT%2FTBCountryProfile&ISO2=UA&LAN=EN&outtype=html

81 Order of the Ministry of Health of Ukraine dated May 15, 2014 № 327 «On the identification of persons with tuberculosis and infected with mycobacterium tuberculosis». <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z0576-14>

82 Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

4. Ув'язнені та затримані.
5. Люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом.
6. Люди з алкогольною залежністю.
7. Курці, які викурюють більше 40 цигарок на день.
8. Національні меншини (ромське населення).
9. Бездомні.
10. Особи з розладами психіки.
11. Малозабезпечені жителі міст.
12. Малозабезпечені жителі сіл.
13. Особи, хворі на діабет.
14. Діти.
15. Літні люди (старші 60 років).
16. Особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ (працівники установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи).
17. Медичні працівники (не ТБ-профілю).
18. Особи, які мають родинні контакти з хворими на ТБ.
19. Учасники АТО.
20. Шахтарі.
21. Робітники комерційного сексу.
22. ЛГБТ-спільнота.
23. Працівники в'язниць.
24. Працівники таборів для біженців.
25. Громадські медико-санітарні працівники/аутріч-працівники.
26. Відвідувачі лікарень.
27. Відвідувачі в'язниць.
28. Члени громад, які проживають поблизу в'язниць.
29. Члени громад, які проживають поблизу шахт.
30. Клієнти секс-працівників.
31. Члени родин людей, що вживають наркотики.
32. Члени родин шахтарів.
33. Люди, що піддаються ризику захворювання на зоонозний ТБ.

У цьому переліку ряд груп містився у інструменті «Визначення пріоритетів ключових груп населення на національному рівні», ряд у 2014 р. було віднесено до ГПР згідно з Наказом МОЗ № 327, а повний перелік був фіналізований і погоджений групою експертів та стейкхолдерів за результатами проведеного дослідження (**див. Таблицю**)

Інструмент збору даних по ключовим уразливим групам та групам з недостатнім рівнем забезпеченості послугами, робочий документ, вересень 2017	Наказ МОЗ України від 15.05.2014 №. 327, Перелік груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз	Рекомендації експертів на основі поточних епідеміологічних, економічних та соціальних тенденцій в Україні	Фінальний перелік груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз
Люди, що живуть з ВІЛ	Люди, що живуть з ВІЛ		Люди, що живуть з ВІЛ
Люди з силікозом		Люди з силікозом	Люди з силікозом
Шахтарі			
Мігранти	Мігранти або біженці з регіонів з високим рівнем захворюваності на туберкульоз		Мігранти
Біженці			Біженці
Внутрішньо переміщені особи			Внутрішньо переміщені особи
Кочівники Національні меншини			
Ув'язнені та затримані	Затримані та заарештовані особи, що направляються до місць тимчасового утримання; особи, позбавлені волі або звільнені з місць позбавлення волі, та особи, зареєстровані у органах внутрішніх справ, які раніше були засуджені та перебували під наглядом.		Ув'язнені та затримані
Люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом	Курці; люди з алкогольною або наркотичною залежністю		Люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом
Люди з алкогольною залежністю			Люди з алкогольною залежністю
Курці			Курці, які викаркують більше 40 цигарок на день
Малозабезпечені жителі міст	Особи, що знаходяться за межею бідності; безробітні		Малозабезпечені жителі міст
Малозабезпечені жителі сіл			Малозабезпечені жителі сіл
		Національні меншини (ромське населення)	Національні меншини (ромське населення)
Люди з психічними або фізичні вадами	Пацієнти психіатричних установ		Люди з психічними розладами
Бездомні	Бездомні		Бездомні
Особи, хворі на діабет	Люди зі слабкою імунною системою		Особи, хворі на діабет
Корінне населення			
Медичні працівники	Особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ (сімейні або професійні)	Медичні працівники (не ТБ-профілю)	Медичні працівники (не ТБ-профілю)
		Особи, які мають родинні контакти з хворими на ТБ	Особи, які мають родинні контакти з хворими на ТБ
Працівники в'язниць	Персонал пенітенціарних, психічних та медичних закладів, що часто контактує з хворими на ТБ проводить відповідні тести		Особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ (працівники установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи).

Інструмент збору даних по ключовим уразливим групам та групам з недостатнім рівнем забезпеченості послугами, робочий документ, вересень 2017	Наказ МОЗ України від 15.05.2014 № 327, Перелік груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз	Рекомендації експертів на основі поточних епідеміологічних, економічних та соціальних тенденцій в Україні	Фінальний перелік груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз
		Учасники АТО	Учасники АТО
Літні люди (старші 60 років).			Літні люди (старші 60 років).
Діти			Діти
Працівники комерційного сексу			Працівники комерційного сексу
ЛГБТ-спільнота			ЛГБТ-спільнота
Працівники таборів для біженців			Працівники таборів для біженців
Громадські медико-санітарні працівники/аутріч-працівники			Громадські медико-санітарні працівники/аутріч-працівники
Відвідувачі лікарень			Відвідувачі лікарень
Працівники в'язниць			Працівники в'язниць
Члени громад, які проживають поблизу в'язниць			Члени громад, які проживають поблизу в'язниць
Члени громад, які проживають поблизу шахт			Члени громад, які проживають поблизу шахт
Клієнти секс-працівників			Клієнти секс-працівників
Члени родин людей, що вживають наркотики			Члени родин людей, що вживають наркотики
Члени родин шахтарів			Члени родин шахтарів
Люди, що піддаються ризику захворювання на зоонозний ТБ			Люди, що піддаються ризику захворювання на зоонозний ТБ

Оскільки національні дослідження щодо визначення оцінки впливу факторів ризику захворювання на ТБ (поведінкові ризики, правові та економічні перешкоди доступу до послуг, перешкоди доступу до послуг, що лежать у площині прав людини та гендеру) проводяться в обмеженій кількості та не є актуальними, оцінка ризиків базувалася на доступних результатах вітчизняних та зарубіжних досліджень і ґрунтувалася на погодженій думці експертів та зацікавлених сторін, залучених до дослідження (**Додаток 2**). Під час робочої зустрічі 13.12.2017 стейкхолдерам були представлені результати роботи експертної групи. Результати дискусії та групової роботи серед стейкхолдерів щодо визначення бар'єрів доступу ГПР до ТБ-послуг були внесені до фіналізованого інструменту дослідження; результати заповнення інструменту в групах були представлені та затверджені широким колом присутніх на зустрічі (**див. Додаток 2**).

У відповідності до Інструменту «Визначення пріоритетів ключових груп населення на національному рівні»⁸³, **оцінка пріоритизації здійснювалася за 7 критеріями:**

83 Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>

- Оцінка 1А:** Оціночний вплив захворюваності на ТБ на тягар країни у сфері ТБ (інтенсивний показник: захворюваність на ТБ у певній групі населення). Цей показник дає можливість порівняти захворюваність у різних групах населення. Методологія оцінки: 1 – низький (дорівнює/не перевищує середньостатистичний показник захворюваності серед усього населення), 2 – середній (перевищує середньостатистичний показник, але нижчий 100 на 100 тис. у даній групі населення), 3 – високий (100 та вище на 100 тис. у даній групі населення). Джерело інформації: державні статистичні та розрахункові дані.
- Оцінка 1Б:** Оціночний вплив захворюваності на ТБ на тягар країни у сфері ТБ (екстенсивний показник: частка певної групи в структурі захворюваності ТБ). Методологія оцінки: 1 – дуже низький (0-1%), 2 – низький (1-3%), 3 – середній (3-5%), 4 – високий (5-10%), 5 – дуже високий (>10%). Джерело інформації: державні статистичні та розрахункові дані.
- Оцінка 2:** Ризики середовища (чи перебуває ключове населення в стані будь-яких екологічних ризиків, таких як скупчення людей або погано провітрюване місце (0 – Ні, 1 – Так)). Джерело інформації: наукові дані, публікації, погоджена експертна думка.
- Оцінка 3:** Біологічні ризики (чи виникають серед основного населення будь-які біологічні ризики, такі як зниження імунітету або погане харчування (0 – Ні, 1 – Так)). Джерело інформації: наукові дані, публікації, погоджена експертна думка.
- Оцінка 4:** Поведінкові ризики (чи наявні серед ключового населення будь-які поведінкові ризики (0 – Ні, 1 – Так)). Джерело інформації: наукові дані, публікації, погоджена експертна думка.
- Оцінка 5:** Правові та економічні перешкоди доступу до послуг (чи має ключове населення будь-які правові та/або економічні бар'єри для доступу до послуг, такі як криміналізація або бідність (0 – Ні, 1 – Так)). Джерело інформації: наукові дані, публікації, погоджена експертна думка.
- Оцінка 6:** Перешкоди доступу до послуг, що лежать у площині прав людини та гендеру (чи стикається основне населення з недотриманням будь-яких прав людини та гендерними бар'єрами, такими як стигма та дискримінація (0 – Ні, 1 – Так)). Джерело інформації: наукові дані, публікації, погоджена експертна думка.

Загальна оцінка для кожної ключової популяції визначалася відповідно до суми вищевказаних семи критеріїв (максимальна кількість балів – 13).

Ми враховували спільний вплив інтенсивних та екстенсивних показників статистичних даних, впливу екологічних, поведінкових ризиків та юридичних, економічних та соціальних бар'єрів для доступу до послуг, пов'язаних з правами людини та гендерними ознаками, за шкалою (низький рівень пріоритизації – 1-4 бали, середній – 5-8, високий – 9-13 балів).

За результатами проведеної пріоритизації були визначені **пріоритетні групи населення щодо підвищеного ризику захворювання на ТБ (Див. Додаток 1. Пріоритизація груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз):**

1. люди, що живуть з ВІЛ;
2. люди з силікозом;
3. мігранти, біженці, внутрішньо переміщені особи;
4. ув'язнені та затримані;
5. люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом;
6. люди з алкогольною залежністю;

7. курці, які викурюють більше 40 цигарок на день;
8. національні меншини (ромське населення);
9. бездомні;
10. люди з розладами психіки;
11. малозабезпечені жителі міст;
12. малозабезпечені жителі сіл;
13. особи, хворі на діабет;
14. діти;
15. літні люди (старші 60 років);
16. особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ (працівники установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи);
17. медичні працівники (не ТБ-профілю);
18. особи, які мають родинні контакти з хворими на ТБ;
19. учасники АТО.

Високі показники бар'єрів доступу мали ув'язнені та затримані, люди з алкогольною залежністю, люди, які вживають ін'єкційні наркотики, етнічні меншини (роми), РКС та учасники АТО. Водночас, дослідження виявило відсутність статистичних даних щодо інтенсивних та екстенсивних показників захворюваності на туберкульоз у таких групах:

- шахтарі;
- працівники комерційного сексу;
- ЛГБТ-спільнота;
- працівники в'язниць;
- працівники таборів для біженців;
- громадські медико-санітарні працівники/аутріч-працівники;
- відвідувачі лікарень;
- відвідувачі в'язниць;
- члени громад, які проживають поблизу в'язниць;
- члени громад, які проживають поблизу шахт;
- клієнти секс-працівників;
- члени родин людей, що вживають наркотики;
- члени родин шахтарів;
- люди, що піддаються ризик зоонозного ТБ;
- курці, які викурюють більше 40 цигарок на день;
- національні меншини (ромське населення);
- учасники АТО.

Найвагоміший оціночний вплив захворюваності на ТБ на тягар країни щодо цього захворювання мають люди, що живуть з ВІЛ; особи, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом; мігранти, біженці, внутрішньо переміщені особи; ув'язнені та затримані, бездомні; особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ.

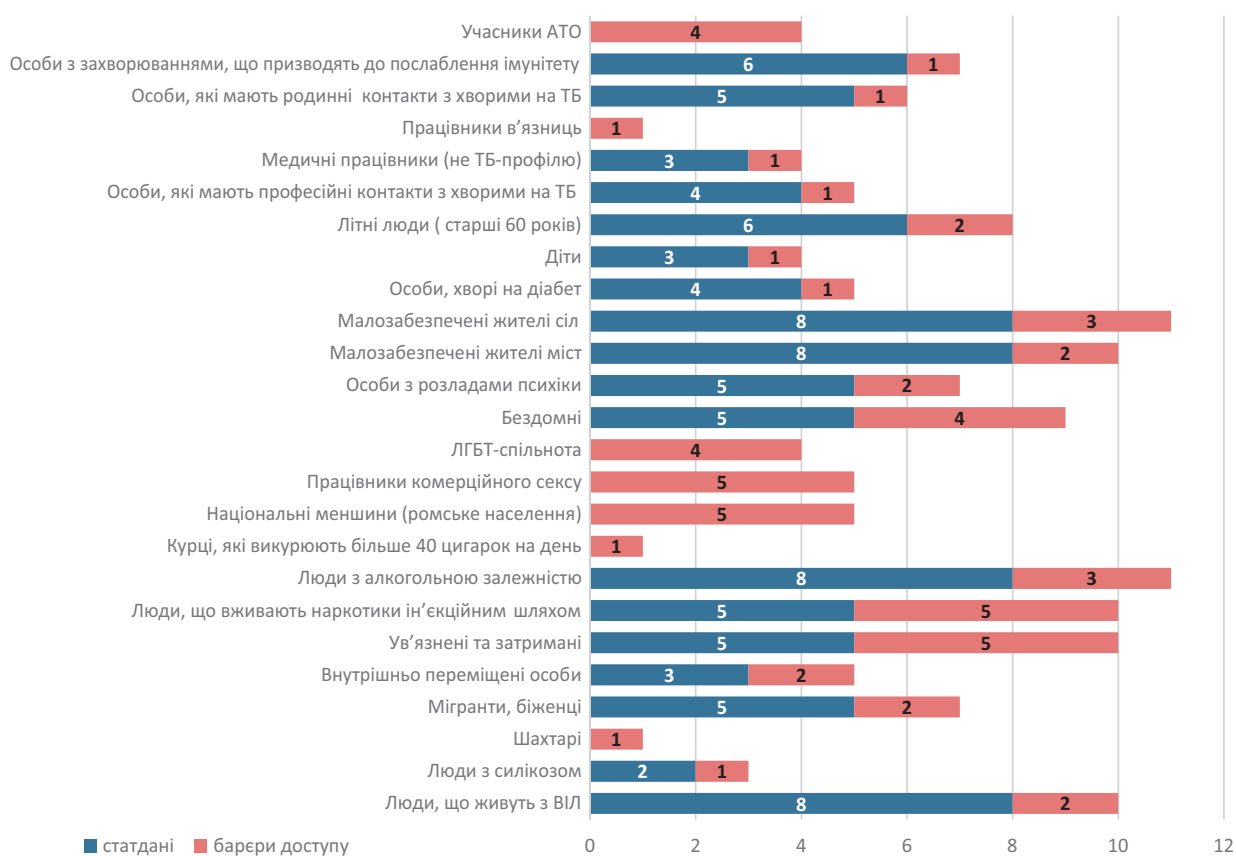
Сукупний вплив ризиків середовища, поведінки, правових, економічних та соціальних перешкод доступу до послуг, які лежать у площині прав людини і гендерних аспектів, значно підвищуючи ризик захворювання на ТБ, визначено у наступних ГПР:

- люди, що живуть з ВІЛ;
- ув'язнені та затримані;
- люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом;
- люди з алкогольною залежністю;
- бездомні;
- малозабезпечені жителі міст та сіл.

Низький рівень ризику захворювання на ТБ визначено у людей з силікозом, дітей, медичних працівників (не ТБ профілю).

Враховуючи зазначене, ризики захворювання на ТБ у цих групах потребують додаткового вивчення. У той самий час, у таких груп, як національні меншини (ромське населення), робітники комерційного сексу, ЛГБТ-спільноти, учасники АТО, виявлені високі показники бар'єрів доступу до ТБ-послуг, що може бути фактором впливу на статистичні дані щодо захворюваності на ТБ серед цих груп.

Графік пріоритетності груп підвищеного ризику захворювання на ТБ з урахуванням усіх визначених бар'єрів.



Таким чином, результати проведеного дослідження щодо пріоритизації груп підвищеного ризику захворювання на ТБ та рекомендації, розроблені під час заключної зустрічі зацікавлених осіб 13.12.2017, довели необхідність наступних кроків для формування адекватної відповіді на епідемію туберкульозу в Україні:

- Включити в проект Національної програми з боротьби проти туберкульозу рекомендації щодо уразливих, незабезпечених та ключових груп туберкульозу;
- Адвокувати включення даних про ромське населення та вимушених переселенців до Національного ТБ реєстру;
- Забезпечити наступні заходи щодо отримання якісних / кількісних даних для двох ключових груп високого ризику (Національні меншини (ромське населення) та внутрішньо переміщених осіб), а також забезпечити відображення доступних програмних послуг;
- Рекомендувати щорічне впровадження анкети пріоритизації груп підвищеного ризику захворювання на ТБ на національному та регіональному рівнях для подальшого формування політики у сфері протидії на ТБ;
- Здійснити оновлення переліку ГПР захворювання на ТБ відповідно до визначених пріоритетних груп та забезпечити збір статистичних даних щодо інтенсивних та екстенсивних показників захворюваності серед пріоритетних ГПР;
- до груп ризику осіб, які мають професійні контакти з хворими на ТБ, рекомендовано віднести працівників установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи;
- на законодавчому рівні посилити сферу контролю над тютюном задля зменшення поширеності куріння відповідно до рекомендацій ВООЗ;
- запровадити самотестування для виявлення алкогольної залежності серед хворих на туберкульоз. Впровадити анкету з метою визначення малозабезпеченості серед хворих на туберкульоз, щодо монетарної та немонетарної бідності;
- розглянути можливість проведення дослідження для визначення типових ознак мігрантів, а також конкретних психіатричних розладів та захворювань, асоційованих з підвищеним ризиком захворювання ТБ;
- розглянути можливість проведення дослідження щодо визначення впливу кількості вичурених цигарок на ризик захворювання ТБ;
- відповідно до рекомендацій фінальної зустрічі зацікавлених сторін 13.12.2017, розглянути питання про проведення якісного дослідження для представників ЛГБТ та РКС, що визнані групами з високим ризиком розвитку туберкульозу, для вивчення екологічних, біологічних та поведінкових ризиків, пов'язаних з туберкульозом, соціальні та культурні норми та практики, а також індивідуальні, інституційні та системні бар'єри до доступу послуг з ТБ, включаючи правові та економічні бар'єри та бар'єри, пов'язані з правами людини, стигмою та дискримінацією;
- проводити національні дослідження щодо поведінкових ризиків, правових та економічних перешкод доступу до ТБ-послуг, а також бар'єрів, що лежать у площині прав людини та гендерних питань, серед визначених пріоритетних груп підвищеного ризику захворювання на ТБ в Україні, зокрема (національних меншин (ромське населення) та внутрішньо переміщених осіб).
- Згідно з рекомендаціями заключної зустрічі зацікавлених сторін, пріоритизувати наступні ключові групи (ромське населення та внутрішньо переміщені особи) та включити їх до наступного етапу дослідження для: 1) проведення якісного дослідження (фокус-групи або глибинні інтерв'ю) з представниками зазначених ключових груп для вивчення культурних чинників, усіх видів ризиків та бар'єрів щодо туберкульозу; 2) збір кількісних даних для вивчення поширеності культурних факторів, ризиків та бар'єрів, виявлених для цих пріоритетних ключових груп у якісному дослідженні, а також за допомогою скринінгової анкети щодо ТБ. Отримані дані будуть використані для подальшої адвокації та забезпечення підтримки з боку держави запуску програм / інтервенцій з туберкульозу для пріоритетизованих ключових груп у кількох стратегічних регіонах України, щоб перевірити можливість співробітництва бюджетного-державно-приватного сектора в наданні ТБ послуг для пріоритетних ключових груп.

