



USAID

FROM THE AMERICAN PEOPLE

Резюме

ОЦЕНКА ПРАВОВЫХ, ГЕНДЕРНЫХ, СТИГМЫ И ДРУГИХ СОЦИАЛЬНЫХ БАРЬЕРОВ В БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ



Дисклеймер

Данный отчет стал возможен благодаря поддержке американского народа через Агентство США по международному развитию (USAID). Мнения авторов, выраженные в данной публикации, не обязательно отражают точку зрения USAID или правительства США.

Представлено:

Арману Токтабаянову, представителю заказчика, региональному советнику по туберкулезу, Офис здравоохранения и образования, USAID/Центральная Азия, Алматы, Казахстан

Abt Associates Inc. 1 6130 Executive Boulevard 1 Rockville, Maryland 20814 1
T. 301.347.5000 1 www.abtassociates.com

Содержание

Содержание	4
Глоссарий	5
Резюме	9
1.1 Вступление	9
1.2 Методология	11
1.3 Основные выводы и рекомендации	12
1.3.1 Правовая среда	12
1.3.1.1 Принудительное лечение и наказание	14
1.3.2 Барьеры по полу	16
Гендерные различия в доступе к социальной поддержке.	20
1.3.3 Информированность о туберкулезе	24
1.3.4 Социальная поддержка	27
1.3.5 Стигма	30
Двигаясь вперед	36

Глоссарий

Нижеприведенная терминология использовалась при проведении гендерной оценки, взятая в основном из Руководства по терминологии UNAIDS и Глобального отчета ВОЗ по ТБ, если не указано иное.

Уровень выявления случаев: это доля новых и рецидивных случаев туберкулеза (ТБ), зарегистрированных в данном году (отчетном периоде), в расчетном числе случаев ТБ за тот же период в соответствии с рекомендованной на международном уровне стратегией борьбы с туберкулезом. Применяемый здесь термин «выявление случая» означает, что туберкулез диагностирован у пациента и о нем сообщено в рамках национальной системы эпиднадзора, а затем в ВОЗ. Термин «уровень» используется по историческим причинам; фактически этот показатель представляет собой соотношение (выраженное в процентах), а не уровень.

Уровень регистрации случаев: число новых и рецидивных случаев туберкулеза, о которых было сообщено в ВОЗ за данный год, выраженное как показатель на 100 000 населения.

Уровень заболеваемости туберкулезом: расчетное число новых и рецидивных случаев туберкулеза, возникших в данном году, выраженное как показатель на 100 000 населения. Учитываются все формы ТБ, включая случаи у людей, живущих с ВИЧ.

Близкие контакты больных туберкулезом: члены семьи и лица, не входящие в состав домохозяйства, но находившиеся в одном закрытом помещении, таком как место общественного сбора, рабочее место или учреждение, с больным ТБ в течение продолжительного дневного времени в течение 3 месяцев до начала текущего эпизода лечения.

Расширение прав и возможностей: действия, предпринимаемые людьми для преодоления препятствий структурного неравенства, которые ранее ставили их в неблагоприятное положение. Расширение социальных и экономических прав и возможностей — это одновременно и цель, и процесс, направленные на мобилизацию людей для противодействия дискриминации и маргинализации, достижения социального равенства и равного доступа к ресурсам и для их вовлечения в процесс принятия решений на бытовом, местном и национальном уровнях.

Гендер: гендер относится к социальным атрибутам и возможностям, связанными с принадлежностью к мужскому, женскому или трансгендерному полу, а также с отношениями между женщинами и мужчинами, между девочками и мальчиками и трансгендерными людьми, а также с отношениями между женщинами, между мужчинами и между трансгендерными людьми. Эти атрибуты, возможности и отношения являются социально обусловленными и усваиваются в процессе социализации. Они зависят от контекста/времени и могут меняться. Гендер определяет, что ожидается от женщин и мужчин, что им разрешается и что в них ценится в данном контексте. В большинстве обществ существуют различия и неравенства между женщинами и мужчинами в возложенных на них обязанностях, выполняемой деятельности, доступе к ресурсам и контроле над ними, а также в возможностях принятия решений.

Гендерное насилие: это насилие, которое устанавливает, поддерживает или пытается вновь утвердить неравные властные отношения, основанные на гендерной принадлежности. Этот термин был впервые введен для описания гендерной природы насилия мужчин в отношении женщин. Поэтому этот термин и понятие «насилие в отношении женщин» часто используют как взаимозаменяемые.

Гендерная слепота: означает игнорирование различных ролей, обязанностей, возможностей, потребностей и приоритетов женщин и мужчин.

Гендерное равенство: гендерное равенство, или равенство между мужчинами и женщинами, подразумевает концепцию, согласно которой все люди, как мужчины, так и женщины, могут свободно развивать свои личные способности и делать выбор без каких-либо ограничений, установленных стереотипами, жесткими гендерными ролями и предрассудками. Гендерное равенство — это признанное право человека. Оно означает, что различные модели поведения, стремления и потребности женщин и мужчин учитываются, ценятся и заслуживают равное предпочтение. Оно означает отсутствие дискриминации по половому признаку при распределении ресурсов или благ, а также в доступе к услугам. Гендерное равенство может измеряться с точки зрения равенства возможностей или равенства результатов.

Гендерные нормы: принятые атрибуты и характеристики мужской и женской гендерной идентичности в определенный момент времени для конкретного общества или сообщества. Это стандарты и ожидания, которым в целом соответствует гендерная идентичность в пределах, определяющих конкретное общество, культуру и сообщество в данный момент времени. Гендерные нормы — это представления о том, какими должны быть и как должны вести себя мужчины и женщины. Гендерные нормы, принятые человеком в раннем возрасте, могут определить его жизненный цикл гендерной социализации и стереотипизации.

Гендерно-нейтральная политика: не направлена конкретно на мужчин или женщин и, предположительно, одинаково влияет на оба пола.

Барьеры, связанные с гендерными факторами: правовые, социальные, культурные или экономические барьеры доступа к услугам, участию и/или возможностям, установленные на основе социально сконструированных гендерных ролей.

Ключевые группы населения (КН) в туберкулезе: КН в отношении ТБ можно рассматривать **в трех различных группах:**

1. **Люди, которые подвергаются повышенному воздействию бацилл туберкулеза (из-за места проживания или работы - перенаселенность, плохая вентиляция).**

- Работники здравоохранения, которые могут подвергаться воздействию бацилл туберкулеза в ходе своей повседневной работы по оказанию помощи и поддержки людям, живущим с туберкулезом.
- Контактные лица больных туберкулезом (в домашних хозяйствах) подвергаются повышенному риску заражения, поскольку они могут быть первичными лицами, ухаживающими за больным, или проживать в домашнем хозяйстве до того, как члену семьи поставили диагноз. Контактные лица на рабочих местах или в учебных заведениях уязвимы как до постановки диагноза ТБ, так и на ранних стадиях лечения больных туберкулезом в их окружении.
- Лица, находящиеся в местах лишения свободы (заключенные), и персонал, работающий в исправительных учреждениях, особенно уязвимы к ТБ из-за переполненности исправительных учреждений и очень часто низкого уровня условий жизни. Шахтеры, население, занятое на горных работах или пострадавшее от горных работ, жители трущоб в городах и люди, живущие в общежитиях, подвержены риску повышенного воздействия бацилл ТБ по ряду причин, включая плохие жилищные и санитарные условия, плохую вентиляцию, переполненность, недоедание и т. д.