РОЗДІЛ V.

Аналіз результатів глибоких інтерв'ю з експертами та особами, які приймають рішення, на національному та регіональному рівнях

У рамках дослідження було проведено опитування шляхом глибоких напівструктурованих інтерв'ю – всього сім експертів національного рівня та 15 регіонального рівня. Всього у ньому взяли участь 9 чоловіків та 13 жінок. Вік опитаних фахівців – від 31 до 65 років.

Серед опитаних:

- 3 головних лікарі протитуберкульозних диспансерів та 1 обласний фтизіатр;
- 1 керівник та 1 координатор програм обласних центрів соціальних служб сім'ї та молоді;
- 5 керівників НУО;
- 1 омбудсмен (уповноважений з прав людини);
- 1 керівник департаменту соціального захисту населення ОДА;
- 1 координатор програм громадської організації, яка працює з представниками ЛГБТ-спільноти;
- 2 експерти з БО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ»;
- 1 експерт з Товариства Червоного Хреста;
- 1 Експерт міжнародної організації;
- 1 координатор програм протидії торгівлі людьми;
- 1 координатор проекту «Життя без туберкульозу»;
- 2 експерти з МОЗ України.

Вісім з 22 експертів відзначили, що мають справу з проблемами профілактики, діагностики та лікування ТБ в якості лікаря-фтизіатра або головного лікаря. Професійна діяльність решти експертів пов'язана з організацією надання юридичних, психосоціальних або соціальних послуг хворим на ТБ або групам підвищеного ризику (ГПР).

«На даний момент я менеджер проекту. Моє основне завдання – це поліпшення якості надання допомоги хворим з мультирезистентний туберкульоз в Україні. І подзадача – впровадження нових протитуберкульозних препаратів, коротких режимів лікування, нових методів діагностики». (Експерт міжнародної організації)

«Організація Товариства Червоного Хреста в Україні підключається до лікування ТБ на амбулаторному етапі. Ми беремо на супровід пацієнтів, найчастіше після того, коли вони вже виходять зі стаціонару, і це ті люди, які мають ризик відриву від лікування». (Експерт міжнародної організації)

Усі експерти сказали, що розуміють, що таке гендер, і зазначили, що в українському суспільстві існує **нерівність між жінками і чоловіками** в таких сферах як працевлаштування; навантаження неоплачуваною роботою; дохід; доступ до різних видів послуг (юридичні послуги, сексуальна освіта, послуги з планування сім'ї тощо):

- Більший дохід, як правило, у чоловіків, ніж у жінок. Жінка зазвичай матеріально залежить від чоловіка.
- Пріоритет у працевлаштуванні мають чоловіки. Молода жінка може піти в декрет, тому роботодавці можуть відмовити їй у працевлаштуванні.
- Керівні посади частіше займають чоловіки.
- Жінки більше навантажені домашньою (неоплачуваною) роботою. Вони виховують дітей, доглядають батьків похилого віку.
- Питаннями планування сім'ї більше цікавляться жінки, ніж чоловіки.

«Взагалі жінки схильні, знаєте, - я спочатку зберу врожай, або засію город, якщо це сільська мешканка. Або у дітей іспити, мені їх треба підготувати, треба зробити те, треба зробити це. Закінчити ремонт, і ще щось, ще щось. А десь там в кінці списку – я і моє здоров'я. І жінки, до речі, часто потрапляють в облтубдиспансер у камотозному стані. Тобто, коли вже в принципі пізно. І часто це жінки – мами ... А чоловіки, знову ж таки, якщо вони соціально адаптовані, на хорошій роботі, то їм складно повірити в втрату своєї працездатності». (Омбудсмен)

Гендерно-специфічні бар'єри щодо доступу до ТБ-послуг

У відповідь на запитання про наявність гендерно-чутливих послуг в контексті ТБ респонденти зазначили, що при зверненні за медичними чоловіки й жінки стикаються з однаковими проблемами:

- протитуберкульозні послуги в Україні не є гендерно-чутливими;
- доступ до профілактики, діагностики, лікування для всіх рівний, тобто рівномірно недостатній;
- відсутній індивідуальний підхід до потреб пацієнта;
- бар'єри до отримання послуг носять суто соціальний та просторовий (територіальна віддаленість місця проживання пацієнтів від медичних закладів) характер;
- фінансова нерівність зберігається: лікарі схильні допомагати більше тим, хто дає хабара.

«Поняття гендеру – це перш за все рівність доступу, незалежно від того, яка стать або які особливості має пацієнт. В контексті туберкульозу я б не сказала, що в Україні є великі проблеми саме з гендерних доступом. На мій погляд, у нас є бар'єри до доступу до послуг, і, незалежно від гендеру, вони будуть бар'єрами і для чоловіків, і для жінок, і для трансгендерів» (Експерт міжнародної організації)

«У нинішньому лікуванні туберкульозу у лікарів взагалі відсутні питання якогось індивідуального урахування потреб. От в тому-то і проблема – у всіх однаковий, у всіх стандартний підхід до того чи іншого пацієнта». (Керівник НУО)

У той же час респонденти розповіли про дещо **відмінний доступ чоловіків та жінок до інформування щодо ТБ, профілактики, діагностики**. Частина експертів вважають, що:

- чоловіки мають більший доступ до інформації, діагностики, тому що вони більш соціально активні;
- жінки мають менший доступ до інформації, діагностики, тому що жінки більше займаються сім'єю і вони менш мобільні.

Бар'єри, з якими стикається сільське населення

На думку експертів, доступ до ТБ-послуг суттєво відрізняється у жителів міст та сільської місцевості. Жителі сіл звертаються за медичними послугами дуже пізно, найчастіше, коли у них вже є занедбані форми ТБ (через віддаленість тубдиспансерів та нестачу коштів, аби до них дістатись) – тобто через просторові та економічні бар'єри.

«У діагностиці теж великі проблеми, тому що залежить від господарства, хто заробляє. І це самотні жінки бувають, у яких будинок в селі. Якщо говорити – жінка, чоловік – теж різниця є. Міське населення та сільське населення. Сільське населення має проблеми в лікуванні туберкульозу, не завжди його призначають. Якщо у людини виявлено патологію, йому кажуть – потрібно лікуватися, ми вас будемо лікувати. Він каже – немає можливості, у мене будинок, у мене господарство, я не буду дообстежуватися, не буду лікуватися. Тут проблеми великі. Потрібно розглядати контекст. Чи є близька людина, чи є сім'я? І самотні; політику по одиноким жінкам, чоловікам, і людей, які в сім'ї – теж треба ці особливості враховувати». (Лікар-фтизіатр)

Фінансові бар'єри до діагностики та лікування

Деякі експерти вважають, що доступ до будь-яких послуг залежить не від гендеру, а від фінансової спроможності людини. Якщо людина малозабезпечена, то і доступ до послуг низький.

«Доступність послуг – в плані їх вартості. Тому що після стигми та дискримінації я вважаю одним з перешкод страх прийти і почути суму. Непідйомну суму. Коли говорять: «Ви, будь ласка, здайте на плівку, а ще здайте в фонд лікарні, а ще що-небудь. А у нас закінчилися миючі, чистячі», і так далі. У країні, де епідемія туберкульозу, взагалі такі речі неприпустимі». (Керівник НУО)

«Взагалі мені здається, що найбільший бар'єр до всього – бідність. Навіть не бідність, а злидні. Якби люди не були жебраками і не думали постійно про те, що, наприклад, якщо я не буду працювати, я не зможу заплатити за кімнату, в якій я живу, а якщо я не зможу заплатити за кімнату, я опинюся на вулиці. І часто бувають люди – це більше про чоловіків, – які з температурою і з поганим станом працюють просто для того, щоб зберегти якийсь статус кво ...». (Омбудсмен)

«До одного й того ж лікаря можуть зайти і чоловік і жінка, отримати різну інформацію ... Ну, у нас, у лікарів, все ж таки є любимчики. І є ті, хто може заплатити; я можу сказати точно, що ті, хто заплатять лікарю, вони 100% отримують більше інформації». (Керівник НУО)

Гендерно-специфічні бар'єри на етапі діагностики ТБ

Більшість експертів висловили думку, що на етапі діагностики ТБ є певні бар'єри, які можуть вплинути на отримання лікування. Серед таких перешкод:

- відсутність приватності під час діагностики;
- спільні черги та приміщення для здачі мокротиння (жінки через дискомфорт можуть не здати мокротиння у достатній кількості);
- спільні приміщення для проходження КТ, рентгену (трансгендери можуть відкладати лікування через необхідність робити coming-out; дискомфорт для жінок).

«Потім повагу цієї приватності – а як у нас цю діагностику роблять? «Ідіть роздягайтеся» – а там якась незрозуміла кімната, де будь-який ходить, заглядає і так далі». (Керівник НУО)

Гендерно-специфічні бар'єри під час лікування ТБ

Не враховуються гігієнічні потреби чоловіків, жінок, трансгендерів під час стаціонарного лікування, а саме:

- потреба в отриманні різних санітарно-гігієнічних наборів, з урахуванням фізіологічних відмінностей та особливих потреб жінок та чоловіків;
- потреба у відокремлених санітарних кімнатах;
- потреба в гарячій воді у відділеннях;
- розмежування відділень за статтю, а не лише за формою туберкульозу.

«Якщо говорити про сам процес лікування – я думаю, там уже включаються процеси нерозділення в медичній установі жінок і чоловіків, тобто, не створені умови. Яка там гігієна ... Немає гарячої води елементарно, туалет може бути загальним, тому що другий туалет, жіночий, зламався і його ніхто не чинить, двері не зачиняються – стандартна історія. Зрозуміло, що поділ йде в деяких тубдиспансерах просто по чутливому туберкульозу ... » (Керівник НУО)

«Навіть та ж сама соціальна допомога – іноді буває, що деякі проекти дають санітарно-гігієнічні набори. Вони повинні бути різними для жінок і для чоловіків: кому-то пінку для гоління і верстат, а кому-то пральний порошок для всієї родини. І ті ж самі прокладки, які вона не купить. Треба враховувати це все для того, щоб утримати людей на лікуванні ... Тобто, для утримання на лікуванні, я думаю, якраз питання соціальної допомоги і ось цих продуктових допоміжних моментів актуальні». (Головний лікар протитуберкульозного диспансера)

Відсутність усвідомлення потреб трансгендерів

Виявилось, що більшість експертів не знає потреб чи інтересів трансгендерів, тому що це питання мало вивчене.

- Трансгендери – вкрай стигматизована група, яка широко не розповідає лікарям про свої потреби під час діагностики або лікування. Основна потреба трансгендерів, на думку експертів, щоб їх визнавали в тому гендері, в якому вони себе відчують. У цьому випадку найкращою була б модель надання послуг «рівний рівному», або формування мережі дружніх спеціалістів.

«Так, звичайно ж, якісь базові потреби у нас всі однакові, але є деяка специфіка як у чоловіків, так і у жінок, так і у трансгендерів. На це дуже важливо звертати увагу. Одна із самих основних потреб трансгендерів – це щоб їх визнавали в тому гендері, в якому вони себе ототожнюють. Що я маю на увазі? Щоб, звичайно, в ідеальному світі, в ідеальній моделі надання послуг це було «рівний рівному». Ну, або хоча б щоб надавав послуги з профілактики людина, яка знає про те, що таке трансгендер, знає проблему, знає, як краще звертатися, знає багато такі моменти». (Керівник НУО)

«Ми довгі роки говоримо про те, що у нас відсутня і нам потрібно формувати мережу дружніх фахівців. І це повинен бути широкий спектр, але його немає. І тому ми не спостерігаємо трансгендерів, які охоче йшли б за послугами до медустанов. Як вони лікуються? Ніяк. Самолікування – максимум в аптеку, в обхід цих всіх лікарів, в аптеку пішов – тут же медик, ті ж 6 років відучився в медустанові. Інтернет – це самолікування. Дуже часто». (Керівник НУО)

Гендерні особливості прихильності до лікування і можливі причини відриву від лікування

Експерти вважають, що прихильність до лікування у жінок вища, ніж у чоловіків, тому що знову на перший план виходять гендерні ролі:

- жінка хоче швидше повернутися здоровою до дітей, чоловіка, батьків і продовжити вести господарство, виховувати дітей;
- чоловіки частіше переривають лікування, тому що відчують потребу заробляти гроші, у них більше різних залежностей, які теж впливають на прихильність до лікування. Характерний ускладнений доступ і низька прихильність до лікування серед сезонних працівників, трудових мігрантів, внутрішньо переміщених осіб.

«От я вважаю, що, як не дивно, маючи більше вільного часу, чоловік рідше буде дотримуватись того лікування, а жінка, маючи безліч обов'язків, але маючи дітей, – я кажу саме про жінку, яка має дітей, – то вона швидше якось викрутиться, повісить дітей собі на шию, піде разом з ними, ну якось буде... Вона більш мотивована». (Експерт міжнародної організації)

«Я думала, що кидають лікування непрацюючі, алкоголіки ... Виявляється, ні. Кидають лікування ще і люди сімейні, які їдуть на заробітки. І таких у мене не один випадок. То він поїхав до Польщі на заробітки, то він в Росії на заробітках, ще хворий. І перериває лікування. Коли потім починаються у нього проблеми, він приходиться і запитує – а чому? А хто буде утримувати мою сім'ю? Тобто, тут потрібно враховувати багато». (Лікар-фтизіатор)

На думку деяких респондентів, прихильність до лікування залежить також від умов стаціонарного лікування. Вони висловили думку, що треба відходити від стаціонарного лікування, якщо неможливо забезпечити достойні умови перебування у лікарні.

«Ми взагалі відходимо від стаціонару. За довгі роки, за 17 років, що я – головний лікар, я намагаюся завжди відійти від стаціонару. Тому мені було завжди бажано, щоб хворий не відривався. Оскільки емоційний настрій для хворого на туберкульоз має дуже велике значення. Якщо людина потрапляє в стаціонар, де йому некомфортно, – очікувати, що він добре і надійно вилікується, досить складно». (Головний лікар протитуберкульозного диспансера)

Потреби пацієнтів під час лікування ТБ

Стосовно додаткових потреб під час лікування ТБ, експерти вважають, що як для жінок, так і для чоловіків, актуальними й бажаними є консультації гінеколога, ендокринолога, фахівця з питань сексуального та репродуктивного здоров'я.

- Молодих жінок цікавлять питання майбутньої вагітності, інтимне життя з чоловіком (коли це можливо), методи контрацепції під час лікування ТБ.
- Жінок, які знаходяться в періоді менопаузи, цікавлять питання поєднання протитуберкульозних препаратів та препаратів, які полегшують прояви клімактеричного синдрому.
- Чоловіків цікавлять питання їхнього сексуального здоров'я під час лікування, але вони не завжди можуть задати питання лікарю, бо соромляться, а той сам не пропонує обговорити ці проблеми.
- Трансгендерам була б доречна консультація ендокринолога під час лікування ТБ, особливо якщо ця людина знаходиться у перехідному щодо зміни гендеру періоді.

«Для жінок молодого віку консультація гінеколога, напевно, є обов'язковою. Тому що зараз якщо поставити діагноз туберкульозу органів дихання, потрібно усвідомити, в якому стані знаходиться репродуктивна сфера. Тому що вона теж схильна до туберкульозу ...» (Лікар-фтизіатор)

«Ендокринолог потрібен. Може, і схеми лікування можна було б якось переглянути, тому що якщо жінка в менопаузі і вона отримує якісь препарати, гормональну або замісну терапію, отримує препарати від того ж остеопорозу і так далі, це їй життєво необхідно. Тому що інакше у неї почнуться якісь неприємності іншого плану ...» (Лікар-фтизіатор)

Наявна й необхідна підтримка для членів родини, які здійснюють догляд за хворим на туберкульоз

На думку експертів, держава не приділяє достатньої уваги підтримці для членів родини, які здійснюють догляд за хворими на ТБ (максимум – допомога у розмірі 18 грн на місяць, обстеження членів родини та дезінфекція їхніх особистих речей). Найчастіше підтримку сім'ям надають благодійні організації та фонди (продуктові набори, знижки на медичні послуги, ліки).

«Громадські організації сьогодні надають послуги та допомогу – наприклад, продуктові набори, сприяння в безкоштовній або зі знижкою діагностиці – МРТ, КТ». (Керівник НУО)

«Я не чула такого. У всякому разі, ніде я не зіткнулася в нашому законодавстві з тим, що повинні бути якісь пільги і преференції жінкам, у яких член сім'ї хворий на туберкульоз. Єдине, що було в відношенні сім'ї, – це обстеження оточення». (Головний лікар протитуберкульозного диспансера)

«Є у нас таке поняття, як догляд за важким хворим; це оплачується, і, по-моєму, навіть лікарняні листи видаються. Тим, хто доглядає за важким хворим, належить 18 гривень на місяць. Їх тільки обстежують на ТБ, рекомендують мити підлогу дезінфікуючим засобом, забирають чашку, подушку на дезінфекцію, верхній одяг іноді дезінфікують, якщо там БК +. І рекомендують їсти більше м'яса». **(Керівник НУО)**

Експерти зазначили, що необхідні види підтримки для родин – це матеріальна, психологічна, інформаційна, а також гарантія конфіденційності щодо діагнозу ТБ. Для жінок, які самі виховують дітей, важливо забезпечити перебування дитини в комфортних умовах під час лікування матері.

«Якби була якась допомога, щоб мама, наприклад, чітко знала – у мене не забирають дитину, мене не позбавляють батьківських прав, я спокійно лікуюся, всю увагу приділяю на те, щоб лікуватися, а моя дитина в цей час нормально їсть, нормально спить, його не б'ють, і він не в якихось страшних умовах, і я постійно з ним в контакті, я постійно можу йому зателефонувати, – це б дуже стимулювало жінок». **(Омбудсмен)**

«Я думаю, всебічна підтримка потрібна. І соціальна, і психологічна. Потрібна матеріальна підтримка в тому числі, тому що лікування дуже витратне, це я знаю дуже добре». **(Керівник НУО)**

Соціально-культурні норми та практики, які можуть сприяти підвищеному ризику передачі ТБ серед чоловіків, жінок, трансгендерних осіб

Респонденти відмітили, що в Україні існують певні соціально-культурні норми і практики, які сприяють підвищеному ризику передачі ТБ, а саме:

- відсутність у населення знань про туберкульоз, відповідальності за власне здоров'я;
- асоціальний спосіб життя;
- обійми при зустрічі, недотримання гігієнічних норм (миття рук тощо), пиття з однієї чашки, куріння однієї цигарки;
- високий рівень стресу у суспільстві;
- міфи про вакцинацію, відмова від вакцинації дітей.

«Це пов'язано з тим, що багато хто не проводять вакцинацію дітей, не роблять туберкулінодіагностику в молодшому віці, з різних причин – то немає ліків, то починається хвиля, що не треба проводити, ай-ай, щось буде погане. Ці братання, цілування... Відсутність гігієни. Відсутність своєчасної діагностики, виявлення, лікування. Відсутність знань про туберкульоз, про те, що всіх хворих на туберкульоз потрібно виявити і пролікувати; вони всі виліковні, туберкульоз виліковний». **(Керівник НУО)**

«Асоціальний спосіб життя, скупчення... Підвищені стресові ситуації я сюди теж додала би, теж важливо». **(Експерт міжнародної організації)**

Законодавче забезпечення рівного доступу до ТБ-послуг

На запитання «Наскільки існуючі закони та політики забезпечують рівний доступ до ТБ-послуг для жінок, чоловіків, трансгендерів та представників груп підвищеного ризику?» респонденти відповіли:

- національні програми з ТБ приділяють недостатню увагу питанням гендерної чутливості та подоланню стигматизації, дискримінації, протидії каральним підходам, практикам і регуляторним політикам;
- методи діагностики, профілактики, лікування однакові для усіх гендерів.

«Виходячи з того, що я бачила, як це відбувається в реальності, – то є два варіанти: або програма написана по-одному, а працює по-іншому, або вона спочатку написана гендерно-нейтральним або гендерно-сліпим методом». **(Керівник НУО)**

«У всіх нормативних документах описується «рівний доступ» до ТБ послуг. При розбудові системи необхідно враховувати специфічні потреби пацієнтів, в тому числі й гендерні. Наші стаціонари взагалі не враховують гендерні особливості». **(Експерт міжнародної організації)**

Серед органів влади, які впливають на прийняття рішень щодо надання протитуберкульозних послуг в регіонах, експерти виділили таких основних агентів змін:

- Центр громадського здоров'я МОЗ України;
- департаменти охорони здоров'я ОДА;
- депутати всіх рівнів;
- територіальні міські фтизіатричні об'єднання;
- обласні протитуберкульозні диспансери.

Респонденти відмітили, що існує **діалог між урядовими і неурядовими організаціями**, які представляють інтереси жінок, чоловіків, трансгендерів, ГПР, щодо планування та реалізації програм протидії туберкульозу. Такі об'єднання або громадські організації мають змогу доносити інформацію представникам органів влади, які приймають рішення.

«Зараз органи влади абсолютно до цього відкриті. І якщо є бажання, можливість впливати на рішення абсолютно є. Але треба нормально це все пояснювати і аргументувати. Розумні аргументи приймають і слухають». **(Експерти з БО «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ»)**

«Ми співпрацюємо з НУО в рамках реалізації гранту Глобального фонду. Це проект раннього виявлення туберкульозу та проект по психосоціальної супроводу на регіональному рівні». **(Керівник НУО)**

Освіта медпрацівників щодо гендерних питань, прав людини, протидії стигми й дискримінації

Відповіді респондентів на запитання «Чи включають програми освіти та перепідготовки медичних працівників навчання чутливості щодо гендерних питань, прав людини, протидії стигми й дискримінації?» були майже однотайні: включають, але недостатньо. Деякі експерти навіть не чули про такі програми, хоча регулярно їздять на курси підвищення кваліфікації. Частина відмітила, що подібні тренінги проводять НУО в рамках своїх проектів, і вони є епізодичними. В цілому питанням гендеру в програмах підготовки та перепідготовки медичних працівників приділяється мало уваги, а частіше зовсім не приділяється.

«Що стосується тренінгових програм для соціальних працівників, які зараз все більше і більше проводять неурядові організації ... В тренінгових програмах часто цей аспект зачіпається. Це можуть обговорювати, коли мова йде про консультування, – тут, звичайно, ці питання піднімаються. Але, на мій погляд, це більше несистемний підхід, а ось є якийсь проект, щось зробили для якихось певних груп ... Але це не система підготовки». **(Експерт міжнародної організації)**

«Я думаю, що це потрібно. Справа в тому, що фтизіатри якраз це знають, але це не звучить ось так – гендерні особливості і так далі. Ми говоримо про особливості перебігу туберкульозу у чоловіків, у жінок, особливості діагностики ... Ну, вивчаються ... Хвилин 40 протягом всього курсу (сміється)». (Головний лікар протитуберкульозного диспансера)

Групи підвищеного ризику щодо захворювання на туберкульоз

Експерти виділили наступні групи підвищеного ризику щодо захворювання на ТБ, і відповіді були дуже схожі на ті, які були отримані під час використання Інструменту пріоритизації ГПР:

- люди зі зниженим імунітетом;
- люди, які постійно живуть у стресовій ситуації;
- алко- та наркозалежні;
- безхатченки;
- ув'язнені;
- сільське населення, особливо жінки;
- невакциновані діти;
- люди похилого віку;
- ромське населення;
- мігранти;
- люди, які постійно контактують з великою кількістю людей;
- малозабезпечені.

«Для мене це особи, які шукають заробітки, тобто трудові мігранти, особливо всередині нашої держави і які виїжджають на схід, у РФ, Казахстан і країни Азії. Це особи, залежні від психоактивних речовин, які знаходяться в місцях позбавлення волі або були там. Це жінки, які проживають у сільській місцевості і не мають безпосереднього доступу до медичних послуг і обтяжені, крім професійних, ще сімейними обов'язками, це молоді мами... Це люди, які працюють у невідповідних умовах, наприклад, на будівництвах, без можливості захисту власного здоров'я і життя, зокрема, це проживання у неприйнятних для цього умовах і неможливість повноцінно харчуватися і відпочивати. Це трансгендерні особи, які опинилися в певних життєвих несприятливих умовах і є стигматизованими. Хронічно безробітні люди, які мають лише тимчасові заробітки і не можуть забезпечити собі нормальних умов проживання, харчування...» (Координатор програм протидії торгівлі людьми)

«... Особливо помітна відмінність – село і місто. Тому що жінки настільки зайняті домашнім господарством, що у них на себе [немає часу] ... Їм потрібно обслужити домашнє господарство, дітей, чоловіка. Як правило, з ними живуть їхні старі батьки, які теж потребують догляду. І дуже часто жінки приходять лікуватися в більш занедбаній стадії туберкульозу, з великими ускладненнями». (Керівник НУО)

Більшість експертів акцентувало свою увагу на ромському населенні як групі підвищеного ризику захворювання на ТБ:

- роми – це закрита група, яка довіряє тільки своїм, тому співпрацювати з ними або доносити інформацію можливо виключно через посередників;
- ромські жінки дуже залежні від своїх чоловіків в усіх сферах життя – саме чоловік приймає рішення щодо лікування своєї жінки (дають дозвіл або не дають);
- в більшості випадків відзначається нехтування потребами жінок.

«Якщо ми говоримо про культуру, мені роми згадуються. У цих людей в принципі немає звички звертатися до лікаря і немає цінності свого здоров'я. Там цінності інші. Крім того, роми – це такі сім'ї, такі громади, в яких не прийнято хворіти. Є хвороби, за які тебе можуть вигнати з цієї громади». (Омбудсмен)

«Якщо, згідно з даними епідеміологічного нагляду, в Україні 67 випадків ТБ на 100 тис. населення, то у ромського населення – 400 випадків...». (Експерт МОЗ України)

Стигма стосовно окремих груп як бар'єр до отримання лікування ТБ

Респонденти вважають, що діагноз туберкульоз – це вже стигма. Особливо це стосується людей, які були в місцях позбавлення волі, трансгендерів, безхатченків, наркозалежних.

«Якщо говорити взагалі про рівень стигми до хворих на туберкульоз, то вона досить висока. На мій погляд, це одна з найвищих стигм на сьогоднішній день, вище, ніж в ВІЛ-СНІД». (Експерт міжнародної організації)

«Стигма до тих, які були в місцях позбавлення волі, так само як до ВІЛ, так само як до трансгендерів, так само як до безхатченків... Добре, якщо людині вистачить бажання повернутися до нормального життя. Чому трапляються рецидиви хвороб, чому люди перестають боротися? А навіщо? Навіщо, якщо соціум все за тебе вже вирішив... Соціум не приймає». (Керівник НУО)

«Коли до вас приходять споживач наркотиків, радійте, що він до вас прийшов, тому що він може взагалі більше не прийти. І робіть все можливе, щоб він почав лікування і залишався на ньому, тому що, якщо ви навіть неправильно щось скажете або хоч якось покажете до нього зневагу, він не повернеться. І дуже багато шансів, що він потім помре». (Керівник НУО)

«Трансгендери до лікарів звертаються лише в крайній необхідності, коли зовсім вже потрібно. Через те, що у них існують страхи поганого поведіння. Не знають компетентних лікарів, які б враховували специфіку трансгендерів. Частина воліють справлятися зі своїм здоров'ям самі. Тобто, вдаються до самолікування». (Керівник НУО)

Більшості людей, які захворіли на ТБ, притаманна самостигматизація. Якщо порівнювати, то до неї більше схильні жінки, ніж чоловіки, оскільки вони бояться бути відірваними від соціуму, від сусідів, родичів; для них важливе спілкування.

«Просто є ще таке поняття, як самостигматизація. Мені здається, що жінки більш схильні до неї, ніж чоловіки. Тому що вони більше починають копатися в собі, чому з ними таке сталося, і таке інше. Я б сказала, що в цьому плані жінки – є більш явною групою ризику до стигматизації, ніж чоловіки». (Експерт міжнародної організації)

Діагноз ТБ як привід для насильства у сім'ї та суспільстві

Усі респонденти вважають, що діагноз ТБ може бути приводом для різних форм насильства:

- В першу чергу це моральне та фінансове насильство.
- Жінки більше потерпають від насильства.
- Чоловіки частіше залишають своїх жінок, коли дізнаються, що вони захворіли на туберкульоз. Жінки ж вважають за свій обов'язок доглядати чоловіка та бути поруч.
- Типовою є стигма на робочому місці – навіть щодо людини, яка повністю одужала.

«Воно (насильство) безумовно є, тому що навіть саме насильство у сім'ї, воно дуже часто гендерно обумовлене. Це насильство над жінками. Жінки априорі, принаймні фізично, слабші за чоловіків. Вони більше потерпають від насильства». **(Координатор програм протидії торгівлі людьми)**

«Я бачила це не один раз в своїй лікарській практиці. З випадками розлучення після виявлення у жінки туберкульозу я зустрічаюся досить часто. Не бачила жодного разу за свою лікарську практику, щоб якась дружина пішла від чоловіка, тому що у нього туберкульоз. А у жінок бачу. Часто-густо ...» **(Головний лікар протитуберкульозного диспансера)**

Рекомендації щодо покращення доступу населення до послуг з профілактики, діагностики та лікування ТБ

Рекомендації експертів були наступними:

- необхідна децентралізація ТБ-послуг;
- потрібне реформування туберкульозної служби: створення специфічних закладів, в яких хворим з тяжкими формами ТБ надавали б якісне стаціонарне лікування з виконанням усіх вимог інфекційного контролю;
- змінити модель фінансування лікування ТБ, щоб гроші шли за пацієнтом, за його потребами;
- необхідна широка інформаційна кампанія щодо туберкульозу (діагностика, лікування, профілактика) з метою підвищення рівня обізнаності громадян України;
- розробити алгоритм допомоги жінкам-матерям, які захворіли на туберкульоз, оскільки тривале розлучення з дітьми, перебування їх в спеціалізованих закладах для контактних дітей негативно відбивається на прихильності до лікування та на психо-емоційному стані жінок та дітей.

«... Якщо це жінка з дітьми – потрібно зробити все можливе, щоб вона не відчувала себе поганою матір'ю, яка чимось притесняє своїх дітей, а надавати максимальну підтримку. Якщо потрібен якийсь розрив з дітьми в зв'язку з лікуванням, потрібно мінімізувати, підключати психотерапевтів, психологів, кого завгодно, щоб вона не відчувала, що вона винна через те, що захворіла і це впливає на її дітей, чоловіка, на сім'ю ... І якось готувати людей жити потім, повертатися в соціум, до сусідів, до друзів, з тим, що ти хворів на туберкульоз, тому що дуже складно повернутися потім ...» **(Керівник НУО)**

«Якраз матусям, у яких є діти, організувати можливість лікуватися – ну, це просто вкрай необхідно». **(Головний лікар протитуберкульозного диспансера)**

«Те, що ми називаємо пацієнт-орієнтованою моделлю лікування ТБ – це зміна моделі фінансування в першу чергу, коли гроші йдуть за пацієнтом і існують всі послуги, коли пацієнт 90 відсотків повинен вилікуватися, бути прихильним до лікування, і, нарешті, лікар повинен бути мотивований.» (Керівник НУО)

«... І широка інформаційна кампанія, яка говорить, що туберкульоз виліковний, про те, що ліки в Україні є, про те, що лікування безкоштовно, що – прийдіть вилікуєтеся, вас чекають. Ось цей комплекс дасть результати» (Керівник НУО)

«У реформі має бути децентралізація послуг – це правильний, важливий крок щодо поліпшення доступності допомоги. І в тому числі для туберкульозу» (Експерт міжнародної організації)

Аналіз результатів фокус-групових дискусій з чоловіками/жінками, які стикнулися з проблемою ТБ, та глибинних інтерв'ю з людьми, які перехворіли на ТБ, і членами їхніх родин

Характеристика вибірки

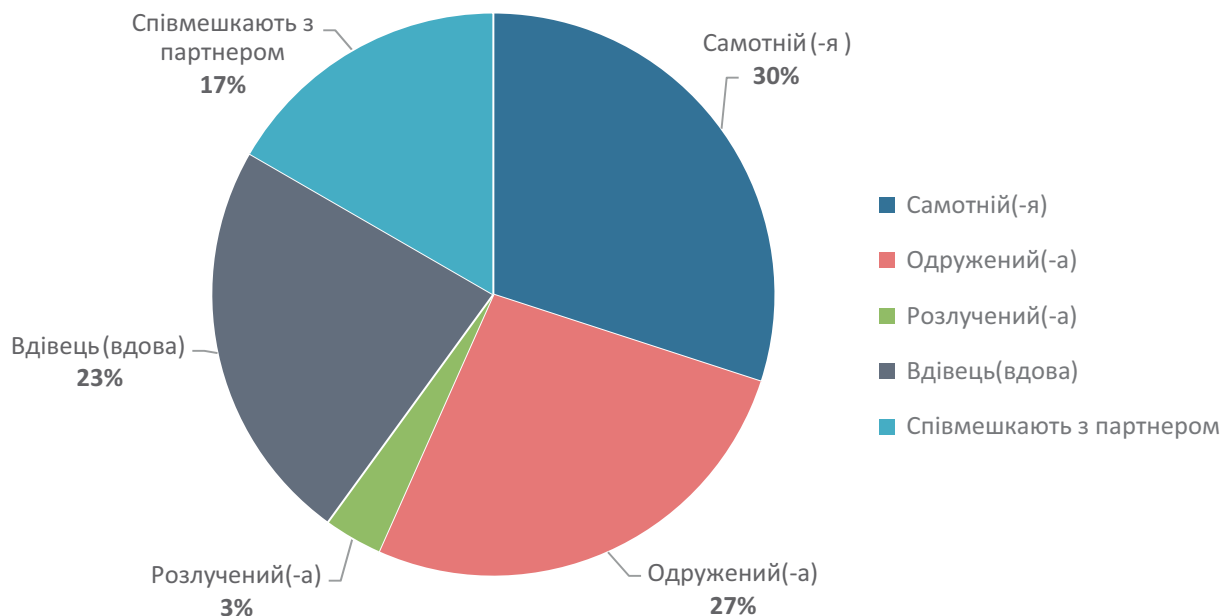
Проведені напівструктуровані інтерв'ю з 30 пацієнтами та їхніми родичами в 4 областях України (Дніпро, Львів, Миколаїв, Одеса) і 2 фокус-групи (Київ) окремо з чоловіками та жінками, які пройшли лікування ТБ.

У **фокус-групі** з чоловіками взяли участь 8 осіб. Дисперсія їхніх соціально-демографічних характеристик була значною: вік учасників – від 30 до 60 років, п'ятеро одружені, 2 самотні, один має партнера. 5 учасників мають середню освіту, 3 – вищу; на час інтерв'ю 4 учасники працювали повний робочий день, 2 мали неповну зайнятість, один на пенсії, ще один має інвалідність. Один є учасником програми ЗПТ.

У **фокус-групі** з жінками взяли участь 5 колишніх пацієнок, які лікувались від ТБ. Вік респонденток – від 26 до 50 років, одна сказала, що самотня, дві жінки одружені, одна вдова, ще одна живе з партнером. У чотирьох учасниць є діти. Одна жінка живе у приміській зоні, решта у Києві. Одна жінка працює повний робочий день, дві не працюють, ще дві на інвалідності. Три учасниці мають незакінчену вищу, решта – середню освіту. Одна жінка є учасницею програми ЗПТ.

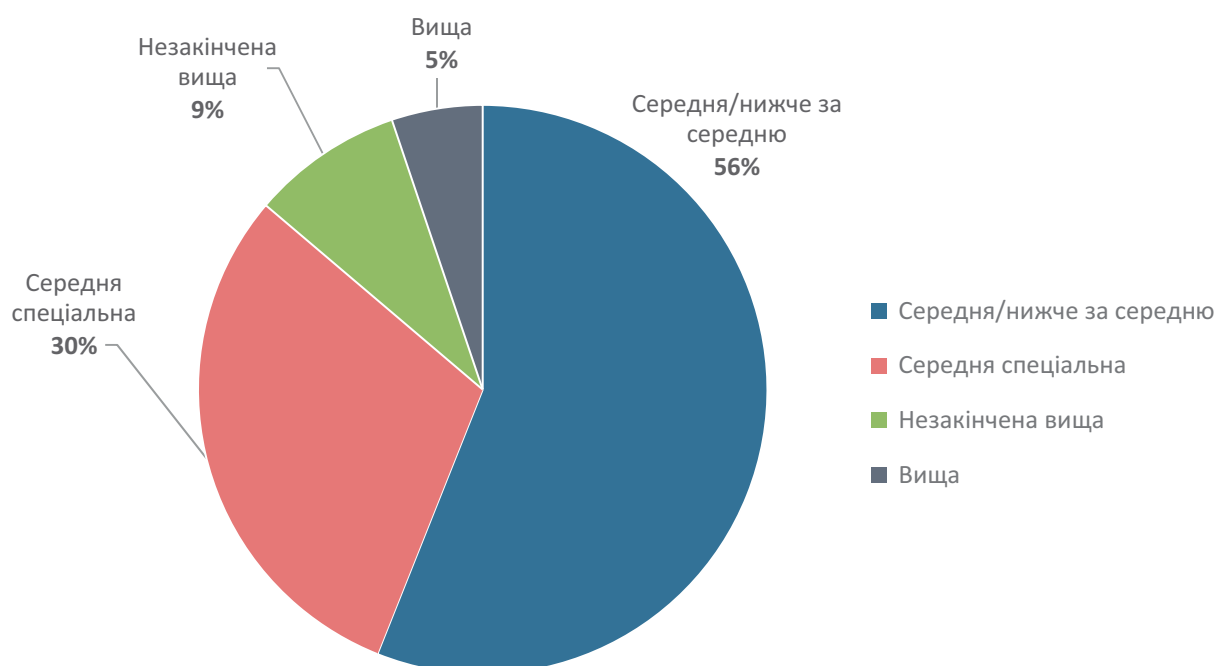
За соціо-демографічними показниками учасники інтерв'ю мали такі характеристики: з 30 учасників було 17 чоловіків, 13 жінок; вік коливався від 24 до 77 років, медіанне значення – 40 років. Серед учасників інтерв'ю 9 осіб визначили свій сімейний стан як самотній(я), 8 осіб одружені, одна особа розлучена, 7 учасників – вдова/вдівець, 5 живуть з партнером. Десятеро мають неповнолітніх дітей (переважно одну дитину), 14 мають повнолітніх дітей.