2. **Люди, которые имеют ограниченный доступ к услугам здравоохранения (из-за пола, географии, ограниченной мобильности, ограниченных финансовых возможностей, правового статуса, стигмы).**

- Женщины и дети в условиях бедности: женщины в непропорционально большой степени страдают от последствий ТБ, а дети, особенно маленькие, могут страдать от тяжелых и смертельных форм ТБ.
- Удаленные группы населения, рыбаки, работающие в открытом море, поскольку географическое местоположение и трудовая деятельность ограничивают их

доступ к медицинским услугам; люди с ограниченной подвижностью, пожилые люди и люди с физическими или умственными недостатками, не имеющие тех, кто мог бы оказать им поддержку и проконтролировать их посещение медицинских учреждений.

- Бездомные, мигранты, беженцы и внутренне перемещенные лица, а также коренные народы и этнические меньшинства часто страдают от повышенной стигматизации и проблем с правовым статусом, что затрудняет их доступ к медицинским услугам.
- Заключенные, живущие в антисанитарных условиях и переполненных помещениях, увеличивают передачу инфекции ТБ. Особенно уязвимы женщины-заключенные.
- Секс-работники, люди, употребляющие наркотики, мужчины, имеющие секс с мужчинами, и жертвы торговли людьми, часто находятся вне закона, что может стать серьезным препятствием для доступа к медицинским услугам.

3. Люди с повышенным риском заболевания ТБ из-за биологических и поведенческих факторов, снижающих иммунную функцию.

- Люди, живущие с ВИЧ, и люди с другими заболеваниями, снижающими иммунитет, например, те, кто длительное время находится на стероидной терапии, те, кто находится на иммуноподавляющем лечении, и те, кто плохо питается, уязвимы к туберкулезу, поскольку их ослабленная иммунная система менее способна бороться с инфекциями.
- Люди с уже имеющимися заболеваниями, такими как диабет, силикоз и другие заболевания легких, связанные с пылью, также подвержены особому риску и менее способны противостоять ТБ.
- Определенные виды образа жизни, подрывающие иммунитет, включают курение, употребление большого количества алкоголя, употребление наркотиков, что повышает риск заражения ТБ.

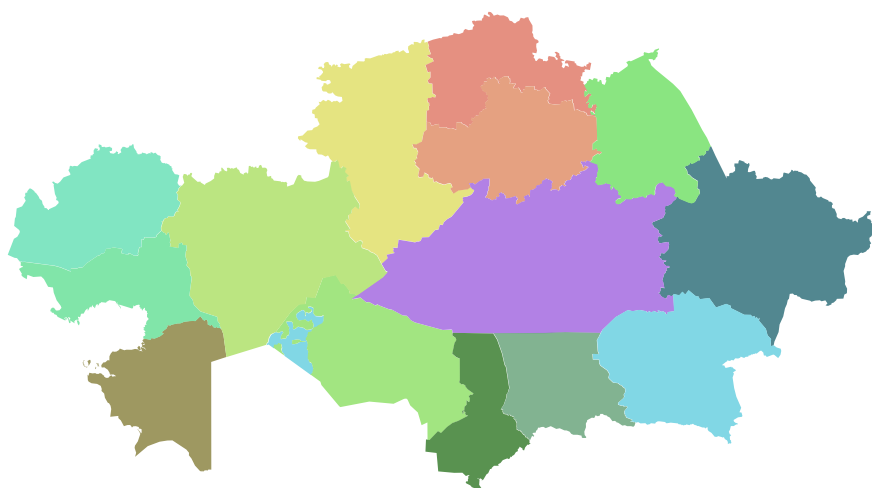
Инфекция ТБ или ЛТБИ (латентная ТБ инфекция): инфицирование микобактериями туберкулеза может произойти после контакта с больным туберкулезом и означает, что человек носит бактерии внутри организма. Многие люди заражаются туберкулезом и остаются здоровыми, в то время как у других развивается болезнь. В тех случаях, когда инфицирование произошло, но инфицированный человек не проявляет признаков или симптомов заболевания с точки зрения клинического распознавания или диагностики, часто используется термин «латентный».

Насилие в отношении женщин (НОЖ): любой публичный или частный акт гендерного насилия, который приводит или может привести к физическому, сексуальному или психологическому ущербу или страданиям женщин, включая угрозы таких действий, принуждение или произвольное лишение свободы в семье или в обществе. Оно включает сексуальное, физическое или эмоциональное насилие со стороны сексуального партнера (известное как «насилие со стороны интимного партнера»), членов семьи или других лиц; сексуальные домогательства и злоупотребления со стороны авторитетных лиц (таких как учителя, полицейские или работодатели); сексуальную торговлю; принудительные браки; насилие, связанное с приданым; убийства в защиту чести; калечащие операции на женских половых органах; сексуальное насилие в конфликтных ситуациях.

Резюме

1.1 Вступление

Гендерная проблематика затрагивает все аспекты борьбы с туберкулезом (ТБ). Гендер определяет, кто подвергается риску заражения и заболевания, когда и как происходит диагностика, доступ к лечению, вероятность приверженности пациента лечению и его завершению, а также социальные и финансовые последствия заболевания. Хотя две трети случаев туберкулеза в мире диагностируются у мужчин, женщины с туберкулезом обычно сталкиваются с дополнительными барьерами в доступе к медицинской помощи, большей стигмой и большими психосоциальными последствиями заболевания туберкулезом.

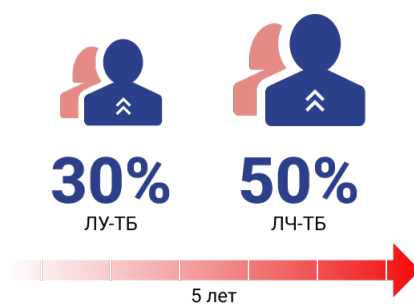


В данном отчете представлено комплексное исследование гендерных факторов, стигмы и дискриминации, связанных с ТБ, в Казахстане. Оценка проводилась в сотрудничестве с национальной программой борьбы с ТБ (НТП), а выводы

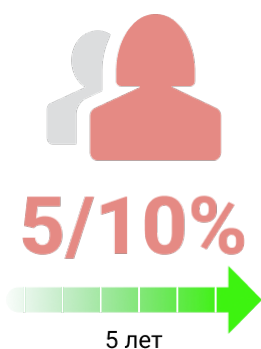
и рекомендации, представленные в каждом разделе отчета, будут широко распространены среди партнеров и заинтересованных сторон, чтобы помочь политикам, МЗ, национальной программе борьбы с туберкулезом, НПО, донорам, проектам и другим соответствующим органам в интеграции соответствующей информации в планирование и реализацию дальнейших стратегий и вмешательств, касающихся ТБ, в этих странах.

Согласно официальным данным национальных программ борьбы с туберкулезом (НТП) в оцениваемых странах, выявление случаев ТБ среди мужчин выше, чем среди женщин, что соответствует общемировым тенденциям.

По данным Казахстана, у мужчин диагностируют лекарственно-чувствительный ТБ (ЛЧ-ТБ) в среднем на 30% больше, чем у женщин, а лекарственно-устойчивый ТБ (ЛУ-ТБ) - на 50%. Эта тенденция стабильно сохраняется в Казахстане в течение последних пяти лет.



Такая ситуация может объясняться тем, что мужчины чаще практикуют **«рискованное поведение»**, такое как употребление алкоголя и наркотиков, и реже, чем женщины, обращаются за медицинской помощью, как показывают другие исследования¹.