Рис. 26. Сімейний стан учасників глибинних інтерв'ю



Тринадцятеро учасників відповіли, що мають середню або нижчу за середню освіту, 7 закінчили ПТУ або технікум, дві особи мають незакінчену вищу, ще семеро – вищу освіту. Вісім учасників вказали свою зайнятість як «безробітний(а)», у той час як 10 працюють повний робочий день, троє мають неповну зайнятість, одна особа – на пенсії, ще 7 отримують пенсію з інвалідності. П'ятнадцять осіб стоять на обліку з приводу ВІЛ-інфекції, 8 – учасники програми ЗПТ. Родичі (4 учасники) під час лікування надавали допомогу чоловіку, дружині, сину та двоюрідному брату.

Рис. 27. Рівень освіти учасників глибинних інтерв'ю



Сприйняття учасниками діагнозу туберкульоз

Розповідаючи про свої думки й почуття в зв'язку з отриманням діагнозу туберкульоз, респонденти повідомили, що відчували «шок, ступор, удар». Діагноз ТБ був безпосередньо пов'язаний із самостигматизацією як наслідок нав'язаних суспільством стереотипів, дезінтеграції хворого на ТБ з соціуму.

«Коли я прийшла планово робити флюорографію в поліклініку, вони мене приголомшили. Виявили ось це, для мене це був психологічний удар. Ми, зрозуміло, всі люди різні, але для мене був психологічний ... Мені, напевно, тоді перш за все потрібен був психолог. Мені було соромно, я комплексувала, я вважала, що на туберкульоз міг захворіти тільки який-небудь бомж. Мені було дуже соромно. Мені було соромно навіть перед моїми дітьми».
(Жінка пацієнт, 57 років)

«Коли я почув, що у мене туберкульоз, я впав у ступор. Знаючи з чуток, що це, все-таки не можна бути до цього готовим. Як би ти не налаштувався, ти все розумієш, але коли тобі кажуть, будемо грубо говорити, вердикт, то ... Ну у кого як, у мене особисто був ступор. У мене в мозку відклалося – «туберкульоз», це як свого роду вирок».
(Чоловік пацієнт, 40 років)

Гендерно-специфічні бар'єри на етапі діагностики ТБ

На запитання: «Наскільки вам комфортніше було б мати справу з медпрацівником вашої статі?» всі пацієнти одностайно відповіли, що для них стать лікаря не має значення – важливо, аби лікар був хорошим спеціалістом, професіоналом.

«Компетентність. І професіоналізм. Професійність. Абсолютно немає різниці – жінка чи чоловік».
(Чоловік пацієнт, 41 років)

Що ж стосується можливості отримувати послуги окремо для жінок та чоловіків, більшість жінок виявили бажання проходити діагностичні процедури окремо від чоловіків – особливо, якщо вони передбачають роздягання (рентген, флюорографія). Про це ж саме казали й деякі чоловіки. Жінки розповідали про сором і дискомфорт під час здачі мокротиння і про стигматизацію з боку медпрацівників під час інших обстежень.

«З приводу сортування, тобто роздільності, – це потік... Як правило, у нас, якщо ідуть на рентген, на комп'ютерну томографію або ідуть здавати мокроту, в нас у черзі стоять і чоловіки, і жінки, і, знаєте, один одного соромляться. Я це відчував на собі...»
(Чоловік пацієнт, 37 років)

«Ну, взагалі все повинно бути Ну, принаймні... то, що стосується тіла нашого, роздягатися ... Мені здається, що для цього повинні бути жінки (сміється), а не чоловіки. Тому що кожна людина по-різному реагує на таке. Я начебто така, можу бути грубою, але що стосується таких нюансів, я дуже сором'язлива. І у мене є якісь недоліки тіла – мені соромно, наприклад. І мокроту я не могла б здати чоловікові, ось цю банку з цієї ... Фу ... Це все відхаркування, це неприємно. Навіть коли ми з чоловіком це несли, мені було самій неприємно, що він це бачить».
(Жінка пацієнт, 30 років)

Гендерно-специфічні бар'єри на етапі прийняття рішення про початок лікування ТБ

На запитання про труднощі, з якими можуть стикатися чоловіки/жінки/трансгендери, коли вони вперше дізнаються про діагноз ТБ, починають протитуберкульозне лікування, учасники відповіли, що жінці важче звернутися за допомогою, за лікуванням:

- На жінці лежить більшість хатніх обов'язків; її міра відповідальності за близьких вища, ніж за власне життя.
- Жінки зазвичай економічно залежні від чоловіка. Страх бути покинутою та лишитися без коштів, ліків та продуктів викликає труднощі щодо звернення до лікаря із симптомами ТБ, на формування прихильності до лікування.
- Багатьох чоловіків (особливо тих, хто має сім'ю та малих дітей) необхідність лікування ТБ поставила перед складним вибором: лікуватися, відмовившись від роботи, що негативно впливало на сімейний бюджет, або продовжувати працювати і ставити під загрозу здоров'я. Тому деякі учасники не закінчили курс лікування.

Переважна частина респондентів була налаштована довести лікування до кінця й пройшла повний курс лікування, але багато з чоловіків дуже переживали, що не мають змоги матеріально підтримувати родину – навпаки, стали тягарем для рідних.

«Переживання були, тому що я дізнався зовсім випадково. Дружина лежала на збереженні. Ну да, рентген. І ось дізнався – туберкульоз. Звичайно, був шокований. Паніка, сльози, істерики. Переживання були – просто я розумів, що це займе багато часу. А у мене ось дитина ... І через це я раз ліг, недолікувався, пішов, тому що влаштувався неофіційно на дві роботи, тому що повинена була дитина народитися. Недолікувався ...» (Учасник чоловічої фокус-групи, 31 рік)

«Напевно, важче жінці, яка займається господарством. Тому що вона залежить від чоловіка, який приносить їй гроші, який може її забезпечити ліками, продуктами ...» (Жінка пацієнт, 40 років)

Потреби учасників на початку і під час лікування ТБ

Отримання інформації щодо ТБ

На запитання: «Що вам розповіли про захворювання (методи діагностики, схему і терміни лікування, місце лікування, безкоштовність послуг)?» багато учасників скаржилися на те, що лікарі не надали їм достатньо інформації про ТБ на початку лікування – особливо вони хотіли довідатися про сам процес лікування ТБ, побічні ефекти тощо. Вичерпна інформація особливо необхідна під час усвідомлення діагнозу й прийняття рішення щодо лікування. Лікарі не залучають пацієнтів до прийняття рішень стосовно їхнього здоров'я; зазвичай, не надається інформація про можливі варіанти отримання лікування в залежності від індивідуальної ситуації людини.

«Видаляли легеню, і після операції мені запропонували поїхати проконсультуватися в Боярку. Погано те, що не говорять тобі відразу. Тобто, тебе підводять до того, що два тижні поплюєш, кров здає і додому. Ну, поплював, кров здав – яке додому? Півроку. Вісім місяців. Дев'ять місяців. Чи не уточнюють. Ти н'єш таблетки, питаєш: «Що це? Від чого? Навіщо я їх н'ю?». 16 таблеток в день! Та ладно, лікар сказав, пий». (Учасник чоловічої фокус-групи, 43 рік)

«Я питала у лікаря все, що мене цікавить. Сама підходила і питала. Нічого не розповідали, абсолютно. Два тижні вони мені не могли назвати препарати, які я приймаю. Тобто, я питала у медперсоналу, щоб подивитися в Інтернеті – ну важко, дуже важко спочатку, це можна було зійти з розуму. П'ять антибіотиків ... Ніхто нічого мені не говорив. Єдине, що у мене від Коксеріна був напад епілепсії... Я розумію, що два доктора на все відділення було. У них багато паперової роботи, у них важкі пацієнти, постійно хтось помирає, – кожен день, коли ти лежиш в лікарні, помирає одна людина. Кожен день. І теж ж можна людей зрозуміти ...» (Жінка пацієнт, 40 років)

Потреба у гендерно-специфічних послугах

Щодо можливості отримати гендерно-специфічну інформацію або підтримку з боку медпрацівників, респонденти (як жінки, так і чоловіки) стверджували, що їм нічого не розповідали про сексуальне та репродуктивне здоров'я, не надали іншої потрібної інформації, яку вони могли потребувати як чоловік/жінка/трансгендер. Вони не отримували прийнятних відповідей навіть на поставлені запитання, хоча довготривале перебування у стаціонарі впливало на їхній моральний і психологічний стан. Деякі учасники хотіли б отримати консультацію психолога, жінки-гінеколога, інших спеціалістів.

«...Коли лікар мене виписувала, сказала: «Не можна бажати тобі мати дітей. З твоїми діагнозами». От наша розмова була як у жінки з жінкою з приводу репродуктивного здоров'я». (Жінка пацієнт, 32 роки)

«Про інтимну сторону, як чоловіку, життєві такі питання мови не йшлося. Лікар нічого не казав». (Чоловік пацієнт, 53 років)

Психологічна підтримка

Про потребу в психологічній підтримці, особливо одразу після отримання діагнозу ТБ та під час тривалого перебування у стаціонарі, говорили багато учасників, але ніхто з опитаних її не отримував. У тих лікарнях, де існувала посада психолога, вона була номінальною.

«... були страхи – як мені контактувати з чоловіком. Як вести сексуальне життя. До кого можна звернутися просто за консультацією психолога ... Так, цього не вистачало.» (Жінка пацієнт, 32 роки)

Бар'єри під час лікування ТБ

На запитання: «Що було найскладнішим для вас у процесі лікуванні ТБ?» учасники назвали два основні бар'єри: фінансові труднощі, пов'язані з лікуванням ТБ, та погані умови перебування в стаціонарі.

Фінансові бар'єри

Пацієнти та їхні родичі мали витратити значні кошти на ліки (окрім безкоштовних протитуберкульозних ліків), проїзд, щоб отримати ліки тощо. Всі мали докупляти допоміжні ліки за власний кошт, і це було фінансово складно. Крім того, вкрай погане харчування в стаціонарі змушувало людей витратити ресурси на продукти для хворого члена сім'ї.

«Потягнуло, багато грошей потягнуло. Тазик, постіль – все, абсолютно все треба – все, все... Від маски до всього. Всі таблетки купляла, від печінки були дуже дорогі, мене не попередили. Мені просто написали, вручили рецепт і сказали: «Іди в аптеку!» (Жінка пацієнт, 32 роки)

«У мене постійно на дорогу гроші йдуть. У мене їх немає – і де брати постійно? Кожен раз – три гривні туди, три назад. Коли 10, коли 15. Ось це глушить. Не знаю, де ці гроші брати.» (Жінка пацієнт, 36 років)

Неприйнятні умови перебування в стаціонарі

Розповідаючи про медичні заклади (диспансер, лікарню), де вони отримували лікування ТБ, і про те, наскільки комфортно там лікуватися чоловікам, жінкам, трансгендерам, учасники емоційно скаржилися на умови перебування в стаціонарі:

- переповнені палати;
- знаходження жінок і чоловіків у спільному відділенні;
- обмежений доступ до туалету та душових: один туалет – і для жінок, і для чоловіків, відсутність гарячої води, можливість прийняти душ лиш раз на тиждень;
- погане харчування;
- відсутність належних санітарних умов: у відділеннях таракани, старі меблі;
- у стаціонарах існує практика, коли важких хворих розміщують в палатах з іншими пацієнтами, аби перекласти на тих деякі функції медичного персоналу – це негативно впливає на психологічний стан пацієнтів, які одужують.

«На той момент гарячої води не було, її вимкнули. Плюс таргани бігають ...» (Чоловік пацієнт, 40 років)

«Почнемо з того, що у нас у відділенні купання в душовій – один раз в тиждень. Одна духова кабінка і ... натопв. І давали воду за часом. Потрапив ти помитися або не потрапив – це вже твої особисті проблеми.» (Чоловік пацієнт, 42 роки)

«... На воді там каша якась. Я дивувалась тому, що літо, а ніякої навіть капуста не могли купити на якійсь салат елементарний. Коротше, ми постійно були голодні. І на цілий поверх один туалет!» (Жінка пацієнт, 32 роки)

Порушення прав пацієнтів

І жінки, і чоловіки під час лікування ТБ стикалися з порушенням приватності, конфіденційності, прав, з розголошенням статусу – особливо люди з подвійним діагнозом (ВІЛ і ТБ).

«Іноді стикаєшся з такими ситуаціями, коли виходять, тобі щось в коридор виносять, про щось розповідають – скільки ти повинен прийняти пігулок, які ще потрібно додатково пройти аналізи. Наприклад, медсестра собі дозволяє вийти і комусь із черги сказати – «ось вам треба ще туди, до уролога там, психолога». Я вважаю, що це неприйнятно, – чому люди, які сидять поруч, повинні бути в курсі всіх його проблем? Мене б це збентежило, щоб мені розповідали в коридорі, що треба сходити до гінеколога.» (Учасниця жіночої фокус-групи, 42 роки)

«Ні, як такої, конфіденційності там немає. Тому що я і на ВІЛ хворію, то практично весь персонал, всі медсестри знали, хто у них на відділенні хворий на СНІД, на ВІЛ. «Там не ходи! – мені кричали. – Не ходи, бо там помито!» (Чоловік пацієнт, 53 років)

Наявна й бажана підтримка для членів родини, які здійснюють догляд за хворим на ТБ

Учасники одностайно відповіли, що родичам, які їх підтримували під час лікування ТБ, не надавалися ніякі послуги або підтримка. Натомість учасники вважають, що члени родини потребували грошової та психологічної підтримки, а також інформації про лікування ТБ.

«Нічого. Прийшли, сказали, що прийдуть, помиють хлоркою хату. Він сказав: «Я сам помию собі хлоркою хату». На тому все скінчилось.» (Жінка пацієнт, 32 роки)

«Звичайно, не тільки я хотів би, а інші хворі, щоб від держави була б допомога в цей період, коли... як то кажуть, кормилець всієї сім'ї в такому тяжкому стані. То хотілося, щоби на час лікування дружині виділяли якусь допомогу грошову. Звичайно, хотілося, щоби держава підтримувала. Бо від того страждають і діти, тому що значні кошти...» (Чоловік пацієнт, 42 роки)

«Ну, по-перше грошова якась, хоча би чуть-чуть. І по-друге, інформація, як ви кажете. І я би, навіть, на місці соціальних працівників провела тренінг для батьків таких хворих людей. Щоб вони знали, щоб більш були в темі, обізнані». (Жінка пацієнт, 47 років)

«Я вважаю, що психологічна підтримка потрібна. Але в нас не працює так соціально-психологічна служба. Ні в тубдиспансерах, і взагалі в лікарнях. Як такої спеціальності психолога у нас у лікарні нема. Хоча він повинен бути, є важкі хворі... Надати підтримку хворому, і родичу. Я вважаю, що для моєї жінки в першу чергу треба, щоб була розмова і психологічна підтримка». (Чоловік пацієнт, 37 років)

Бажані зміни у процесі лікування та підтримки пацієнтів з ТБ

На запитання: «Яким чином можна було б змінити процес діагностики, лікування ТБ, підтримки пацієнтів та членів їхніх сімей, щоб чоловіки, жінки, ТГ відчували себе більш комфортно?», багато респондентів, незалежно від статі, висловились за окреме розміщення жінок і чоловіків у різних відділеннях під час лікування у стаціонарі і за розмежування маніпуляційних приміщень.

«Ще можна додати до цього, щоб була роздільність перебування у відділенні стаціонару, де чоловіки і жінки, тобто це можливо зробити внутрішньо. Все це залежить від завідуючого, або керівника лікарні. Розділити, можливо прийом, проходження процедур, зараз є маніпуляційна, куди одночасно приходять як чоловіки, так і жінки, приходять молоді дівчата. Все-таки хотів би розділити, щоб було дві маніпуляційні.... Да, чоловіки щоб в одній стороні знаходилися, а жінки в другій». (Чоловік пацієнт, 47 років)

Також пацієнти висловились за покращення умов у палатах: ремонт, телевізор, розміщення по 2 людини; більша кількість санітарних кімнат (бажано, у кожній палаті).

«Я би хотіла, щоб палати не були такі – щоб хоча б двомісні палати... Затишні палати... Ну, телевізор... І щоб там ванна якась, щоб вода, щоб помилась людина. Тому що люди є здалека ... А тут постійно холодна вода. Не можеш помитися, мусиш їхати додому купатися». (Жінка пацієнт, 47 років)

Якщо жінки більше турбувалися про санітарно-гігієнічні умови перебування у стаціонарі, то чоловіки відмічали, що довгий період бездіяльності, разом з поганими умовами перебування у стаціонарі погано впливають на психологічний стан. Під час групової дискусії вони обговорювали надання можливостей для різноманітних практик організації дозвілля (спортивний майданчик, бібліотека), висловили бажання займатися легкою працею під час лікування, фізкультурою, хотіли б, щоб у відділенні був телевізор.

Учасники (як жінки, так і чоловіки) поскаржились на відсутність належної психологічної та моральної підтримки. Вважають, що саме вона в першу чергу необхідна на етапі лікування. Окрім того, жінки хотіли б, щоб у стаціонарних відділеннях були якісь групи підтримки для жінок, а також послуги кейс-менеджера, щоб не залишатися сам-на-сам з проблемою.

«... Мені б хотілося, щоб був якийсь консультант-психолог, який знає, що таке туберкульоз і які стани можуть бути у людини, який вперше потрапив в цю ситуацію. Мені хотілося, звичайно, з кимось поговорити ... Тільки зараз, коли чотири місяці минуло, я просто знайшла консультанта, який мене підтримує. Я приватно ходжу, оплачую ці послуги, щоб хоч якось вибратися з такого емоційно нестабільного стану. Допомога потрібна однозначно». **(Учасниця жіночої фокус-групи, 30 років)**

«Нехай би на території лікарні були психологи, кімната психологічної розгрузки... Щоб з відкритою формою, вони там себе не почували, як в тюрмі закриті.» **(Чоловік пацієнт, 41 рік)**

«Я хотіла сказати з приводу жінок. В умовах стаціонару я, наприклад, хотіла б, щоб були якісь групи взаємодопомоги саме для жінок. А ще краще, якщо це було консультування за принципом «рівний рівному». Тому що людина, яка вже пройшла цей шлях, він не просто перехворів, а емоційно десь зміцнів, і він може підтримати тебе ...» **(Учасниця жіночої фокус-групи, 50 років)**

Абсолютно всі колишні пацієнти та їхні родичі скаржилися на фінансове виснаження у зв'язку з лікуванням ТБ – як в стаціонарі, так і після переходу на амбулаторну форму лікування необхідно витратити кошти на придбання ліків, посилене харчування, проїзд. Учасники інтерв'ю та фокус-груп висловлювались за надання матеріальної підтримки, продуктивних пайків, вітамінів, оплати проїзду під час лікування.

«Хотілося б, щоб і міжнародні організації, і наші українські меценати хоч якусь [допомогу надавали], якісь там вітаміни, фрукти, овочі якісь... Тому що без належного забезпечення організму хвороба не проходить». **(Чоловік пацієнт, 53 роки)**

«Потрібно, щоб нам надали трохи більше підтримки – і той же проїзд, і інше. Так виходить, що, ти – інвалід вже все одно. Нам трохи треба – щоб подумали про наше фінансування, про наше становище. Мій чоловік вийшов зараз через 9 місяців після лікарні, а друзі його всеодно в шоці, що він всюди грошей взяв в борг. Я зараз пішла на роботу, щоб віддати борги. Борги – це я брала на вітаміни, яблука ...» **(Жінка пацієнт, 36 років)**

Важливою була б допомога соціальних служб, щоб не відчувати себе відторгненим, щоб усвідомлювати, що ти все ж залишаєшся членом соціуму.

«Часом хочеться побачити якусь розуміння, турботу – не з боку твоїх близьких, а від сторонніх ... Ну у нас в совдепії був такий момент, що якщо ти чимось таким захворів, то вже вигнанцем. Воно і зараз є Тому що не кожна людина зможе зрозуміти це. Велика частина, коли дізнається таке – туберкульоз, ВІЛ – вони відразу на тобі ставлять клеймо ... Для мене було важливо, щоб не відчувати себе вигнанцем. Те, що мене підтримувала сім'я, – це одне, але також хочеться розуміння ззовні ...» **(Чоловік пацієнт, 40 років)**

Під час обговорення більшість учасників (як жінки, так і чоловіки) висловилися на підтримку ширшого використання можливостей амбулаторного лікування. У свою чергу респонденти з подвійним діагнозом (ВІЛ/ТБ) вважають, що інтеграція та децентралізація послуг дозволить зробити ТБ-допомогу доступнішою.

«Якби мені свого часу розповіли про туберкульоз та про спосіб життя з ним, я б залишилася вдома. Страх, що ти брудний, що ти туберкульозник, мені вселили лікарі. І тільки потім, виходячи з кабінету вже зі штампом, ти починаєш гостро помічати усі реакції людей з цією думкою, ти сприймаєш [ставлення] до себе, як до туберкульозника» **(Учасниця жіночої фокус-групи, 31 рік)**

«Я коли був у цій лікарні, я завжди говорив – чому все не знаходиться в одному місці? Їдь туди – там аналізи здай, там їдь – туди аналізи здай. Чому все в одній купі не повинно бути? Я думаю, повинен бути якийсь каскад лікарень. Все повинно робитися в одному місці. Те їдеш за 10 кілометрів до однієї лікарні, потім їдеш в іншу. Чому не можна зробити це все в одному місці. Коли стосується терапії ВІЛ – їдь на Криву Балку. Туди взагалі доїхати важко, тільки на таксі або на своїй машині. А є люди, у яких і машини, і грошей на таксі немає ... Я кажу – чому це все не можна зробити, якщо туберкульоз пов'язан з ВІЛ? Чому не можна зробити це в одному місці – одна лікарня, щоб там був стаціонар?» (Чоловік пацієнт, 56 років)

«Ну може бути, щоб фтизіатри були якось більш доступні, тобто в звичайних поліклініках. Тому що в поліклініках є медсестра, яка видає протитуберкульозний препарат, але як такого доктора поки немає». (Чоловік пацієнт, 39 років)

Традиційні ролі і обов'язки чоловіків і жінок, соціальні норми, які впливають на можливість чоловіків, жінок, трансгендерів звертатися за ТБ-послугами

Учасники висловлювали різні думки стосовно того, кому складніше розпочати протитуберкульозне лікування – чоловікам чи жінкам:

- чоловікові важче наважитись розпочати лікування через необхідність працювати та забезпечувати родину, а жінка більш відповідально ставиться до свого здоров'я, усвідомлюючи наслідки;
- жінка має більше навантаження неоплачуваною працею, від якої немає відпусток, вона схильна ставити свої потреби на останнє місце, а чоловікові легше знайти можливість зайнятись своїм здоров'ям.

Таким чином, і жінки, і чоловіки мають певні соціально обумовлені бар'єри до того, щоб розпочати складне, дискомфортне й довготривале лікування ТБ.

«На жінці висить весь побут. Їй треба чоловіка нагодувати, обіпрати, а ось ці два місяці хто це буде робити? І жінка вдаряється в паніку – якщо я ляжу, хто ж за ним стежитиме?» (Чоловік пацієнт, 40 років)

«Кожен розуміє – якщо я піду на рік лікуватися, я втрачу роботу. Тобто, я туди вже не повернуся. Не дай Бог, я скажу роботодавцю, що я захворів на туберкульоз ... Кожен чоловік починає приховувати, не говорить ...» (Чоловік пацієнт, 37 років)

Вплив туберкульозу на фінансове становище родини, в якій є хворий на ТБ

На запитання: «Що змінилося у вашому житті і в житті вашої родини після того, як вам було поставлено діагноз туберкульоз?» майже кожен говорив про те, як вплинув ТБ на фінансову ситуацію в сім'ї. Багато учасників (переважно чоловіки) дуже переживали, що сім'я має витратити гроші на їхнє лікування, і вони є тягарем для рідних.

«По поводу коштів... Дружина, припустимо, тиждень працює, тиждень вдома. Вона зміну здала, і щовівторка приїжджала до мене. Потім просто-напросто я сказав – їздити до мене не треба. Ну, тому, що з порожніми руками вона не приїде. А ту копійку, яку вона витратить на мене, – навіщо? Нехай вона витрачає на дітей». (Чоловік пацієнт, 42 роки)

«Найголовніша потреба чоловіка, який захворів ТБ і лікується – це турбота про сім'ю, тому що він втрачає роботу, заробіток, йому потрібна матеріальна підтримка. Якщо немає такої підтримки – він, замість того, щоб спокійно лікуватися, змушений йти працювати, а це дуже важко – працювати і приймати препарати, багато переривають лікування через це і можуть когось і заразити потім ... Якась служба або держава добре щоб допомагало таким чоловікам хоча б на час лікування, щоб вони могла підтримати себе і сім'ю». **(Учасник чоловічої фокус-групи, 31 рік)**

«Ну, переживання були чисто через те, що я звик, що у мене вдома завжди все налагоджено, я годувальник в сім'ї. А тут – я в лікарні, і такий тривалий час ... Думав – інвалід. Навіщо я потрібен своїй сім'ї Відчув непотрібність свою ... Ну, тиску як такого немає, але все одно воно відчувається, звикли так, а зараз так. Звикли, що все вирішую я, ні за що їм думати не треба, а тепер по-іншому, все вони повинні робити». **(Чоловік пацієнт, 41 рік)**

Жінкам, у свою чергу, було важко змиритися з неможливістю виконувати свої обов'язки як дружини, як матері. У них теж були хвилювання, що в зв'язку з хворобою сім'я повинна витратити багато грошей.

«Мені було складно, бо треба було перекласти турботу про доньку на моїх батьків, а для них це важко. Тут в мене було переживання, як це буде, який догляд буде за дитиною, чи зможе бабуся розриватися між онукою і дідусем. Витягне вона, їй теж під 70. У мене були переживання з приводу того, що потрібно заробляти трохи більше грошей, щоб витратити на мене. Як чоловік удома буде харчуватися без мене ...» **(Жінка пацієнт, 33 роки)**

Зміни у ставленні з боку партнера, сім'ї, інших людей, пов'язані з туберкульозом. Стигма, дискримінація, прояви насильства як бар'єр до лікування ТБ

У першу чергу учасники зізнавались про свій діагноз членам родини. Більшість не виносила на загал проблему через страх осуду та почуття сорому.

«Ми на цю тему не поширюємося. Взагалі. У нас ... накладено таке табу. Справа в тому, що багато людей не підготовлені, не розуміють саму суть проблеми і не знають, наскільки ця хвороба небезпечна або безпечна. І вони роблять свої висновки. Ми взагалі намагаємося тримати це строго в нашому сімейному колі». **(Чоловік пацієнт, 56 років)**

«Я сама борюся за своє життя. А сусідам сказали? Боронь Боже! Вони від усього цього жахаються. І взагалі – потім скажуть, що я прокажена ... Вони не розуміють цього. Всі бояться і бояться дуже сильно». **(Жінка пацієнт, 33 роки)**

Негативні очікування деяких учасників справдилися – вони зіштовхнулись зі стигмою (зокрема, в інших медичних закладах) і з тим, що колеги або знайомі відвернулися від них, коли дізнавалися про діагноз ТБ. Переважна більшість чоловіків вважають, що жінки більше піддаються стигмі й дискримінації і більше потерпають від насильства, пов'язаного з діагнозом ТБ. Люди з подвійним діагнозом (ТБ і ВІЛ), особливо якщо це споживач наркотиків або ЧСЧ, відчувають подвійну/потрійну стигму і дискримінацію, аж до проявів насильства.

«Вагітна жінка, ін'єкційна споживачка, 32-й тиждень вагітності, приїхала з Бородянки. Ширку вживала. Крім ВІЛ-інфекції, там виявили, на превеликий жаль – на важкій стадії – туберкульоз. Її просто вигнали з сім'ї». **(Учасниця жіночої фокус-групи, 36 років)**

«Припустимо, коли викликали в райвідділ, то боялися до мене підійти. Таке негативно відношення. Як не до людини, а як до худоби: «От, і стій під дверми! Не кашляй! Там, вдягай маску!» **(Чоловік пацієнт, 53 років)**

Деякі учасники (найчастіше жінки, але були й чоловіки) під час отримання діагнозу переживали, що чоловік/дружина кине їх, коли дізнається про діагноз ТБ. Респонденти-жінки розповідали про страх відторгнення, про побоювання стосовно розлучення з дітьми, сім'єю.

«Чоловік, звичайно, був в шоці. У нього був період, коли він не вірив, що це туберкульоз, цього не може бути. А потім він просто переживав за мене і, як міг, мене підтримував. У мене було таке – що, ти мене не кинеш? Він, звичайно, сказав, що ні ... Мені було страшно, найбільше від невідомості і що може змінитися моє соціальне становище: я боялася втратити роботу, втратити близьку людину і бути небезпечною для дитини ... Страхи ці були, і вони природні, я так розумію». **(Жінка пацієнт, 33 роки)**

Окремі респонденти казали, що туберкульоз змінив їхнє життя на краще: вони почали жити більш осмислено, стали більше цінувати життя (відмовилися від шкідливих звичок, почали більше приділяти уваги собі, сім'ї, здоров'ю). Деякі учасники розповідали про те, яку величезну підтримку надали їм близькі люди під час довготривалого лікування, і як їхні стосунки в родині покращилися завдяки труднощам, які вони подолали разом.

«У мене таке було відчуття, що можу втратити сім'ю. Можу втратити дружину, вони віддаляться від мене... Але все-таки, знаєте, можливо через любов і стосунки, це на зблизило. Дійсно ми можемо не говорити сім'ї про цю хворобу, яку ми перебороли, – не тільки я, а ми перебороли її разом. І в нас стосунки стали набагато кращими». **(Чоловік пацієнт, 37 років)**

«...Я ще хочу сказати, що цінність життя для мене стала більш вищою, ніж до того. Тобто за ці три роки я відмовився від шкідливих звичок. Знаючи те, що я пережив, не хочеться повертатися знову до цього». **(Чоловік пацієнт, 42 роки)**

Історії пацієнтів та їхніх родичів, які стикнулися з проблемою туберкульозу

Історія перша

Чоловік, який знаходився на стаціонарному лікуванні в тубдиспансері, скаржився, що лікарі йому не надали ніякої інформації стосовно його сексуального здоров'я. Він, як людина сімейна, хотів вилікуватися і повернутися до жінки, суспільства здоровим. Під час прийому протитуберкульозних препаратів він помітив, що у нього знизилися лібідо, еректильна функція, зір, слух. Коли повернувся додому на амбулаторне лікування, під час інтимного спілкування з жінкою не все вийшло, він перестав відчувати себе чоловіком, був у розпачі. Саме тому і звернувся до свого лікаря з цією проблемою, адже сподівався на допомогу. А лікар тільки посміхнувся і сказав, що згодом все буде добре. Втім, чоловікові здалося, що лікар поставився до нього з байдужістю. Більше йому та іншим лікарям ці питання він не задавав, бо соромився. Тому він вважає, що лікарі обов'язково повинні обговорювати з пацієнтами, особливо з чоловіками, які приймають такі серйозні ліки, питання сексуального здоров'я.

Історія друга.

Драматична історія молодого чоловіка, який поїхав на заробітки до Росії. Працював і жив в поганих умовах: у вагончиках по 20 людей, і там все спільне – речі, їжа... Бригадир та його дружина постійно кашляли, але ніхто не звертав на це увагу. Оплата праці була низькою, тому молодий чоловік

вирішив повернутися додому. Після цього він знайшов роботу в Чехії, куди і поїхав. Там познайомився з жінкою, вони одружилися, вона завагітніла. Оскільки на той час вже заробили грошей, вирішили повернутися в Україну. Придбали собі невеличкий будинок в селі, звідки він був родом, навіть купили машину. Жінка народила дитину, і саме тоді виявилось, що у неї туберкульоз. У молодого чоловіка теж виявили туберкульоз у запущеній формі. Коли вже проводили опитування, аби дізнатися про всі обставини, подружжя розповіло, що працювали в Чехії, але там немає епідемії туберкульозу. Саме тому він вважає, що інфікувався, коли жив в антисанітарних умовах як заробітчанин у РФ. Наразі вони всі лікуються, адже мала дитина теж хвора. Чоловік дуже переживає, звинувачує себе, тому що він бачив, що цей бригадир і його дружина були хворі, але, коли приїхав додому, не пішов до лікаря й не обстежився. Він сам зараз розуміє, одна з проблем – це те, що людина не знає симптомів, не має достатньої інформації про туберкульоз.

Історія третя.

В Єнакієво, вже під час АТО, ВІЛ-інфікована жінка, мати-одиначка з трьома дітьми, отримувала протитуберкульозне лікування у диспансері. Вона не знаходилася на стаціонарному лікуванні, а вимушена була отримувати ліки кожен день в диспансері, оскільки їй не було на кого залишити своїх дітей, вона залишала їх самих вдома. Сусіди поскаржилися ополченцям ДНР, і ті забрали у неї дітей в дитячий будинок. Тільки за підтримки ВІЛ-сервісної НУО дітей було повернуто матері, і усіх було вивезено на територію, підконтрольну Україні.

Історія четверта.

Батько розповів, що витратив на лікування сина багато грошей, які довго відкладав на будівництво будинку. Він розумів, що найголовніше у лікуванні туберкульозу – це догляд та добре харчування. Якби він не забезпечив би це своєму синові, то того б вже давно не було в живих. Син лежав у лікарні 3,5 місяці. За цей час, за словами батька, більшість з тих пацієнтів, яких не відвідували родичі, кому не допомагали продуктами харчування, померла. Відстань від їхніх сіл до лікарні була 100-120 км, тому родичі їм привозили харчі раз на місяць (бо це було дорого). А цей чоловік возив сину свіжі харчі кожен день після роботи, купував на базарі все, що було потрібно, жінка готувала, і він кожного дня їздив до сина з торбами продуктів. Коли взимку були погані погодні умови і не їздив автобус до диспансеру, чоловік витрачав кожен день 300 грн. на таксі, аби їздити до сина. Весь матеріальний тягар він взяв на себе, але про це не шкодує, бо вважає, що головне у лікуванні ТБ – це матеріальна підтримка. Якщо її немає, то з тубдиспансеру важко вийти живим і здоровим.

ВИСНОВКИ ДО РОЗДІЛУ V

На рівні законодавства та нормативних документів:

- Існуюча Національна програма протидії ТБ в цілому не є гендерно-чутливою та приділяє недостатню увагу питанням стигматизації, дискримінації, протидії каральним практикам та регуляторним політикам.
- Держава не приділяє достатньої уваги наданню підтримки для членів родини, які здійснюють догляд за хворими на ТБ. Найчастіше, підтримку сім'ям надають благодійні організації, фонди (продуктові набори, знижки на медичні послуги, безкоштовні ліки).

Доступ до профілактики, діагностики, лікування для всіх рівний, тобто рівною мірою недостатній.

- Методи діагностики, профілактики, лікування є однаковими для усіх гендерів.
- Доступ суттєво відрізняється для жителів міст та сільської місцевості. Жителі сіл звертаються за медичними послугами пізно, частіше із задовненими формами ТБ – через віддаленість тубдиспансерів та нестачу коштів на проїзд, тобто через просторові та економічні бар'єри.
- Жінки, які самі виховують дітей, мають високий ризик переривання лікування, пов'язаний з неможливістю забезпечення перебування дитини під час лікування у комфортних умовах.

Гендерно нечутлива інфраструктура протитуберкульозних закладів, відсутність належних побутових умов в стаціонарах та індивідуального підходу до потреб пацієнта погіршує психологічний стан пацієнтів і прихильність до лікування.

- На початку лікування лікарі рідко надають пацієнтам необхідну інформацію про весь процес, хоча вичерпна інформація про захворювання є особливо важливою під час усвідомлення діагнозу й прийняття рішення щодо лікування ТБ. Зазвичай, не надається інформація про можливі варіанти отримання лікування в залежності від індивідуальної ситуації людини.
- Під час лікування стать лікаря не має значення для пацієнтів, які звертають більшу увагу на його професійні якості.
- Прихильність до лікування у жінок вища, ніж у чоловіків, тому що на перший план виходять гендерні ролі.
- Для жінок, чоловіків, трансгендерів під час лікування ТБ бажаними і актуальними є консультації гінеколога, ендокринолога, фахівця з питань сексуального та репродуктивного здоров'я.
- Потреби та інтереси трансгендерів маловідомі для медичних працівників, тому що це питання недостатньо вивчене. Для трансгендерів важливо, щоб їх визнавали в тому гендері, з яким вони себе асоціюють.
- Довготривале перебування у стаціонарі та лікування ТБ в цілому впливає на моральний і психологічний стан пацієнтів, тому є потреба в якісних послугах психолога, кейс-менеджера, а також забезпечення базових практик дозвілля в умовах стаціонару (бібліотека, телевізор, спортивний майданчик).

Стигма, дискримінація та самостигматизація, пов'язані з діагнозом туберкульоз

- Стигма та дискримінація стосовно людей з діагнозом ТБ є бар'єром на етапі звернення за допомогою. Вона також негативно впливає на життя людей під час та після завершення лікування.
- Найбільше від стигми, пов'язаної з ТБ, потерпають жінки та трансгендерні особи.
- Більшості людей, які захворіли на ТБ, притаманна самостигматизація. До неї більше схильні жінки, ніж чоловіки.

Існують гендерно-специфічні бар'єри та потреби для представників окремих ГПР, які потрібно врахувати на етапі інформування, діагностики та лікування ТБ.

- Метод пасивного виявлення випадків туберкульозу може бути неефективним для представників уразливих груп і, зокрема, жінок з цих груп – як найменш мобільної та фінансово залежної категорії.

Бідність та соціальна невлаштованість людей є бар'єром до отримання протитуберкульозних послуг. Люди з діагнозом ТБ та члени їхніх родин потребують матеріальної та психосоціальної допомоги на всіх етапах лікування.

У програмах підготовки та перепідготовки медичних працівників не приділяється уваги питанням гендеру, стигми та дискримінації, пов'язаних з туберкульозом.

В Україні існує **діалог між урядовими та неурядовими організаціями**, які представляють інтереси жінок, чоловіків, трансгендерів, представників ГПР, щодо планування та реалізації програм протидії туберкульозу.

РОЗДІЛ VI.

Подолання гендерно-специфічних бар'єрів та найкращі практики в наданні ТБ-послуг

Для подолання гендерно-специфічних бар'єрів та забезпечення повноцінного доступу ключових груп населення до програм з туберкульозу потрібно враховувати наявний світовий та вітчизняний досвід, який відповідає принципам доказової медицини і передбачає модифікацію моделей фінансування.