Показатели успешного лечения ТБ выше среди женщин, чем среди мужчин. **По данным Казахстана, успешные результаты лечения среди женщин на 5–10% выше, чем среди мужчин, и эта тенденция сохраняется на протяжении последних пяти лет.** Общими причинами более низких результатов лечения среди мужчин по сравнению с женщинами являются более высокие показатели прекращения лечения, потери для последующего наблюдения (что может усугубляться миграцией и необходимостью скрывать болезнь от чиновников и работодателей, чтобы работать) и смерть.

Гендерный подход к противотуберкулезной помощи признает и учитывает социальные, правовые, культурные и биологические проблемы, которые лежат в основе гендерного неравенства и способствуют ухудшению состояния здоровья². Для разработки гендерного подхода к противотуберкулезной помощи для Казахстана, проект USAID по ликвидации туберкулеза в Центральной Азии провел оценку

1 – CHIKOVORE, JEREMIAH ET AL. "MISSING MEN WITH TUBERCULOSIS: THE NEED TO ADDRESS STRUCTURAL INFLUENCES AND IMPLEMENT TARGETED AND MULTIDIMENSIONAL INTERVENTIONS." BMJ GLOBAL HEALTH VOL. 5,5 (2020): E002255. DOI:10.1136/BMJGH-2019-002255

2 – GENDER AND TB, INVESTMENT PACKAGE COMMUNITY, RIGHTS & GENDER, [HTTPS://STOPTB.ORG/ASSETS/DOCUMENTS/COMMUNITIES/TB%20GENDER%20INVESTMENT%20PACKAGE.PDF](https://stoptb.org/assets/documents/communities/tb%20gender%20investment%20package.pdf)

гендерных аспектов, стигмы и других социальных проблем и моделей поведения, которые влияют на доступ к противотуберкулезным услугам и повышают риск заболевания туберкулезом в стране. Политика USAID в области гендерного равенства и расширения прав и возможностей женщин (2020)³, глава 205 Автоматизированной системы директив USAID «Интеграция гендерного равенства и расширения прав и возможностей женщин в программный цикл USAID»⁴ и «Шесть областей гендерного анализа»⁵ послужили основой для данной оценки.

1.2 Методология

Сбор и анализ данных проводил Исследовательский центр «Сандж» в Казахстане, выбранный на конкурсной основе в рамках деятельности проекта USAID по ликвидации туберкулеза в Центральной Азии. В данном исследовании рассматривались гендерные вопросы, права человека и стигма в связи с ТБ, определялись барьеры и предлагались решения.

Полный отчет представлен в страновых отчетах по исследованию.

Оценки на уровне страны в основном опираются на количественное поперечное исследование домохозяйств и качественные данные, собранные с помощью фокус-групп и глубинных интервью, а также кабинетного обзора. Собранная информация была использована для определения типов и причин стигмы, гендерных и других социальных барьеров для доступа к услугам по лечению ТБ (профилактика, диагностика, лечение, уход и поддержка), оценки уровня стигмы людей с туберкулезом и стигмы, объективно наблюдаемой в сообществе. Качественные данные были собраны в ходе интервью с ключевыми информаторами, экспертами по туберкулезу и адвокатами на национальном и региональном уровнях, обсуждений в фокус-группах с поставщиками медицинских услуг, а также углубленных интервью с людьми, живущими с ВИЧ, людьми, затронутыми туберкулезом, членами их семей и мигрантами. Эти обсуждения позволили получить представление о возможных культурных, гендерных, экономических и социальных барьерах для получения медицинских услуг. Все данные были дезагрегированы по полу и месту проживания, по мере целесообразности и возможности. Всего в оценке приняли участие 571 респондент. Опрос и интервьюирование проводилось в г. Алматы и не может отражать ситуацию в стране в точности, однако дает общие представления о ситуации в стране в целом.

3 – [HTTPS://WWW.USAID.GOV/GENDEREQUALITYANDWOMENSEMPOWERMENTPOLICY](https://www.usaid.gov/genderequalityandwomensempowermentpolicy)

4 – [HTTPS://WWW.USAID.GOV/ADS/POLICY/200/205](https://www.usaid.gov/ads/policy/200/205)

5 – [HTTPS://WWW.USAID.GOV/ADS/POLICY/200/205](https://www.usaid.gov/ads/policy/200/205)

1.3 Основные выводы и рекомендации

1.3.1 Правовая среда

В целом, Казахстан, добился значительного прогресса в реформировании системы противотуберкулезной помощи и переходе к более скоординированным пациент-ориентированным моделям помощи, которые отвечают потребностям наиболее уязвимых и труднодоступных «ключевых» групп населения. Однако по ряду проблемных вопросов существуют существенные пробелы, которые поддерживаются дискриминацией на уровне политики, системы и сообщества. Дискриминация в этом смысле относится к гендерному неравенству и ограниченному доступу к социально-экономическим возможностям в обществе, доступу уязвимых групп и групп высокого риска к услугам здравоохранения и способности этих групп в полной мере использовать эти услуги.

Отсутствие дискриминации по закону, но и отсутствие защиты от дискриминации на практике. Анализ политики и законодательства в области ТБ в Казахстане не выявил дискриминацию людей с туберкулезом на политическом уровне. Каждый житель страны по закону имеет право на бесплатный доступ к противотуберкулезным услугам. Тем не менее, политика в отношении ТБ не учитывает влияние потенциальных структурных причин неравенства между женщинами и мужчинами, которые ограничивают доступ женщин к медицинской помощи (например, ограниченный доступ женщин к различным видам ресурсов, недостаточное участие в процессах принятия решений и насилие в отношении женщин).

Гендерно-нейтральный характер законов. В ходе обзора был сделан вывод, что почти все национальные законодательно-правовые акты являются гендерно-нейтральными и не затрагивают гендерные различия и разные потребности женщин и мужчин. Хотя отдельные положения законодательства по оказанию противотуберкулезной помощи, направленные на отражение гендерных различий, фактически входят в национальные стратегические планы борьбы с туберкулезом (НСП), они не подкреплены данными и систематическим анализом.

Отсутствие данных о гендерных аспектах туберкулеза. Отсутствие данных препятствует разработке конкретных мероприятий для удовлетворения потребностей мужчин и женщин. Не все данные по ТБ в стране дезагрегированы по полу и возрасту. Например, статистические данные о результатах лечения ТБ и смертности от ТБ не дезагрегированы по полу.

ПРАВОВАЯ СРЕДА

- Дезагрегировать все показатели по признаку «мужчины/ мужской» и «женщины/женский», включая, в частности, показатели лекарственной устойчивости (ЛУ), ТБ/ВИЧ и результаты лечения ТБ, такие как смертность или потеря для последующего наблюдения. Это поможет осуществлять мониторинг программ и разрабатывать соответствующие гендерно-чувствительные вмешательства. Дезагрегирование также необходимо рассмотреть для электронных регистров ТБ и информационных систем управления ТБ.
- Участвовать в мероприятиях и инициативах, направленных на улучшение интеграции гендерных аспектов в противотуберкулезную помощь. Мероприятия могут включать, но не ограничиваться разработкой национальной стратегии и механизмов реализации гендерно-чувствительного подхода к туберкулезу. Эта стратегия может основываться на результатах текущей оценки и руководствоваться принципами, отражающими гендерные вопросы в контексте глобального противодействия ТБ и проведения соответствующего обучения. Для осуществления этой деятельности необходимо мобилизовать финансовые и технические ресурсы и, при необходимости, привлечь к ее подготовке и реализации заинтересованные стороны из других секторов, включая комитеты женщин и молодежи, религиозные организации, организации гражданского общества и сообщества, затронутые ТБ.
- Пересмотреть и скорректировать другие соответствующие политики в отношении ТБ и обеспечить информирование всех сторон о корректировках. Привлекать политиков более высокого уровня через СКК и другие существующие страновые механизмы.

1.3.1.1 Принудительное лечение и наказание

Исторически сложилось так, что в некоторых случаях биомедицинские подходы и подходы общественного здравоохранения к туберкулезу, преследуя цель контроля распространения болезни, применяют методы, которые могут влиять на нарушение прав человека. Например, нормативные документы в стране позволяют применять санкции к людям с туберкулезом, которые отказываются от лечения или теряют контроль над лечением.



Статьи 157–159 Кодекса Республики Казахстан «О здоровье народа и системе здравоохранения»⁶ регулируют права и гарантии больных туберкулезом. Статья 157 (1) гарантирует медицинскую помощь и лекарственное обеспечение в рамках государственного объема гарантированной бесплатной медицинской помощи, социальной и правовой защиты и исключает любую форму дискриминации по причине заболевания ТБ. В то же время статья 157 (2) гласит, что **«лица, больные заразными формами туберкулеза, подлежат обязательной госпитализации, лечению и реабилитации»**⁷.

Вышеуказанные положения противоречат Руководству ВОЗ по этике для реализации Стратегии ВОЗ «Покончить с ТБ», в котором говорится, что принудительная изоляция никогда не должна быть рутинным компонентом программ по борьбе с ТБ. Санкции и наказания людей с туберкулезом в качестве способа обеспечения приверженности лечению, как с точки зрения общественного здравоохранения, так и в свете прав человека пациентов, сомнительны и усугубляют стигму и дискриминацию в отношении людей с туберкулезом. Более того, как было продемонстрировано в борьбе за искоренение ВИЧ, уважение и продвижение прав человека, вероятно, будет способствовать более устойчивым вмешательствам, улучшению результатов профилактики и лечения, а также снижению лекарственной устойчивости.⁸

6 – [HTTPS://ADILET.ZAN.KZ/ENG/DOCS/K090000193_](https://adilet.zan.kz/eng/docs/K090000193_)

7 – [HTTPS://ADILET.ZAN.KZ/ENG/DOCS/K2000000360](https://adilet.zan.kz/eng/docs/K2000000360)

8 – CITRO, BRIAN ET AL. "DEVELOPING A HUMAN RIGHTS-BASED APPROACH TO TUBERCULOSIS." HEALTH AND HUMAN RIGHTS VOL. 18,1 (2016): 1-8.

ПРИНУДИТЕЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ И НАКАЗАНИЕ

Даже зная свои права, люди могут быть не в состоянии отстаивать их без поддержки юристов или параюристов. В некоторых обстоятельствах юридическая помощь может быть самым прямым и эффективным способом для уязвимых групп и групп высокого риска получить доступ к услугам по лечению ТБ, защититься от принудительного лечения или недобровольной изоляции, или решить конкретные проблемы, связанные со стигмой и дискриминацией.

Национальный стратегический план (НСП) по борьбе с туберкулезом и/или нормативные правовые документы, а также новые проекты и программы могут включать мероприятия и стратегии, улучшающие доступ к правосудию и устраняющие барьеры для получения юридических услуг. Такие мероприятия и стратегии могут включать следующее:

- Юридические консультации и услуги на базе сообщества по принципу «равный-равному» или через группы людей, переживших туберкулез, на районном и национальном уровне. Они могут быть особенно эффективны при обучении больных ТБ по вопросам доступа к юридическим услугам, связанным с ТБ, и адвокации равенства и равного доступа к качественным услугам по ТБ.
- Сочетать грамотность в области прав с мерами по улучшению доступа к юридическим услугам мерами по борьбе с проблемными законами и политикой. Такие меры включают проведение кампаний по повышению осведомленности, продвижение прав пациентов посредством адвокационной деятельности, а также вовлечение ключевых затронутых групп в процессы принятия решений, например, при пилотировании информационно-коммуникативных обучающих материалов и разработке политических документов.
- Программы по защите прав пациентов в сочетании с обучением медицинских работников по вопросам недискриминации, гендерной чувствительности, конфиденциальности и информированного согласия.
- Обучение поставщиков услуг в отношении прав человека и доступа к лечению, чтобы предотвратить нарушение конституции или других законов в сфере общественного здравоохранения. Особое внимание следует уделить поддержке лечения пациентов, не соблюдающих терапию, с учетом их социально-экономического статуса, этнического происхождения и других соответствующих факторов или уязвимостей.

1.3.2 Барьеры по полу

И женщины, и мужчины в странах Центральной Азии выиграли от того, что Советский Союз уделял особое внимание гендерному равенству в области образования, здравоохранения и занятости. Однако экономический и социальный коллапс, последовавший за распадом Советского Союза, по-разному повлиял на мужчин и женщин. С начала 1990-х годов в регионе наблюдается укрепление национальных традиций и ограничение роли женщин в обществе. Для некоторых мужчин потеря статуса кормильца, вызванная безработицей и снижением потенциала заработка, привела к депрессии и нездоровому образу жизни. Это также заставило многих мужчин искать работу в качестве мигрантов за пределами своих родных стран.⁹

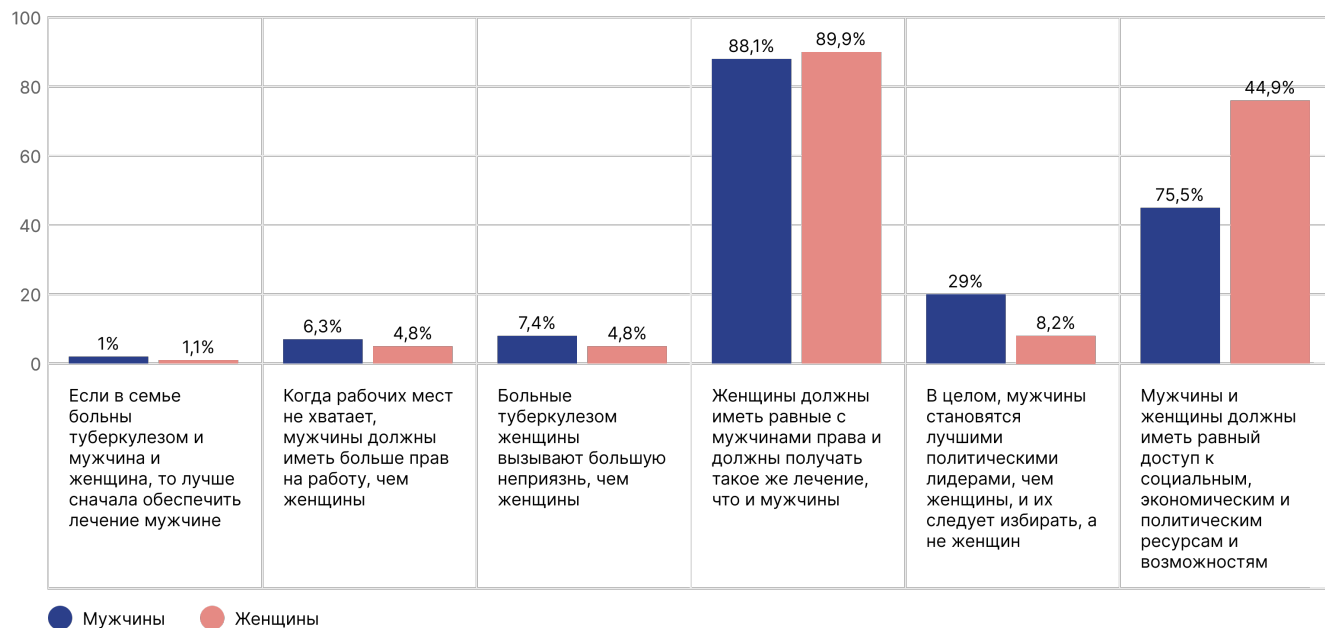
Индекс гендерного равенства. Для предоставления контрольной информации по проектному гендерному стратегическому индикатору правительства США (USG) (GNDR-4) в исследование были включены вопросы для определения процента респондентов, согласных с принципами гендерного равенства. Данный показатель используется здесь для обеспечения справочного контекста по гендерному равенству путем измерения отношения респондентов к тому, должны ли мужчины и женщины иметь равный доступ к ресурсам и возможностям в социальной, политической и экономической сферах.