Приклади успішних міжнародних практик

1. **Активний пошук випадків ТБ** покращив виявлення жінок, хворих на ТБ, у сільських районах Непалу⁸⁴. *Практика може бути корисною для жінок з уразливих груп, зокрема, національних меншин та сільських жителів з обмеженим доступом до послуг.*
2. У багатьох країнах використовують різні **стимули для пацієнтів**, аби залучити їх до діагностики та лікування туберкульозу⁸⁵. Серед найпоширеніших:
 - матеріальна винагорода пацієнту за завершений курс лікування;
 - продовольчі пайки або ваучери;
 - транспортні субсидії (відшкодування транспортних витрат, жетони, пропуски або ваучери);
 - гігієнічні пакети.

Приклади кращих вітчизняних практик щодо інформування, діагностики та лікування туберкульозу

1. В умовах епідемії туберкульозу, коли хвороба стала загальнонаціональною проблемою, важливою та необхідною є просвітницька робота не лише з представниками груп підвищеного ризику, хворими на туберкульоз та їхніми родичами, але і з загальним населенням України.

⁸⁴ *Gender difference in delays to diagnosis and health care seeking behaviour in a rural area of Nepal. Yamasaki-Nakagawa M, et al. Int J Tuberc Lung Dis. 2001.*

⁸⁵ *Worldwide: Incentives for Tuberculosis Diagnosis and Treatment. Alexandra Beith, Rena Eichler, and Diana Weil.*

- У рамках програми «Зупинимо туберкульоз в Україні» Фонд Ріната Ахметова «Розвиток України» виготовляє та розповсюджує **інформаційні матеріали з питань, пов'язаних із захворюванням на туберкульоз**. Частина інформаційних матеріалів, які виготовляє фонд, направлена на роботу із загальним населенням та містить інформацію про основні симптоми ТБ, телефон Всеукраїнської безкоштовної гарячої лінії з питань туберкульозу 0 800 50 30 80 та посилання на сайт www.stoptb.in.ua. Основне повідомлення – «Звернись до лікаря! Туберкульоз виліковний!».
- Розроблена **листівка-опитувальник для загального населення**, яка містить питання для самоконтролю про симптоми ТБ та пораду звернутися до лікаря для обстеження на ТБ (досвід Проекту USAID «Партнерство з контролю за туберкульозом в Україні», який впроваджувався PATH в Україні).
- МБФ «Альянс громадського здоров'я» розробив **брошуру для пацієнтів, їхніх родин та близьких**, яка містить базову інформацію про симптоми, діагностику та лікування ТБ, специфіку лікування ТБ у споживачів наркотиків та ВІЛ-позитивних пацієнтів.
- Фондом Ріната Ахметова та проектом USAID «Посилення контролю за туберкульозом» були видані **плакати для пояснення процедури збору мокротиння** для обстеження, як наочна інформація для навчання пацієнтів.

2. Впроваджуються інноваційні проекти:

- **Проект USAID «Посилення контролю за туберкульозом»** передбачає впровадження моделі амбулаторного лікування хворих на ТБ у м. Кривий Ріг, навчання пацієнтів медичними сестрами Товариства Червоного Хреста України. У рамках цього проекту здійснюється консультування пацієнтів та забезпечення їх інформаційними матеріалами для самоосвіти стосовно ТБ.
- **Проект UNODC «Практики надання гендерно-чутливих послуг жінкам з уразливих груп»** (з досвіду реалізації ініціативи «Жінки для жінок» в Україні). У рамках цього проекту було впроваджено серію практик, які сприяли зниженню бар'єрів, що заважали жінкам з уразливих груп відвідувати медичні установи та отримувати консультативні, інформаційні та діагностичні послуги.
- Як відповідь на прояви гомофобії та стигми до представників ЛГБТ-спільноти з боку медичного персоналу державних медичних закладів та соціальних працівників громадських організацій, **Всеукраїнською благодійною організацією «ТОЧКА ОПОРИ» був впроваджений проект «Дружній лікар»** (<https://friendlydoctor.org/aboutcourse/>). Дружній лікар – це інноваційна платформа пошуку дружнього та толерантного медичного сервісу для представників ЛГБТ-спільноти. Через неї представники вони можуть отримати доступ до низки безоплатних сервісів, зокрема до безкоштовного тестування на ВІЛ.
- МБФ «Альянс громадського здоров'я» в рамках програми Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією «Інвестиції заради впливу на епідемію туберкульозу та ВІЛ-інфекції» впроваджував **проект з раннього виявлення туберкульозу серед груп підвищеного ризику**: бездомних, колишніх ув'язнених, ромського населення, споживачів ін'єкційних наркотиків. Ці категорії населення найбільше потерпають від епідемії ТБ та мають обмежений доступ до медичних послуг. Мета цього напряму – знайти тих, хто має симптоми туберкульозу, і допомогти їм пройти обстеження в лікувальних установах.

- МБФ «Альянс громадського здоров'я» у партнерстві з Товариством Червоного Хреста України за підтримки Центру громадського здоров'я МОЗ України впроваджував **програму підтримки пацієнтів з мультирезистентним туберкульозом на амбулаторному етапі лікування**. З метою збільшення прихильності до лікування пацієнтам з МРТ-ТБ, які отримують лікування препаратами другого ряду амбулаторно, було забезпечено щоденне контрольоване лікування медсестрами Українського Товариства Червоного Хреста. Пакет послуг містив організацію якісних, наближених для пацієнта послуг ДОТ, які ставили на меті максимальне збереження для хворого звичного для нього способу життя. Серед них – доставка лікарських препаратів та контроль за їхнім прийомом вдома або в іншому зручному для пацієнта місці, а також видача двічі на місяць продуктивних наборів всім прихильним до лікування пацієнтам. Окрім того, хворі протягом усього періоду лікування отримували медичну, психологічну та соціальну підтримку, що підвищило ефективність лікування до 85.6% проти 37% серед пацієнтів, які такої підтримки не отримували.
- Проектом USAID RESPOND у співпраці з БО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» була розроблена **поведінкова інтервенція «Туберкульоз виліковний»** на основі найбільш успішного досвіду українських неурядових організацій. Метою інтервенції є формування прихильності ЛЖВ з діагнозом «туберкульоз» до проходження ефективного лікування туберкульозу протягом амбулаторного етапу. Інтервенція передбачає проведення 5 структурованих сесій (по 45-60 хвилин кожна), в яких детально висвітлюються питання організації процесу лікування, режиму хворого, інфекційного контролю, використання власних ресурсів для проходження обстежень тощо. Таким чином, пацієнт отримує змістовну інформацію про своє лікування та супровід соціального працівника.
- ГО «Інфекційний контроль в Україні» в партнерстві з БО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ» реалізували **пілотний проект з розробки та впровадження нової моделі фінансування «пацієнт-орієнтованої системи» лікування туберкульозу**. У рамках проекту з квітня по грудень 2017 року було залучено 69 пацієнтів у Чернігівській області та 25 у місті Житомир. Організаційна модель лікування виглядала як співпраця фтизіатра та медико-соціальних команд, які вели амбулаторне лікування пацієнта, хворого на ТБ, та отримували бонуси за успішні результати лікування. Доплата лікареві за кожного успішно пролікованого хворого складала 3000 грн. Проект показав високі результати – 96,8% ефективного лікування пацієнтів. Після запуску медичної реформи в Україні результати цього пілотного проекту можуть бути поширені на всю країну.

РОЗДІЛ VII.

Рекомендації щодо наступних кроків з подолання гендерних бар'єрів та оптимізації надання послуг ключовим групам у сфері ТБ в Україні

З результатами триангуляції даних, отриманих під час кабінетного дослідження, опитування експертів з використанням Інструменту гендерної оцінки та під час аналізу результатів якісного компоненту дослідження, були надані наступні рекомендації:

Національний рівень (МОЗ, ЦГЗ, Мінсоцполітики, Мінюст, МОН).

1. Удосконалити нормативно-правову базу, яка регулює гендерну політику в цілому та, зокрема, у сфері протидії туберкульозу. Визначити в українському законодавстві поняття «гендер», «гендерна ідентичність», «гендерні стереотипи».
2. Внести зміни у законодавство, які дозволять отримувати основні медичні послуги не за місцем реєстрації.
3. При розробці програм враховувати гендерний підхід та запровадити гендерне бюджетування.
4. Проводити систематичний аналіз епідеміологічних даних з розподілом за статтю і віком (поширеність, захворюваність, прихильність, доступність послуг, результативність лікування) з метою ідентифікації гендерно-специфічних ризиків та вразливості, пов'язаної з ТБ.
5. Покращити координацію між медичною службою пенітенціарної системи та протитуберкульозною службою України. Забезпечити доступ до якісних послуг АРТ, ТБ, ЗПТ в місцях позбавлення волі та на етапі повернення до суспільства для чоловіків, жінок, трансгендерів.
6. Рекомендувати включити до навчальної програми підвищення кваліфікації працівників пенітенціарної системи, МВС, Національної поліції питання туберкульозу, ВІЛ, стигми та дискримінації.
7. Підтримувати активну участь громадських об'єднань представників ГПР захворювання на ТБ та інфікування ВІЛ у процесах планування, реалізації та моніторингу виконання програм з протидії ТБ та ВІЛ/СНІДу.
8. Забезпечити законодавче урегулювання пацієнт-орієнтованого підходу до потреб хворих на ТБ (матеріальна, соціальна та психологічна підтримка, паліативний супровід).

9. Впровадити інформаційні кампанії з тематики ТБ, ТБ/ВІЛ, спрямовані на підвищення обізнаності та зменшення стигми і дискримінації серед загального населення через засоби масової інформації, зовнішню рекламу, Інтернет та електронні соціальні мережі. Залучати до інформаційних кампаній лідерів думок, відомих осіб.
10. Адвокатувати політики та практики, спрямовані на зниження стигми, у суспільстві, в системі охорони здоров'я, на робочих місцях.
11. Оновити перелік ГПР захворювання на ТБ відповідно до визначених пріоритетних груп. Забезпечити збір статистичних даних щодо інтенсивних та екстенсивних показників захворюваності серед пріоритетних груп підвищеного ризику.
12. Рекомендувати щорічне застосування анкети пріоритизації ГПР захворювання на ТБ на національному та регіональному рівнях для подальшого формування політики у сфері протидії на ТБ.
13. До груп ризику осіб, які мають професійні контакти з хворими на ТБ, віднести працівників медичних установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи.
14. Проводити національні дослідження щодо поведінкових ризиків, правових та економічних перешкод доступу до ТБ-послуг, а також бар'єрів, що лежать у площині прав людини та гендерних питань, серед визначених ГПР в Україні. Провести дослідження щодо вимірювання рівня стигми й дискримінації стосовно людей з ТБ та тих, хто перехворів. Розглянути можливість проведення дослідження щодо належності працівників секс-індустрії та представників ЛГБТ-спільноти до ГПР захворювання на ТБ.
15. Врахувати рекомендації до проекту завдань та заходів Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на ТБ на 2018–2022 роки.

З метою реалізації заходів щодо підвищення рівня громадської обізнаності, розв'язання проблеми, пов'язаної з проявами стигми та дискримінації суспільства до хворих на ТБ, ТБ/ВІЛ, груп підвищеного ризику захворювання на ТБ з урахуванням гендерного підходу додати до завдання 6 «Залучення громадянського суспільства в сфері протидії туберкульозу» розділу II «Рішучі політичні заходи та системи підтримки (системна підтримка та реформа надання послуг)» наступне:

1. Внести зміни до обліково-звітної документації щодо профілактики, діагностики та лікування ТБ, включити в пункт дезагрегації за статтю поняття «трансгендер».
2. Розвивати інформаційну підтримку, спрямовану на формування здорового способу життя (зокрема, протидії куріння), питання сексуального та репродуктивного здоров'я, вироблення толерантного ставлення до хворих на ТБ, ТБ/ВІЛ, груп підвищеного ризику з урахуванням гендерного підходу.
3. Включити питання юридичних аспектів якості надання медичних послуг населенню з урахуванням гендерного підходу та дотримання прав людини, подолання стигми та дискримінації до профільних освітніх програм, курсів тематичного удосконалення, передатестаційних циклів навчальних закладів для усіх медичних працівників.

4. Забезпечити доступ до правової допомоги хворим на ТБ, ТБ/ВІЛ, груп підвищеного ризику захворювання на ТБ з урахуванням гендерних підходів.
5. Провести оцінку рівня стигматизації та дискримінації ГПР захворювання на ТБ з урахуванням гендерних підходів серед загального населення та фахівців, які впроваджують послуги з діагностики та лікування ТБ; розробити план заходів щодо зниження рівня стигматизації і дискримінації.

Регіональний рівень (структури обласного та районного рівня, обласні та міські управління охорони здоров'я, відділи освіти, обласні соціальні служби).

1. У регіональних соціальних цільових програмах передбачити кошти на проведення конкурсів соціального замовлення на надання послуг соціального супроводу пацієнтів з туберкульозом.
2. Запровадити інформаційні кампанії (соціальна реклама, тренінги) з питань ТБ для загального населення. За підтримки місцевої влади забезпечити розміщення соціальної реклами з питань туберкульозу у транспорті та громадських закладах.
3. Покращити міжвідомчу координацію послуг з профілактики, діагностики та лікування ТБ між установами, які здійснюють діагностику ТБ, надають лікувально-профілактичну допомогу хворим на ТБ та ТБ/ВІЛ, незалежно від форм власності та відомчого підпорядкування.
4. Сформувати мережу дружніх юристів та інших фахівців, які могли б надавати необхідні послуги для ГПР (питання працевлаштування, оформлення пенсії з інвалідності тощо).
5. Рекомендувати неурядовим організаціям, які надають послуги з питань ВІЛ/ТБ, включити в перелік своїх клієнтів внутрішньо переміщених осіб та мігрантів; проводити навчання з юридичної грамотності «Знай свої права» для ГПР.

Рекомендації на рівні закладів охорони здоров'я (протитуберкульозні диспансери, лікарні, кабінети ДОТ), закладів пенітенціарної системи та служб, які надають соціальні послуги.

1. Розширити практику амбулаторного лікування з урахуванням специфічних потреб кожного пацієнта, що допоможе людині пройти повний курс лікування та зменшить навантаження на існуючу інфраструктуру; створити комфортніші, гендерно-чутливі умови для перебування пацієнтів, хворих на ТБ, у стаціонарі – зокрема, окремі відділення для чоловіків, жінок, трансгендерів.
2. Забезпечити доступ пацієнтів до необхідних сервісів відповідно до їхніх гендерно-орієнтованих потреб:
 - консультування щодо репродуктивного здоров'я, планування сім'ї та сексуального життя у зв'язку з туберкульозом, зокрема, для жінок – вагітних чи тих, хто має дитину на грудному вигодовуванні, які можуть переривати лікування через помилкові переконання про шкоду терапії для дитини;

- надання соціально-психологічної підтримки під час стаціонарного та амбулаторного лікування на основі визначення індивідуальних потреб пацієнтів для покращення прихильності до лікування;
 - консультування «рівний-рівному», діяльність груп взаємопідтримки пацієнтів аналогічно досвіду, поширеному у ВІЛ-сервісі;
 - перенаправлення пацієнтів до надавачів соціальних послуг, зокрема, центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, закладів соціального обслуговування, громадських організацій для отримання необхідної допомоги як для пацієнтів, так і для членів їх сім'ї.
3. У співпраці з громадськими організаціями впровадити опитувальники для пацієнтів для визначення груп підвищеного ризику захворювання на ТБ.
 4. Забезпечити пацієнтів приватністю під час діагностики та лікування:
 - у разі неможливості забезпечити окремими кабінетами для здачі мокротиння та проходження флюорографії, розробити графік проходження цих обстежень у різний час для чоловіків та жінок;
 - під час стаціонарного лікування надати можливість чоловікам і жінкам лікуватися на різних поверхах або різних крилах відділення.
 5. Інтегрувати гендерно-чутливі послуги з ТБ (скринінг, кейс-менеджмент, мотиваційне консультування) у послуги аутріч-програм з профілактики, догляду та підтримки щодо ВІЛ-інфекції та в програми підтримки «рівний-рівному».
 6. Впровадити надання інтегрованих послуг пацієнтам з подвійним чи потрійним діагнозом (туберкульоз, ВІЛ-інфекція, наркозалежність), що забезпечить одночасне усунення гендерних та правових бар'єрів водночас до АРТ і ТБ-послуг.
 7. Забезпечити правову підтримку та захист хворих на ТБ від проявів дискримінації.
 8. Забезпечити соціальні послуги жінкам, чоловікам (пацієнтам з маленькими дітьми):
 - створити належні умови перебування у закладах з догляду за контактними дітьми;
 - забезпечити консультування чоловіків з метою зміни ставлення до здоров'я, формування прихильності до лікування, консультування «рівний-рівному»;
 - організувати компенсацію проїзду, видачу продуктових наборів (зокрема, як додатковий стимул для продовження DOT-лікування).
 9. Забезпечити доступ до якісних послуг АРТ, ТБ, ЗПТ в місцях позбавлення волі та на етапі повернення до суспільства для чоловіків та жінок.

Налагодити систематичну взаємодію жіночих консультацій, протитуберкульозних та ВІЛ-сервісних закладів для збільшення доступу жінок до інформації та протитуберкульозних послуг.

Список літератури

1. Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз».
2. Розпорядження Кабінету Міністрів України від 27 грудня 2017 р. № 1011-р «Про схвалення Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018-2021 роки».
3. Закон України «Про забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків» від 8 вересня 2005 р. з останніми змінами від 13.05.2014 р. (базовий нормативно-правовий акт у сфері гендерної політики в державі).
4. Закон України «Про засади запобігання та протидії дискримінації в Україні» від 06.09.2012 № 5207-VI (у частині дискримінації за ознакою статі).
5. Закон України «Про соціальні послуги».
6. Закон України «Про сприяння соціальному становленню та розвитку молоді в Україні».
7. Закон України «Про соціальну роботу з сім'ями, дітьми та молоддю».
8. Закон України «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/ СНІДу на 2014–2018 роки».
9. Указ Президента України «Про вдосконалення роботи центральних і місцевих органів виконавчої влади щодо забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків» від 26 липня 2005 року № 1135/2005.
10. Постанова Кабінету Міністрів України від 05.09.2007 № 1087 (зі змінами) «Про консультативно-дорадчі органи з питань сім'ї, гендерної рівності, демографічного розвитку, запобігання насильству в сім'ї та протидії торгівлі людьми».
11. Постанова Кабінету Міністрів України від 01.08.2012 р. № 706 «Про затвердження Державної цільової програми «Національний план дій з реалізації Конвенції про права інвалідів» на період до 2020 року».
12. Розпорядження Кабінету Міністрів України «Про затвердження Національного плану дій з виконання резолюції Ради Безпеки ООН 1325 «Жінки, мир, безпека» на період до 2020 року від 24.02.2016 № 113-р.
13. Розпорядження Кабінету Міністрів України «Про схвалення Концепції Державної соціальної програми забезпечення рівних прав і можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 року» від 05 квітня 2017 року № 229-р.
14. Наказ Міністерства соціальної політики від 11.04.2016 № 376 «Про Експертну раду з питань розгляду звернень за фактами дискримінації за ознакою статі».
15. Концепція Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2018–2021 роки.
16. Концепція Державної соціальної програми забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків на період до 2021 р.
17. Стратегія забезпечення доступу представників груп підвищеного ризику щодо інфікування ВІЛ до профілактичних послуг на 2014-2018 роки.
18. План дій по боротьбі з туберкульозом для Європейського регіону ВООЗ на 2016-2020 рр.
19. Конвенція Організації Об'єднаних Націй про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок.
20. Пекінська декларація, прийнята на IV Всесвітній конференції зі становища жінок 15.09.1995 р.
21. Резолюція 1325 (2000), ухвалена Радою Безпеки на її 4213-му засіданні, 31 жовтня 2000 року.
http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_669
22. UN Human Development Report 2016.
http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_statistical_annex.pdf
23. Наказ Міністерства охорони здоров'я України 15.05.2014 № 327 «Про виявлення осіб, хворих на туберкульоз та інфікованих мікобактеріями туберкульозу».
24. Туберкульоз в Україні. Аналітико-статистичний довідник. – К.: ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», ТОВ «Агентство Україна» 2016. – 168 с.