В Алматы среднее значение показателя гендерного равенства среди мужчин и женщин составило 79% (рис. 1.). Высокий показатель свидетельствует о большем согласии с тем, что мужчины и женщины должны иметь равные возможности. При этом, женщины более склонны к гендерному равенству, чем мужчины.

Существенное гендерное различие выявлено в оценке политических прав. Среди опрошенных членов респондентов 29,0% мужчин и 8,2% женщин согласились с тем, что «в целом мужчины становятся лучшими политическими лидерами, чем женщины, и они должны быть избраны, а не женщины» ($p = 0000$): Среди опрошенных женщин 75,5% согласились с тем, что мужчины и женщины должны иметь равный доступ к социальным, экономическим и политическим ресурсам и возможностям, в то время как мужчины согласились с этим высказыванием лишь в 44,0%.

⁹ USAID/CAR GENDER ASSESSMENT, 2010

Рисунок 1 - Доля населения, согласившихся с гендерно-чувствительными утверждениями (ответы Да, %)



Значение показателя гендерного равенства высокий в Казахстане возможно из-за многонационального состава населения, а также и потому, что исследование проводилось в Алматы - самом крупном городе и бывшей столице Казахстана.

Эти значения показателей гендерного равенства также будут использоваться в качестве базового показателя для гендерного стратегического индикатора проекта, разработанного USG (GNDR 4). Мы ожидаем, что в случае выполнения приведенных ниже рекомендаций проекта - особенно проведения кампаний по повышению осведомленности и обучению медицинского персонала - больше мужчин и женщин станут поддерживать равные возможности в сфере здравоохранения и будут учитываться гендерные особенности при оказании услуг.

Гендерные различия в доступе к медицинскому обслуживанию. Оценка подтвердила, что женщины склонны откладывать обращение за медицинской помощью из-за загруженности в домашнем хозяйстве. Степень важности этой проблемы для мужчин ниже.

При анализе доступности услуг по лечению ТБ рассматривался процент пациентов, начинающих лечение в течение пяти дней после постановки диагноза, и причины любой задержки начала лечения. В выборке людей с туберкулезом большинство (более 80%) респондентов начали лечение в течение пяти дней после постановки диагноза.

В Алматы 87% пациентов начали лечение вовремя (в течение пяти дней после

постановки диагноза). Остальные 13% людей с туберкулезом объяснили задержку начала лечения трудностями с получением услуг в амбулаторной клинике, карантинными ограничениями COVID-19, отсутствием врача, недоступностью диагностических услуг или отрицанием пациентом диагноза.

Есть определенные гендерные особенности: в Алматы больше женщин, чем мужчин, начинают лечение своевременно. Мужчины чаще, чем женщины сообщают о задержке начала лечения. Больные ТБ, начавшие лечение позднее 5 дней после постановки диагноза, составляют 13% случаев (18% М, 8% Ж) (см. Рисунок 2).

Рисунок 2. Процент мужчин и женщин, начавших лечение вовремя (1–5 дней) или с задержкой (> 5 дней), %



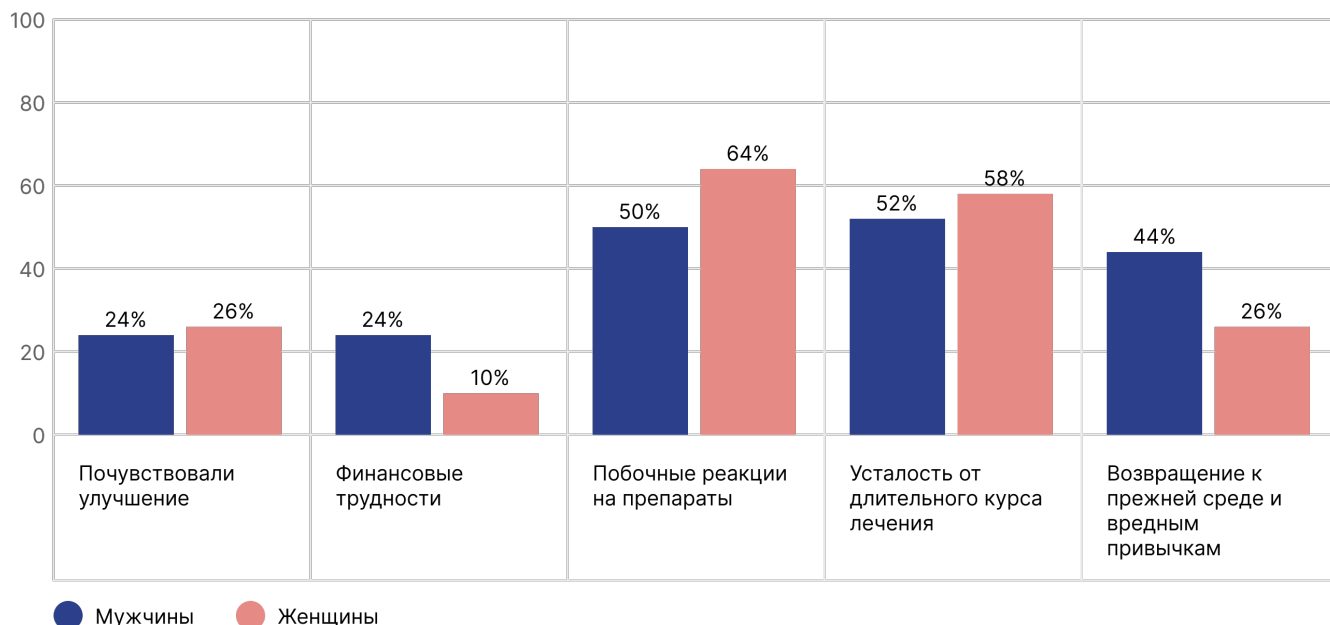
Гендерные различия в причинах прерывания лечения. В ответах людей с туберкулезом, членов их семей и поставщиков услуг наиболее распространенными причинами прерывания лечения названы улучшение состояния здоровья, финансовые трудности, побочные реакции и усталость, связанная с длительным курсом лечения.

Как правило, после улучшения состояния здоровья пациент хочет прекратить прием всех препаратов; эта причина прерывания лечения чаще упоминалась женщинами с туберкулезом, чем мужчинами с туберкулезом (26% Ж, 24% М).

Женщины с туберкулезом чаще, чем мужчины, испытывают финансовые трудности во время лечения. О финансовых трудностях как о причине прерывания лечения сообщили больше (вдвое) мужчин, чем женщин (22% М, 10% Ж). Побочные реакции на препараты и усталость, связанные с длительным курсом приема лекарств, были названы в качестве распространенной причины прерывания лечения представителями обоих полов;

На рисунке 3 представлены ответы, связанные с прерыванием лечения, с разбивкой по полу в каждой стране.