25. Туберкульоз в Україні. Аналітико-статистичний довідник. – К.: ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», ТОВ «Агентство Україна» 2017. – 216 с.
26. Таблиці зі статистичними даними за 2016 рік. Центр громадського здоров'я МОЗ України. <https://phc.org.ua/pages/diseases/tuberculosis/surveillance/statistical-information>
27. Моніторинг поведінки та поширення ВІЛ-інфекції серед осіб, які надають сексуальні послуги за винагороду / Середя Ю.В., Сазонова Я.О. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2017. – 142 с.
28. Моніторинг поведінки та поширення ВІЛ-інфекції серед чоловіків, які практикують секс з чоловіками / М. Касянчук, О. Трофименко, Є. Білоус, Я. Сазонова – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2017. – 80 с.
29. Моніторинг поведінки та поширеності ВІЛ серед людей, які вживають ін'єкційні наркотики, та їхніх статевих партнерів / Барська Ю. Г., Сазонова Я. О. – К.: МБФ «Альянс Громадського Здоров'я», 2016. – 130 с.
30. Рівень знань, ставлення, практики та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань туберкульозу станом на 2011 рік. – Київ, 2013. – 139 с.
31. Потайчук В.І., Галан І.О., Варченко Ю.А. Деякі аспекти формування стигматизації та дискримінації хворих на туберкульоз. – Туберкульоз, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція, 2014, № 3(18), с. 110-111.
32. Короткий виклад результатів формативного дослідження гендерно-орієнтованих проєктів і послуг в сфері зниження шкоди. Основи. / Л. Шульга, М. Варбан, Є. Яременко – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», ТОВ «Агентство Україна», 2015. – 36с.
33. Звіт за результатами дослідження «Оцінка чисельності представників ключових груп в Україні»/ Берлева Г., Сазонова Я. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», ТОВ «Агентство Україна», 2017. – 64 с.
34. О. Балакірева, Т. Бондар, Т. Тарасова, Я. Сазонова. Оцінка чисельності наркозалежних жінок репродуктивного віку та наркозалежних вагітних жінок в Україні. – К.: 2013.
35. Дослідження на базі спільноти: «Сексуальне і репродуктивне здоров'я, гендерна рівність та права людини, гендерне насильство, економічні і політичні можливості жінок, які живуть з ВІЛ в Україні», – Київ, 2016 р.
36. Альтернативна доповідь по виконанню Україною Конвенції про ліквідацію всіх форм дискримінації щодо жінок: VIII Періодична доповідь / За ред. М.М.Скорик. – Київ: БО БТ «Київський інститут гендерних досліджень», 2017 – 60 ст.
37. Щорічна доповідь про стан здоров'я населення, санітарно-епідемічну ситуацію та результати діяльності системи охорони здоров'я України, 2015 рік. / За ред. Шафранського В.В.; МОЗ України, ДУ «УІСД МОЗ України». – Київ, 2016. – 452 с.
38. Оцінка чисельності дітей та молоді вікової групи 10–19 років, що відносяться до груп ризику / ЮНІСЕФ; Укр. ін.-т соц. дослідж. ім. О. Яременка. – К., 2011. – 48 с.
39. Гармонізований звіт України про досягнутий прогрес у здійсненні національних заходів у відповідь на епідемію СНІДу. Звітний період 2015 р. – Київ. 2016 р.
40. Гендерно-орієнтоване бюджетування: аналіз програм, які фінансуються з бюджету, з позиції гендерної рівності. Посібник для працівників органів виконавчої влади та місцевого самоврядування.
41. Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Working Document. September 2017.
42. Gender assessment tool for national HIV and TB responses. – Stop TB Partnership and UNAIDS, 2017.
43. A people-centred model of tuberculosis care. A blueprint for eastern European and central Asian countries, 1st edition. WHO, 2017.
44. WHO policy on collaborative TB/HIV activities: guidelines for national programmes and other stakeholders. World Health Organization, 2004.
45. The WHO End TB strategy: brochure. World Health Organization, 2015.
46. Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. World Health Organization 2014, reprinted in 2016 with changes.
47. Gender difference in delays to diagnosis and health care seeking behaviour in a rural area of Nepal. Yamasaki-Nakagawa M. et al. Int J Tuberc Lung Dis. 2001.

ДОДАТКИ

Додаток 1. Пріоритизація груп підвищеного ризику на туберкульоз

Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Оціночний вплив захворюваності на ТБ на тязгар країни у сфері ТБ (інтенсивний показник: захворюваність ТБ у лівій групі населення)	Оціночний вплив захворюваності на ТБ на тязгар країни у сфері ТБ (екстенсивний показник: частка певної групи в структурі захворюваності ТБ)	Ризики середовища	Біологічні ризики	Поведінкові ризики	Правові та економічні перешкоди доступу до послуг	Перешкоди доступу до послуг, що лежать у площині прав людини та гендеру	Загальний бал (сума оцінок 1-5, макс. 13 балів)
(пацієнти з активним ТБ усіх форм)	(пацієнти з активним ТБ усіх форм)	(Скупченість людей, погана вентиляція, проживання у районах з зоонозним ТБ)	(Ослаблений імунітет, недостатнє харчування)	(Вдихання / видихання рот у рот, спільне використання обласання для куріння)	(Криміналізація, бідність)	(стигма, дискримінація)	
1 – низький (дорівнює/ не перевищує середньостатистичний показник захворюваності серед усього населення)	1 – Дуже низький (0-1%)	0 – Ні	0 – Ні	0 – Ні	0 – Ні	0 – Ні	
2 – середній (перевищує середньостатистичний показник, але нижче 100 на 100 тис. у даній групі населення)	2 – Низький (1-3%)	1 – Так	1 – Так	1 – Так	1 – Так	1 – Так	

Групи підвищеного ризику захворювання на ТБ

Статистичні дані

Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
3- високий (100 та вище на 100 тис. у даній групі населення)	3- Середній (3-5%)						
	4- Високий (5-10%)						
	5- Дуже високий (>10%)						
Люди, що живуть з ВІЛ	3	0	1	0	0	1	10
		ризик не вищий, ніж в загальній популяції	знижується здатність імунної системи запобігати реактивації ТБ [4,35]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Люди з сирілкозом	1	0	1	0	0	0	3
		ризик не вищий, ніж в загальній популяції	При вдиханні діоксиду кремнію порушується захисна функція імунної системи [34] Розвиток ТБ пов'язаний з ендогенною реактивацією	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Шахтарі	Не оцінено	0	1	0	0	0	1
		ризик не вищий, ніж в загальній популяції	внаслідок вдихання вугільного пилу порушується захисна функція імунної системи[4]. Розвиток ТБ пов'язаний з ендогенною реактивацією ТБ, значно менше значення має екзогенна суперінфекція.	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Мігранти, біженці,	3	0	0	1	1	0	7
		ризик не вищий, ніж в загальній популяції [36]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції [36]	уiski зі сторони поліції, криміналізація незаконної міграції	при відсутності правового статусу має обмежений доступ до медичних послуг	ризик не вищий, ніж в загальній популяції [36]	
	2	0	0	1	1	0	
		ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	уiski зі сторони поліції, криміналізація незаконної міграції	при відсутності правового статусу має обмежений доступ до медичних послуг		

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
внутрішньо переміщені особи	1	2	0	1	0	1	0	5
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	хронічний стрес [46] по-слаблює імунну систему. Не забезпечене повноцінне збалансоване харчування.	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	при відсутності правового статусу має обмежений доступ до медичних послуг [3, 42]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Ув'язнені та затримані	3	2	1	1	1	1	1	10
			скупченість населення, порушення вимог санітарно-гігієнічного та інфекційного контролю в місцях утримання і під час етапування [39]	хронічний стрес [38] послаблює імунну систему. Не забезпечене повноцінне збалансоване харчування.	ризик самозараження [39]	функціонування «поременної ієрархії», де «старші» засуджені можуть виступати в якості посередників при доступі до медичної допомоги та мати вплив на доступ, торгівлі, обміну лікарських засобів [31]	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації [37], соціальної депривації [30,38,42]	
Люди, що вживають наркотики ін'єкційним шляхом	3	2	1	1	1	1	1	10
			тісні, погано вентильовані місця, де ЛВН вживають наркотичні засоби. Високий рівень бездомності	наркотична інтоксикація призводить до порушення метаболізму, дегенеративних і деструктивних змін внутрішніх органів, підвищує сприйнятливість до інфекції ТБ, реактивації хвороби [15]	Особі з наркотичною залежністю, як правило, без особливої уваги відносяться до свого здоров'я й рідко звертаються до лікаря	Каральна наркополітика [28].	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації [32]	
Люди з алкогольною залежністю	3	5	0	1	1	0	1	11
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції [43,44]	алкоголь призводить до пригнічення місцевих захисних реакцій проти інфекцій, порушення метаболізму, дегенеративних і деструктивних змін внутрішніх органів та підвищує сприйнятливість людини до активної інфекції ТБ, а також реактивацію прихованої хвороби [4,42,44,49-53]	Алкоголь-залежні, як правило, без особливої уваги відносяться до свого здоров'я й рідко звертаються до лікаря	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) стигматизації і дискримінації, соціальної депривації.	

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Курці, більше 40 цигарок на день	Не оцінено	Не оцінено	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції[45]	1 У результаті вживання кокаїну в відзначається порушення координації дій всіх типів клітин імунної системи. [45]	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції[45]	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції[45]	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції[45]	1
Національні меншини (ромське населення)	Не оцінено	Не оцінено	1 скупченість населення[26]	1 унаслідок нестачі коштів неможливість забезпечити повноцінне збалансоване харчування [26]	1 здоров'я не є пріоритетом у ромських жінок[26]	1 низький рівень освіти[26]	1 виявляється у формі соціальної (зовнішньої) стигматизації і дискримінації, [26,40] залежність від рішення барона	5
Працівники комерційного сексу	Не оцінено	Не оцінено	1 скупченість значної кількості людей в невеликих за площею приміщеннях (при спільному проживанні повій), ризик переохолодження при роботі на вулиці)	1 хронічний стрес [66], неповноцінне харчування [65 – 67], переохолодження послаблюють імунну систему	1 обслуговування клієнтів з ознаками хвороби [67], здоров'я не є пріоритетом [64 – 66]	1 часто мігруючи особи (із сіл або малих міст) без офіційної реєстрації. Відсутність стабільного джерела доходу	1 висока стигматизація та дискримінація є перешкодою до доступу	5
ЛГБТ та спільнота	Не оцінено	Не оцінено	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції	1 підвищений ризик ВІЛ, який може привести до імуноопресії для транссексуалів: хронічний стрес, притіснений стан, невідомий вплив гормонотерапії на імунний статус, деякі препарати викликають депресію	1 Серед ЧСЧ часте вживання наркотиків. Трансгендери: критичний рівень бідності, часто не працевлаштовані, рідко мають вищу освіту. Відсутність документів, які визнають особистість у відповідності до гендеру. Участь у злочинній діяльності, що веде до позбавлення волі	1 Проблема поширення злочинів нечестиві проти ЛГБТ в українському суспільстві зростає. Безжарність проявів нетерпимості із ознаки сексуальної орієнтації або гендерної ідентичності [61], або гендерної ідентичності. Для трансгендерів – негативний досвід взаємодії з медперсоналом. Закрита група. Пріоритетом є зміна статі	1 є маргіналізованою спільнотою, вразливою до насильства і порушення прав людини [59,60, 62] стикаються з насиллям, високим рівнем стигми та дискримінації за ознаками сексуальної орієнтації або гендерної ідентичності [61], самостигматизація. Для трансгендерів – негативний досвід взаємодії з медперсоналом. Закрита група. Пріоритетом є зміна статі	4

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Бездомні	3	2	1	0	1	1	1	9
			Відсутність будь-якого житла, призначеного для проживання	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	здоров'я не є пріоритетом	Мають обмежений доступ до медичних послуг	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації, соціальної депривації.	
Люди з розладами психіки	3	2	0	0	0	1	1	7
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	Можуть мати обмежений доступ до медичних послуг	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації [29], соціальної депривації [30].	
Бідні жителі міст			0	1	0	0	1	10
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	унаслідок неспасі коштів [23] неможливість забезпечити повноцінне збалансоване харчування	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	вищий, ніж в загальній популяції	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації, соціальної депривації [23].	
Бідні жителі сіл	3	5	0	1	0	1	1	11
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	унаслідок неспасі коштів [23] неможливість забезпечити повноцінне збалансоване харчування	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	Мають обмежений доступ до медичних послуг [22]	виявляється у формі соціальної (зовнішньої) та внутрішньої стигматизації і дискримінації, соціальної депривації [23].	
Люди з діабетом	1	3	0	1	0	0	0	5
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	Погіршення роботи імунної системи, реактивності організму, вуглеводного [27,48], жирового, білкового та мінерального обміну, ацидоз послаблює захисні властивості організму [24]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Діти	1	2	0	1	0	0	0	4
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	Фізіологічні особливості пов'язані з гормональною перебудовою, явищами акселерації, вік 12-16 років відносяться до груп ризику [4, 24].	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Літні люди (старші 60 років)	1	5	0	1	0	1	0	8
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	дистрофічні зміни м'язів, хрящів, слизових оболонок, бронхіального дерева порушують евакуацію секрету і створюють ґрунт для запальних процесів; супутні захворювання, що знижують імунітет [4, 25]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	Можуть мати обмежений доступ до медичних послуг	
Особи, які мають професійні контакти з хворими на ТБ (працівники установ усіх форм власності та підпорядкування, соціальної сфери, які мають часті контакти з хворими на ТБ, проводять відповідні дослідження та аналізи)	3	1	1	0	0	0	0	5
			недотримання інфекційного контролю в закладах [1, 17-21]; встановлений контакт з хворими на активний ТБ	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Медичні працівники (не ТБ профіль)	1	2	1	0	0	0	0	4
			недотримання інфекційного контролю в закладах охорони здоров'я [16] при контакті з хворими ТБ	ризик не вищий, ніж в загальній популяції [12,13]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Працівники в'язниць	Не оцінено	Не оцінено	1	0	0	0	0	1
			недотримання інфекційного контролю в установах ДКВС при контакті з хворими на ТБ [14,21]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Працівники таборів для біженців	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Громадські медико-санітарні працівники / аутич-працівники	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Відвідувачі лікарень	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Відвідувачі в'язниць	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Громади поблизу в'язниць	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	
Громади поблизу шахт	Не оцінено	Не оцінено	0	0	0	0	0	0
			ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	

	Оцінка 1 А	Оцінка 1 Б	Оцінка 2	Оцінка 3	Оцінка 4	Оцінка 5	Оцінка 6	Сукупна оцінка
Клієнти секс-працівників	Не оцінено	Не оцінено	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	0
Члени родин людей, що вживають наркотики	Не оцінено	Не оцінено	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	0
Члени родин шахтарів	Не оцінено	Не оцінено	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	0
Люди, що піддаються ризик зоонозного ТБ	Не оцінено	Не оцінено	ризик не вищий, ніж в загальній популяції [4, 9,10]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	0
Сімейні контакти з хворими на ТБ	3	2	1 контакт з хворими на туберкульоз [6, 7, 8, 11]; тривалий час контактування в одному приміщенні [14,54,47]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції [54,47]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	6
особи з захворюваннями, що призводять до послаблення імунітету	3	3	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції	1 Імуносупресія [4]. Розвиток ТБ пов'язаний з ендогенною реактивцією ТБ, значно менше значення має езогенна суперінфекція [5]	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	ризик не вищий, ніж в загальній популяції	7
Учасники АТО	Не оцінено	Не оцінено	1 скупність значної кількості людей в невеликих за площею приміщеннях [2, 14,54]; ризики переохолодження	1 стреси, нерегулярне харчування	1 здоров'я не є пріоритетом під час військових дій	1 Мають обмежений доступ до медичних послуг	0 ризик не вищий, ніж в загальній популяції	4

Інтенсивні показники дають можливість порівнювати захворюваність на різних територіях, у різні роки, у різних групах чи колективах населення, оскільки вони пов'язують число захворювань з тією кількістю населення, серед якої були зареєстровані.

Для кількісної оцінки епідпроцесу використовують такі інтенсивні показники:

захворюваність = абсолютна кількість хворих з в/в ТБ x 100 тис / загальну кількість населення

Показник захворюваності в одній із груп населення = абсолютна кількість число хворих з в/в ТБ у даній групі населення x 100 тис. / кількість населення даної групи.

У результаті аналізу захворюваності за групами населення виявляють групи ризику, тобто групи населення з високими показниками захворюваності.

(intranet.tdmu.edu.ua/data/kafedra/internal/infect_desease/classes_stud/uk/med/lik/ptn/Епідеміологія/5/02.%20Епідеміологічний%20метод%20дослідження.htm)

«Групою ризику по туберкульозу вважаються контингенти, захворюваність серед яких вище 100 на 100 тис. населення»

Джерело:

Broekmans, J.F. European framework for tuberculosis control and elimination in countries with a low incidence: Recommendations of the World Health Organization (WHO), International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (IUATLD) and Royal Netherlands Tuberculosis Association (KNCV) Working Group / J. F. Broekmans [et al]. //Eur. Respir. J. – 2002. – Vol. 19. – P. 765-775.

Екстенсивні показники характеризують **частину від цілого** і виражаються у відсотках. В екстенсивних показниках виражають розподіл хвороб в окремій групі хворих за місяцями року, чинниками передачі збудників, термінами встановлення діагнозу після виявлення хворих, їх госпіталізації, тощо.

Структура захворюваності

Кількість захворювань по даній нозології **X**

Кількість захворювань **100**

Питома вага показує вплив на загальний показник захворюваності

<https://studfiles.net/preview/5344249/>

Література до таблиці

Пріоритизація груп підвищеного ризику на туберкульоз.