Рисунок 3. Восприятие людьми с ТБ причин прерывания лечения (в разбивке по полу) (%) *



* Вопросы с множественным выбором; респонденты могли выбрать один или несколько ответов из списка.

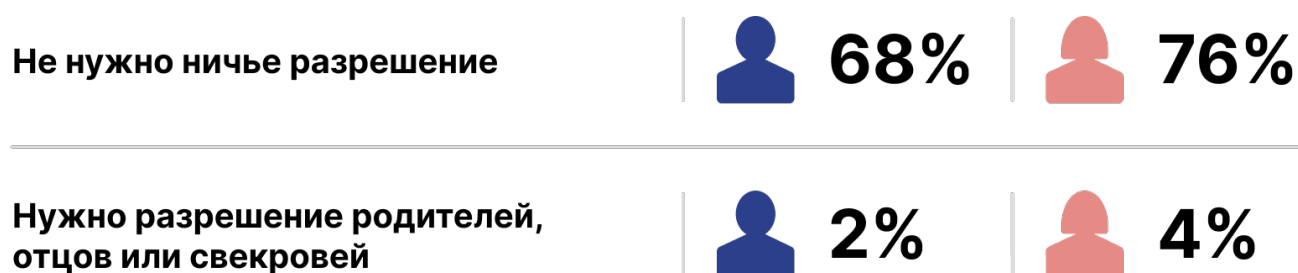
ГН: Исследование также выявило свидетельства гендерного ущемления, разводов и разлук с семьей из-за ТБ и диагноза ТБ. Следующее субъективное высказывание респондентов из интервью иллюстрирует тему страха:

«Они (женщины) прячутся, просят никому не говорить, не звонить родственникам. Кто на них потом женится?» (женщина, врач, Алматы).

Роль домохозяйства в принятии решений.

В Алматы 72% респондентов (68% М, 76% Ж) указали на независимость в принятии решений при обращении за медицинскими услугами, выраженную участниками как «нам не нужно ничье разрешение», т.е. большинство респондентов сообщили, что им не нужно разрешение члена семьи для посещения поликлиники.

Рисунок 4. Независимость в принятии решений при обращении за медицинскими услугами, %



Гендерные различия в доступе к социальной поддержке.

Социальная поддержка людей с туберкулезом имеет большое значение для успешного исхода лечения и приверженности лечению. Анализ ответов на опрос показывает, что в основном поддержку пациентам оказывают их родственники и друзья. Треть респондентов в целом сообщили, что получают поддержку от государства и местных органов самоуправления. Лишь несколько респондентов указали, что получают поддержку от своего работодателя или от общественных организаций (НПО). Мужчины чаще, чем женщины, отмечали получение поддержки из всех вышеперечисленных источников (**Рисунок 5**). В Казахстане 62% женщин и 66% мужчин получали социальные пособия (статистически значимых различий не выявлено). 67% мужчин и женщин получали поддержку от общественных организаций и 41% - от друзей.

Пациенты сообщили, что финансовая поддержка, улучшение питания и поддержка родственников — это те виды поддержки, которые в наибольшей степени способствуют приверженности лечению.

Рисунок 5. Больные ТБ, сообщившие о получении социальной поддержки от государства, %



Гендерная стигматизация.

На общем фоне осведомленности всех участников исследования о правах мужчин и женщин, на равный доступ к услугам, включая лечение, существует гендерная стигматизация. Она проявляется в убеждениях респондентов в том, что женщины, больные ТБ, вызывают большую неприязнь, чем мужчины. **Рисунок 6** показывает, что в Казахстане мужчины в большей степени, чем женщины, считают, что женщины с ТБ вызывают большую неприязнь, чем мужчины: 7,4% мужчин и 4,8% женщин. Что касается лечения мужчин или женщин в первую очередь, в Казахстане только 1% всех респондентов согласны с тем, что мужчины должны получать лечение в первую очередь.

Рисунок 6. Гендерная стигматизация, %

В семье мужчины должны получать лечение в первую очередь



1,1%



1%

Больные ТБ женщины вызывают большую неприязнь, чем мужчины



7,4%



4,8%

Полученная информация о барьерах и стигме, связанной с гендером, будет использоваться проектом для дальнейшего мониторинга и отчетности о прогрессе в продвижении гендерного равенства и расширении прав и возможностей женщин. Кроме того, эта информация будет использоваться для разработки широкого спектра гендерно-чувствительных публичных отчетов и коммуникационных продуктов, а также для продвижения гендерного равенства в мероприятиях проекта.

ГЕНДЕРНЫЕ БАРЬЕРЫ

Правительство/Национальная программа по ТБ

- Содействовать Национальной программе по ТБ (НТП) в дальнейшей интеграции или внедрении гендерных аспектов в бюджетирование и планирование деятельности для последующих процессов национального стратегического планирования по борьбе с ТБ, включая распределение бюджета, реализацию программы, мониторинг и оценку программы.
- Дезагрегировать по полу все показатели ТБ, включая, но не ограничиваясь такими как: лекарственно-устойчивый (ЛУ) ТБ, ТБ/ВИЧ и результаты лечения ТБ, включая смертность и потери для последующего наблюдения. Это поможет проводить мониторинг программ и разрабатывать соответствующие гендерно-чувствительные вмешательства.
- Проводить адвокацию с органами власти, политиками для обеспечения того, чтобы финансируемые донорами государственные программы и совместные программы адекватно учитывали гендерные аспекты на всех уровнях и способствовали достижению гендерно-трансформирующих результатов.

Система здравоохранения

- Разработать кодекс поведения или этики для медицинского персонала ПМСП и противотуберкулезных учреждений, включающий положения о гендерно-чувствительном поведении и языке; адвокация создания и адекватного обеспечения ресурсами механизмов рассмотрения жалоб и дисциплинарных механизмов.

Сообщество

- Устранение гендерных барьеров для получения услуг в каждом сообществе с учетом гендерных факторов риска путем проведения разъяснительной работы с лидерами сообществ, мужскими и женскими группами и другими сторонами о важности доступа к услугам для всех.
- Например, если данные на уровне сообщества показывают, что мужчины (или женщины) в сообществе непропорционально страдают от невозможности обратиться за медицинскими услугами из-за своего рабочего графика, полезные меры могут включать следующее:
 1. корректировка расписания работы клиник с учетом более продолжительного рабочего дня в некоторых учреждениях;

2. предложение лечения с видеоподдержкой (VST).

- Работа с женщинами-активистами, организациями гражданского общества и женскими комитетами по внедрению «семейного подхода» к поддержке людей с туберкулезом, который предполагает вовлечение партнера и других членов семьи в консультирование для устранения мифов о ТБ, выявления потенциальных барьеров для доступа к услугам по ТБ и приверженности к лечению и предотвращения насилия.
- Обучить НПО распознаванию гендерных барьеров для получения услуг по лечению ТБ и поддержке тех, кто живет с партнером или членом семьи, подвергающимся насилию, и связывать людей, переживших гендерное насилие, с приютами, медицинскими и юридическими службами¹⁰.
- Участвовать в мероприятиях по повышению осведомленности сообществ, включая влиятельных религиозных лидеров и женщин-активисток, о вредных гендерных нормах, гендерных ролях и их влиянии на доступ к услугам здравоохранения, в том числе через партнерство с женскими комитетами / женскими группами.

Работа с общественностью

- Проводить информационные беседы по гендерной осведомленности с парами, где один из партнеров болен ТБ, чтобы обеспечить поддержку человека с ТБ со стороны партнера, семьи и сообществ.

См. также Рекомендации: Информированность о ТБ.

¹⁰ TAJIKISTÁN - [HTTPS://CABAR.ASIA/EN/SHELTERS-FOR-VICTIMS-OF-DOMESTIC-VIOLENCE-IN-DUSHANBE](https://cabar.asia/en/shelters-for-victims-of-domestic-violence-in-dushanbe)

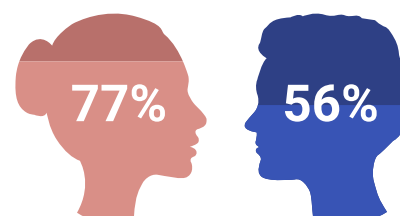
UZBEKISTÁN- [HTTPS://NEMOLCHI.UZ/HELP/](https://nemolchi.uz/help/)

KAZAKHSTAN- [HTTPS://UMIT-ASTANA.KZ/RU/CO](https://umit-astana.kz/ru/co)

1.3.3 Информированность о туберкулезе

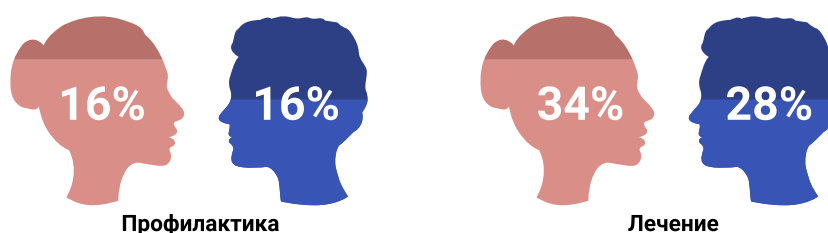
Низкий уровень осведомленности населения о ТБ и понимания проблемы способствует стигме, распространению существующих негативных мифов о болезни и формированию негативного отношения к тем, кто болен или болел ТБ. Осведомленность населения о ТБ играет важную роль в профилактике и борьбе с этим заболеванием. Повышение уровня знаний о ТБ является важнейшим мероприятием, которое может способствовать раннему выявлению заболевания, снижению передачи инфекции и повышению приверженности пациентов к лечению ТБ для предотвращения развития ТБ с множественной лекарственной устойчивостью (МЛУ-ТБ) и ТБ с широкой лекарственной устойчивостью (ШЛУ-ТБ).¹¹ Настоящее исследование показывает недостаточную осведомленность населения в целом о ТБ, передаче инфекции и мерах профилактики. Широкая общественность часто не знает, что ТБ излечим. Среди респондентов опроса больше женщин, чем мужчин (77% Ж 56% М) считают, что ТБ излечим. (Рисунок 7).

Рисунок 7. Процент населения, считающего, что туберкулез излечим



Опрос также показал, что больные ТБ и их семьи часто не знают о возможных последствиях прерывания лечения, включая развитие лекарственной устойчивости и повышенный риск неудачи при последующем повторном лечении. Поставщики услуг сообщают, что непонимание сути ТБ и страх заражения способствуют стигматизации людей с туберкулезом и членов их семей. Исследование показало, что среди людей с туберкулезом, больше женщин чем мужчин отмечают необходимость получения информации о лечении ТБ (Рисунок 8).

Рисунок 8. Процент людей с ТБ, сообщивших, что им требуется дополнительная информация

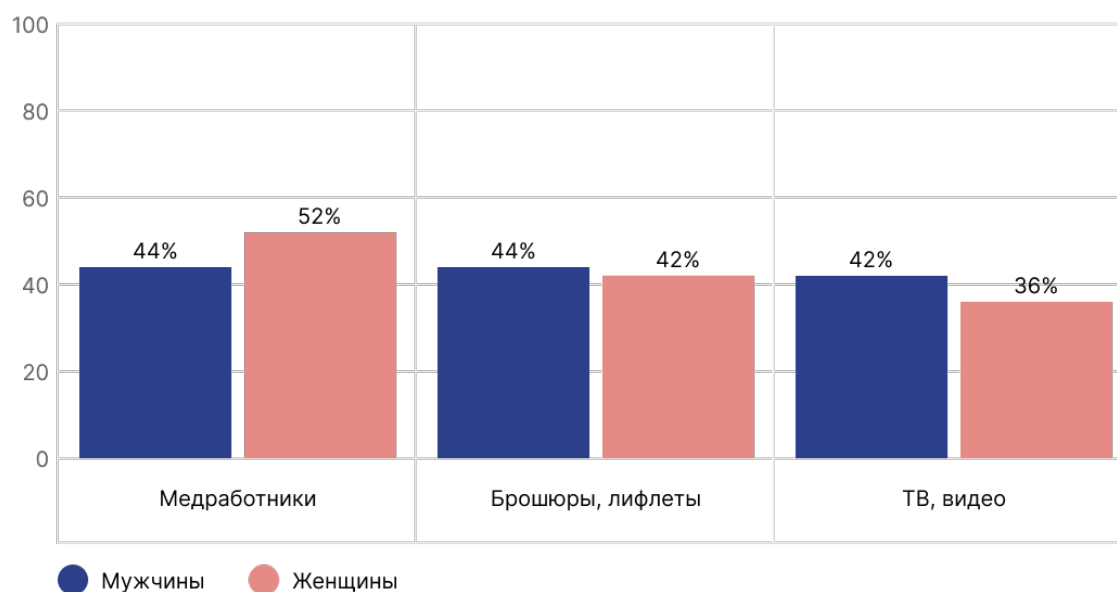


Доступность. Результаты оценки свидетельствуют о гендерных различиях в доступности информации, связанной с ТБ: больше женщин, чем мужчин, больных ТБ, сообщили о трудностях в доступе к такой информации. Хотя предпочтительные источники информации о ТБ несколько различались среди мужчин и женщин,

11 LU S.H., TIAN B.C., KANG X.P., ZHANG W., MENG X.P., ZHANG J.B., LO S.K. PUBLIC AWARENESS OF TUBERCULOSIS IN CHINA: A NATIONAL SURVEY OF 69 253 SUBJECTS. INT. J. TUBERC. LUNG DIS. 2009; 13:1493–1499. [PUBMED] [GOOGLE SCHOLAR]

прослеживаются некоторые общие тенденции. Более половины респондентов с ТБ предпочитают получать информацию о ТБ непосредственно от медицинских работников, хотя они отмечают трудности в получении информации от них, особенно в предпочтительной для них форме, а именно в форме обсуждения и консультирования. Анализ данных показывает, что больше женщин, чем мужчин, предпочитают получать информацию о ТБ от медицинских работников, в то время как мужчины предпочитают получать информацию по телевидению (видео). (Рисунок 9). Наиболее предпочтительным источником информации для членов семьи и населения в целом является телевидение/видеоклипы и социальные сети.

Рисунок 9. Предпочтительные источники информации для людей с ТБ



Проблема отсутствия информации - которая может быть барьером для доступа к услугам по лечению ТБ - отражена в следующих высказываниях респондентов:

«Информация не всегда доступна», «Это так психологически тяжело. Медицинские работники не могли спокойно и правильно все объяснить»;

«Мне никто ничего не объяснял, говорили, что у меня туберкулез и я опасна для окружающих»;

«Трудно получить информацию о льготах, пособиях или правах»;

«Врачи обычно молчат о льготах и пособиях»;

«Информация о правах, льготах и пособиях - как государственная тайна, она практически недоступна».