1. Аналітично-статистичний довідник «ТБ в Україні», Київ, 2017.
2. Операційне керівництво з систематичного скринінгу на туберкульоз, ВООЗ, 2015, с. 8
http://tb.ucdc.gov.ua/uploads/files/2016_systematic_screening_for_active_tb_ukr_1.pdf
3. Molecular epidemiology reveals the role of war in the spread of HIV in Ukraine, Tetyana I. Vasylyeva, PNAS Early Edition, <http://www.pnas.org/content/pnas/early/2018/01/09/1701447115.full.pdf>
4. Фещенко Ю., Мельник В., «Фтизіоепідеміологія», Київ, 2004, с. 231 -232
5. Методичні рекомендації для викладачів до лекцій по фтизіатрії для студентів медичного та педіатричного факультетів, с. 16, <http://www.umsa.edu.ua/lecture/phtysiatry/lecviznacheniistor.pdf>
6. І.Д. Дужий, Л.А. Бондаренко, В.О. Олещенко «Деякі питання епідемії «сімейного» туберкульозу», «Туберкульоз, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція», №3, 2017, с. 44-49
http://tubvil.com.ua/svizhij_nomer.php?nid=30
7. Старшинова А.А., Гаврилов П.В., Довгалюк И.Ф. «Диагностика туберкулеза у детей из семейного очага инфекции с применением современных иммунологических и лучевых методов», «Практическая медицина», 2012, стр. 74, <https://cyberleninka.ru/article/n/diagnostika-tuberkuleza-u-detey-iz-semeynogo-ochaga-infeksii-s-primeneniem-sovremennyh-immunologicheskikh-i-luchevykh-metodov>
8. Старшинова А.А., Павлова М.В., Довгалюк И.Ф., Овчинникова Ю.Э., Ялфимов А.Н «Влияние факторов риска на развитие и течение туберкулёзной инфекции у детей из семейного контакта в современной социально-эпидемической ситуации» «Туберкулез и болезни легких» Том: 87 Номер: 6 Год: 2010 С. 34-39 <https://elibrary.ru/item.asp?id=16496079>
9. Якубчак О. М. Аналіз епізоотичної ситуації щодо інфекційних хвороб великої рогатої худоби в Україні та їх вплив на безпечність і якість продукції / О. М. Якубчак, С. В. Обштан, В. М. Муковоз, М. С. Карпуленко, О. С. Гавриленко // Науковий вісник Національного університету біоресурсів і природокористування України. Серія : Ветеринарна медицина, якість і безпека продукції тваринництва. – 2014. – Вип. 201(1). – С. 170-174 . – Режим доступу:
http://nbuv.gov.ua/UJRN/nvnau_vet_2014_201%281%29__42
10. «Исследованы биологические и биохимические свойства, морфологические особенности и профиль медикаментозной чувствительности нетуберкулёзных микобактерий»
<http://www.ifp.kiev.ua/doc/journals/upj/11/pdf11-4/37.pdf>
11. Корнева Н.В., Довгалюк И.Ф., Павлова М.В., Павлова И.Е., Бубнова Л.Н. «Риск развития туберкулёзной инфекции у детей из семейного очага инфекции с учетом социального статуса и иммуногенетических особенностей организма», «Лікарь- фтизіаторія і пульмонологія», №2(10) 2015, с. -235
12. «Захворюваність на туберкульоз медичних працівників» І.Д. Дужий, Л.А. Бондаренко, Г.П. Олещенко, В.О. Олещенко, «Туберкульоз, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція», №3, 2017, с. 44-49
http://tubvil.com.ua/svizhij_nomer.php?nid=30
13. «Особливості епідеміології, клінічного перебігу та лікування туберкульозу у медичних працівників»
https://kiai.com.ua/ru-issue-article-1486/Osoblivosti-epidemiologiyi-klinichnogo-perebigu-ta-likuvannya-tuberkulozu-u-medichnih-pracivnikiv-?utm_campaign=MassMail&utm_medium=email&utm_source=female-list

14. А. В. Мордык, Л. В. Пузырева «Оновные факторы, определяющие заболеваемость туберкулезом контактных лиц в очагах инфекции», журнал «Туберкулез и болезни легких», 2014, с. 9-13
15. «Наркотики та їх згубний вплив на організм», http://ua-referat.com/%D0%9D%D0%B0%D1%80%D0%BA%D0%BE%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B8_%D1%82%D0%B0_%D1%97%D1%85_%D0%B7%D0%B3%D1%83%D0%B1%D0%BD%D0%B8%D0%B9_%D0%B2%D0%BF%D0%BB%D0%B8%D0%B2_%D0%BD%D0%B0_%D0%BE%D1%80%D0%B3%D0%B0%D0%BD%D1%96%D0%B7%D0%BC
16. http://www.infection-control.com.ua/2017/11/blog-post_13.html
17. Зорина М.М., Петренко Т.И., Филимонов П.Н. «Оценка влияния мер инфекционного контроля на динамику заболеваемости туберкулезом персонала противотуберкулезных медицинских организаций», журнал «Туберкулез и болезни легких», 2017;95(8):30-34
18. Bakir M., Dosanjh D. P. S., Deeks J. J., Soysal A., Millington K. A., Efe S., Aslan Y., Polat D., Kodalli N., Yagci A. Use of T cell-based diagnosis of tuberculosis infection to optimize interpretation of tuberculin skin testing for child tuberculosis contacts // Clin. Infect. Diseases. – 2009. – Vol. 48, № 3. – P. 302-312
19. Al-Darraji H. A., Kamarulzaman A., Altice F. L. Latent tuberculosis infection in a Malaysian prison: implications for a comprehensive integrated control program in prisons // BMC public health. – 2014. – Vol. 14, № 1. – P. 22.
20. Casas I., Esteve M., Guerola R., Garcia-Olive I., Roldan-Merino J., Martinez-Rivera C., Ruiz-Manzano J. Incidence of tuberculosis infection among healthcare workers: Risk factors and 20-year evolution // Respiratory medicine. – 2013. – Vol. 107, № 4. – P. 601-607.
21. Таран Д.В. «Проект Глобального Фонда по борьбе с туберкулезом, малярией и ВИЧ/СПИДом (RUS-304-G02T): Томская областная комплексная стратегия по снижению бремени лекарственно-устойчивого туберкулеза», журнал «Туберкулез и болезни легких». 2014;(25):3-80
22. Програма економічних реформ України на 2010-2014 рр. «Заможне суспільство, конкурентоспроможна економіка, ефективна держава» С.21, <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/n0004100-10>
23. Міністерство соціальної політики, Міністерство економічного розвитку і торгівлі, Міністерство фінансів України, Державна служба статистики України Національна академія наук України, наказ від 18.05.2017 № 827/403/507/113/232 «Про затвердження Методики комплексної оцінки бідності».
24. Монографія Г.Рідера «Эпидемиологические основы борьбы с туберкулезом»,
25. В.Ю. Мишин «Туберкулез у лиц пожилого и старческого возраста» <https://ftiza.su/tuberkulez-u-lits-pozhilogo-i-starcheskogo-vozrasta/>
26. Аналітичний звіт за результатами соціологічних досліджень «Рівень знань, ставлень, практик та поведінки населення України та окремих соціальних груп з питань ТБ станом на 2011 рік», Київ, 2013
27. И.А. Сиренко, Е.А. Левченко, Л.А. Суханова, О.Ю. Марченко «Проблема туберкулеза и сахарного диабета» «Туберкулез, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція» № 4 (27) • 2016
28. В Курченко, «Противодействие незаконному обороту наркотических средств и психотропных веществ», 2017, http://www.premieroil.ru/novie-postupleniya/10062_v-n-kurchenko-protivodeystvie-nezakonnomu-oborotu-narkoticheskikh-sredstv-i-psihotropnih-veshestv.php
29. Ениколопов С.Н. «Стигматизация и проблема психического здоровья» Портал психологических изданий PsyJournals.ru – http://psyjournals.ru/medpsytrad/issue/61088_full.shtml [Стигматизация и проблема психического здоровья – Медицинская (клиническая) психология: традиции и перспективы
30. http://www.k2x2.info/psihologija/lichnost_v_uslovijah_psihicheskoi_deprivacii_uchebnoe_posobie/p6.php
31. Keshavjee S, Yedilbayev A, Sweeney C. The Sputnik initiative: patient-centered accompaniment for tuberculosis in Russia. Boston: Partners in Health; 2014 (<http://www.pih.org/library/the-sputnik-initiative-patient-centered-accompaniment-for-tuberculosis-in-r,revisado el 30 de Octubre de 2015>)
32. Номер Р. «Стигма, соціальна нерівність і живання алкоголю і наркотиків».

33. O.M. Ivanko, O.V. Melnyk, A.V. Rozhkov, V.I. Nikhotsa «Improvement of sanitary epidemiological surveillance of water supply and wastewater collection systems in the Armed Forces of Ukraine» 36. наук. праць співробіт. НМАПО імені П. Л. Шупика 22 (4)/2013
[file:///D:/%D0%97%D0%B0%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D1%82%D0%B0%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8F/Znpsnmapo_2013_22\(4\)_19%20\(1\).pdf](file:///D:/%D0%97%D0%B0%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D1%82%D0%B0%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8F/Znpsnmapo_2013_22(4)_19%20(1).pdf)
34. http://www.medcollege.te.ua/sayt1/Lecturs/medsestrunstvo_v_profesijnij_patologii_lection/Lection_2_3.htm
35. О. Б. Нечаева «Эпидемическая ситуация по туберкулезу среди лиц с вич-инфекцией в российской федерации», «Туберкулез и болезни легких», 2017
36. L. D. Todoriko, V. P. Sharovalov, I. O. Semyaniv, E. V. Lesnic «Оглядова стаття міграція як соціальна детермінанта значного рівня захворюваності на туберкульоз трудових мігрантів», Клінічна та експериментальна патологія Том 14, № 2 (2015) <http://cep.bsmu.edu.ua/article/view/90172>
37. Бидзян Д.Р., Соркина М.О. «Условия содержания в пенитенциарных учреждениях лиц, имеющих сексуальные отклонения», журнал «Территория науки», 2016, <https://cyberleninka.ru/article/n/usloviya-soderzhaniya-v-penitentsiarnyh-uchrezhdeniyah-lits-imeyuschih-seksualnye-otkloneniya>
38. Пономарёв С.Б., Бурт А.А., Бухтояров О.В., «Тюремная депривация как фактор пенитенциарного стресса», «Журнал научных статей здоровье и образование в ххи веке», 2017, с.160-165
39. Туберкулез легких.. Под общей редакцией проф. М.И. Шведа и проф. Н.В. Пасечко. Тернополь. «Укрмедкнига» 2004 <http://nazoferon.ua/ru/1874-tuberkulez-lehkyh/>
40. Дотримання прав ромського населення в діяльності ОВС України, https://issuu.com/irf_ua/docs/roma-2013-11-21
41. Науково-практичний посібник для суддів «Захист прав ВІЛ-інфікованих осіб у суді», М. В. Буроменьський, КИІВ, 2009 file:///D:/%D0%97%D0%B0%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D1%82%D0%B0%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8F/UNDP_HIV_courts_Ukr.pdf
42. Мазурова Н.Э., «Изучение синдрома тюремной социальной депривации подростка в условиях изоляции», «Вестник Таганрогского института имени А.П. Чехова», 2016
43. В. М. Мельник, Л. В. Турченко «Туберкульоз і алкогольна залежність – актуальна проблема сьогодення» <http://www.ifp.kiev.ua/doc/journals/upj/16/pdf16-4/9.pdf>
44. Alcohol use as a risk factor for tuberculosis – a systematic review Knut Lönnroth*, Brian G Williams, Stephanie Stadlin, Ernesto Jaramillo and Christopher Dye <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533327/>
45. Яблонский П.К., Суховская О.А. Табакокурение и туберкулез (обзор литературы). Туберкулез и болезни легких, Том: 89Номер: 12 Год: 2012 Страницы: 051-056 <https://elibrary.ru/item.asp?id=20458767>
46. Адаптація внутрішньо переміщених осіб до університетського середовища засобами студентського самоврядування. Дмитренко Ю.С. ПОЛТАВА – 2015 <http://www.oblrada.pl.ua/uploads/istud/2015/12.pdf>
47. Факторы повышенного риска заболевания туберкулёзом: <https://ftiza.su/faktoryi-povyishennogo-riska-zabolevaniya-tuberkulyozom/>
48. Diabetes and tuberculosis 1 Improving tuberculosis prevention and care through addressing the global diabetes epidemic: from evidence to policy and practice Knut Lönnroth, Gojka Roglic, Anthony D Harrie Lancet Diabetes Endocrinol 2014; 2: 730–39 <https://translate.google.com.ua/translate?hl=uk&sl=en&tl=uk&u=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fglobal-coordination-mechanism%2Fworking-groups%2FLonnroth-et-al-TB-and-diabetes-Lancet-2014.pdf&anno=2>
49. Mellencamp M: Symposium: Effects of Ethanol Consumption on Susceptibility to Pulmonary and Gastrointestinal Infections. Alcoholism: Clinical and Experimental Research. 1996, 20: 192-195. 10.1111/j.1530-0277.1996.tb01774.x.View ArticleGoogle Scholar
50. Szabo G: Alcohol's Contribution to Compromised Immunity. Alcohol, Health & Research World. 1997, 21 (1): 30-41.Google Scholar
51. Greenberg S, Xie J, Kolls J, Nelson S, Dieder P, Mason C: Ethanol Suppresses Mycobacteria tuberculosis- Induced mRNA for Nitric Oxide Synthase in Alveolar Macrophages, In Vivo. Alcoholism: Clinical and Experimental Research. 1995, 19: 394-401. 10.1111/j.1530-0277.1995.tb01521.x.View ArticleGoogle Scholar

52. Mason C, Dobard E, Zhang P, Nelson S: Alcohol Exacerbates Murine Pulmonary Tuberculosis. *Infection and Immunity*. 2004, 2556-2563. 10.1128/IAI.72.5.2556-2563.2004.Google Scholar
53. Nelson S, Mason C, Bagby G, Summer W: Alcohol, Tumor Necrosis Factor, and Tuberculosis. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*. 1995, 19: 17-24. 10.1111/j.1530-0277.1995.tb01467.x.View ArticleGoogle Scholar classical and molecular epidemiological techniques. *Journal of Clinical Microbiology*. 2002, 40: 532-539.
54. Групи та фактори ризику захворювання туберкульозом:
<https://ftiza.su/gruppyi-i-factoryi-riska-zabolevaniya-tuberkulezom/>
55. Кодекс України про адміністративні правопорушення, стаття 181-1,
<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/80731-10>
56. 5 проблем, с которыми сталкиваются секс-работницы,
http://update.com.ua/likbez_tag925/5-problem-s-kotorymi-stalkivaiutsia-seks-rabotnitcy_n3253
57. <http://ukraine.politicalcritique.org/2015/05/20/seks-rabotnyky-yavlyayutsya-margynalyzovannym-soobshhestvom/>
58. Насилие в отношении секс-работников в России, Жукова А. В.
<https://cyberleninka.ru/article/n/nasilie-v-otnoshenii-seks-rabotnikov-v-rossii>
59. Cross-cultural and socio-demographic correlates of homophobic attitude among university students in three European countries, *Legal Journal of Endocrinological Investigation*
60. Ukrainians Decry Shoplifting, Drunk Driving, en:Angus Reid Global Monitor
61. Звернення учасників і учасниць конференції з міжнародною участю «Виклик без відповіді: злочини ненависті проти ЛГБТ в Україні» (м. Київ, 23.02.2018 р.)
<http://gay.org.ua/documents/conference2018/Address-to-Ukrainian-authorities-ukr.pdf>
62. «На піднесенні. Становище ЛГБТ в Україні у 2017 році.» / Центр «Наш світ». – К.: Центр «Наш світ», 2018.
http://gay.org.ua/publications/lgbt_ukraine_2017-u.pdf
63. Незручна проблема: що варто робити з проституцією в Україні
<https://dyvys.info/2017/03/15/nezruchna-problema-shho-var-to-robyty-z-prostyutsiyeyu-v-ukrayini-opytuvannya/>
64. Проституція в Україні: здорових повій – лише 10%
<https://tsn.ua/prostitutsiya-v-ukrayini-zdorovih-povii-lishe-10.html>
65. Дитячий біль: проституція, яку не хочуть помічати
<https://znaj.ua/society/dytyachyj-bil-prostyutsiya-yaku-ne-hochut-pomichaty>
66. Распутный Киев: как устроена секс-индустрия столицы
<https://www.obozrevatel.com/crime/13768-biznes-na-prostitutsii-blizorukaya-politsiya-i-vyisokaya-konkurentsia.htm>
67. 5 проблем, с которыми сталкиваются секс-работницы. Ю.Коргун
http://update.com.ua/likbez_tag925/5-problem-s-kotorymi-stalkivaiutsia-seks-rabotnitcy_n3253
68. Данные программного мониторингу Альянса, база данных SYREX, рассчитано на оценочное количество группы.

Додаток 2.

Список організацій, що брали участь у зустрічах зацікавлених сторін

1	Всеукраїнська Мережа ЛЖВ
2	ВБО «Легалайф-Україна»
3	Public Health Capital
4	«Програма оптимальних технологій в охороні здоров'я» в Україні (PATH)
5	Організація HealthRight International (Право на здоров'я)
6	Project HOPE
7	UNDP
8	БО «Всеукраїнська Ліга «Легалайф»
9	БО «Світло надії»
10	БО «Фундація «Громадський Рух «Українці проти туберкульозу»
11	БФ «ТБ Надія»
12	ВБО «Позитивні жінки»
13	Верховна Рада України
14	Всеукраїнська асоціація людей, що перехворіли на туберкульоз «Сильніше за ТБ»
15	ГО «Інфекційний контроль в Україні»
16	ГО «Клуб «Еней»
17	ГО «HPLGBT»
18	ГО «АЛЬЯНС ГЛОБАЛ»
19	Київський міський центр соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді
20	МБО «Євразійська жіноча мережа зі СНІДу»
21	МБО «Ромський Жіночий Фонд «Чіріклі»
22	МБО «Східноєвропейське і Центральноазіатське об'єднання людей, які живуть з ВІЛ»
23	МБФ «Альянс громадського здоров'я»
24	МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я» (LHSI)
25	Міжнародна журналістська асоціація «Здоров'я без кордонів»
26	Міністерство Охорони здоров'я України
27	Національний комітет Товариства Червоного Хреста України
28	Національний медичний університет ім. Богомольця
29	Профспілка працівників охорони здоров'я України
30	ТМО «Фтизіатрія»
31	ТОВ «Альянс Консалтансі»
32	Український інститут політики громадського здоров'я
33	Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України

Lined writing area with 20 horizontal dashed lines for text entry.

Звіт за результатами проекту
«Інструменти оцінювання спільнот, прав
та гендерних аспектів в контексті ТБ в Україні»
(дані станом на жовтень-грудень 2017 р.)

Авторський колектив:

Кірьязова Тетяна
Чорна Юлія
Макаренко Олена
Масюк Лілія
Рабінова Влада

Рецензенти:

Філіппович Сергій
Дворяк Сергій

Верстка:

Сухомлинова Ірина

Літературна редакція:

Андрущенко Ігор



МБФ «Альянс громадського здоров'я»
вул. Ділова (Димитрова) 5, корпус 10А, 9-й поверх, 03150, Київ, Україна
Тел.: (044) 490-5485, Факс: (044) 490-5489
E-mail: office@aph.org.ua

www.aph.org.ua

www.facebook.com/AlliancePublicHealth

Розповсюджується безкоштовно.

Формат 64x90/8.

Друк офсетний. Ум. др. лист. 13,95.

Наклад: 400 прим. Замовлення № 15/2

Надруковано у друкарні ТОВ «Агентство» Україна»

01054, м. Київ, вул. Гончара, 55

(Свідоцтво про реєстрацію серії ДК №265 от 30.11.2000 р.)

Проведення дослідження стало можливим завдяки підтримці Партнерство «Зупинимо туберкульоз» (Stop TB Partnership). Інформація, викладена в цій публікації, не обов'язково відображає точку зору Stop TB Partnership.

Ця публікація стала можливою завдяки щирій підтримці американського народу, наданій через Агентство США з міжнародного розвитку (USAID).