ИНФОРМИРОВАННОСТЬ О ТУБЕРКУЛЕЗЕ

Система здравоохранения

- Повысить осведомленность медицинских работников и заинтересованных сторон о туберкулезе, в том числе о гендерных аспектах, путем проведения тренингов и образовательных мероприятий, создания онлайн-ресурсов для самообразования медицинских работников и разработки удобных материалов для ежедневных консультаций, проводимых медицинскими работниками.
- Провести обучение медицинских работников ПМСП и противотуберкулезной службы навыкам консультирования по вопросам ТБ с акцентом на диагностическое консультирование и тестирование (ДКТ) пациентов с ТБ, а также с акцентом на эффективное взаимодействие между медицинскими работниками и пациентами, что повысит способность пациентов успешно завершить лечение ТБ.
- Обучить работников системы здравоохранения, специалистов по адвокации, коммуникации, социальной мобилизации, специалистов по санитарно-просветительной деятельности ведению информационных кампаний в социальных сетях.

Индивидуальный уровень (люди с туберкулезом)

- Обеспечить обучение и консультирование людей с туберкулезом и членов семьи каждого человека, находящегося на лечении, на территории больниц и в отведенных местах лечения в амбулаторных учреждениях через «школы пациентов» и группы поддержки лечения ТБ.
- Содействовать проведению дискуссий по принципу «равный - равному» в больничных палатах и в местах лечения больных ТБ в амбулаторных учреждениях, чтобы стимулировать обмен жизненным опытом среди людей, находящихся на лечении, и взаимоподдержку.

Работа с населением

- Широко распространять информацию о ТБ и противотуберкулезных услугах среди населения в целом и особенно среди уязвимых групп и групп высокого риска с помощью общественных кампаний или форумов в сообществах; традиционных средств массовой информации, таких как ток-шоу и ролики на радио и телевидении, и новых средств массовой информации, таких как социальные сети, и с помощью кампаний в социальных сетях; продвигать интегрирование проблематики ТБ в театральные постановки; способствовать более широкому вовлечению групп населения, затронутых ТБ, в распространение информации и повышение осведомленности. По возможности привлекать знаменитостей и влиятельных общественных лидеров в качестве защитников гендерного равенства и оказывать поддержку в устранении гендерных барьеров для доступа к услугам по лечению ТБ.

1.3.4 Социальная поддержка

Социальная защита от затрат, связанных с болезнью, является одной из центральных политических целей всеобщего охвата населения услугами здравоохранения (и, соответственно, Глобальной стратегии по борьбе с туберкулезом после 2015 года).¹² Многие исследователи приходят к выводу, что социальная поддержка играет важную роль в преодолении барьеров при лечении ТБ и улучшении приверженности пациентов к лечению.¹³

Хотя законодательство страны декларирует право больных ТБ на пенсию по инвалидности во время лечения ТБ, в своих ответах специалисты по ТБ в Казахстане указали на проблемы с получением таких пособий:

«Трудно оформить пособие. Без прописки невозможно оформить пособия»;

«Без прописки и документов всё трудно»;

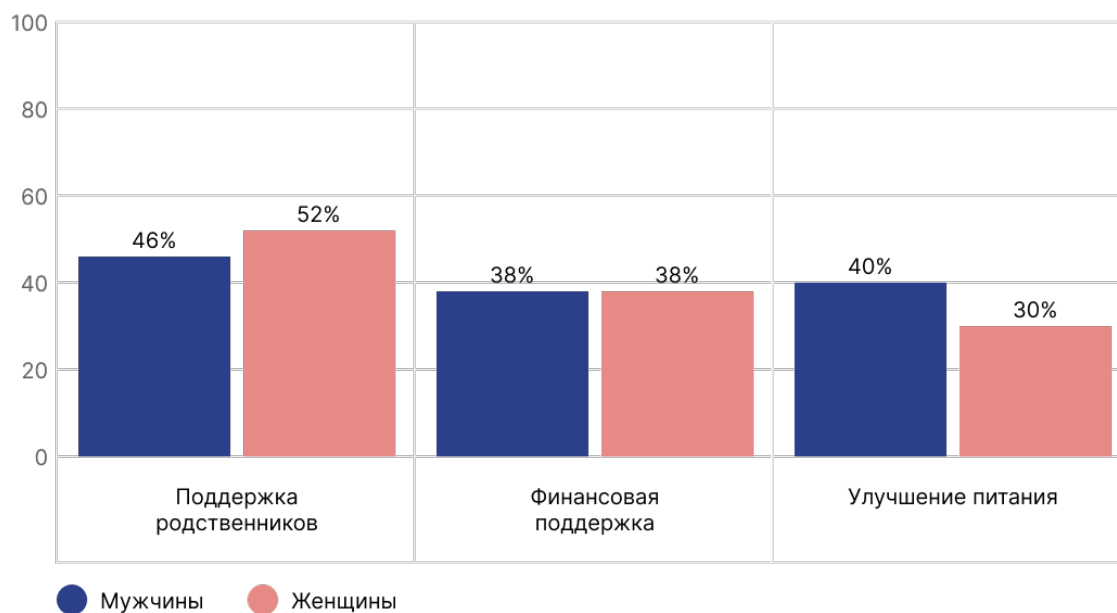
«Трудно оформить пособие по инвалидности. Нет информации о пособиях и льготах, врачи часто не хотят объяснять.»

Результаты опроса среди людей с туберкулезом свидетельствуют о том, что около половины респондентов (64%) смогли получить государственные выплаты по инвалидности во время лечения, и что мужчины чаще, чем женщины, получали материальную и денежную поддержку. Оценка показывает, что меньше женщин, чем мужчин, в пропорциональном выражении, получают социальную поддержку в связи со своим ТБ-статусом. Ответы на вопрос о том, что больше всего нужно человеку во время лечения от ТБ, показывают, что участники исследования одинаково ценят поддержку со стороны родственников и других близких людей и поддержку с помощью лекарств. Кроме того, респонденты хотели бы улучшения питания и материальной поддержки. На **рисунке 10** ниже представлены ответы на вопросы о потребности в поддержке со стороны родственников, а также потребности в материальной поддержке и улучшении питания. Респонденты выражают большую потребность в такой поддержке.

¹² [HTTPS://WWW.WHO.INT/TB/STRATEGY/END_TB_STRATEGY.PDF](https://www.who.int/tb/strategy/end_tb_strategy.pdf)

¹³ AHUJA NIRMAL, ASHLEY KUZMIK, KRISTIN SZNAJDER, EUGENE LINGERICH, N. BENJAMIN FREDRICK, MICHAEL CHEN, WENKE HWANG, RAJENDRA PATIL & BUSHRA SHAIKH (2021) 'IF NOT FOR THIS SUPPORT, I WOULD HAVE LEFT THE TREATMENT!': QUALITATIVE STUDY EXPLORING THE ROLE OF SOCIAL SUPPORT ON MEDICATION ADHERENCE AMONG PULMONARY TUBERCULOSIS PATIENTS IN WESTERN INDIA, GLOBAL PUBLIC HEALTH, DOI: 10.1080/17441692.2021.1965182

Рисунок 10. Заявленная потребность в поддержке, люди с ТБ, %



В качестве одной из финансовых проблем, с которыми сталкиваются люди с туберкулезом, респонденты отметили отсутствие доступа к государственной медицинской страховке как один из серьезных барьеров для доступа к услугам по выявлению, диагностике и лечению ТБ в Казахстане, что подтверждается следующими заявлениями:

«Для того, чтобы получить бесплатное лечение от ТБ, сначала необходимо пройти обследование и подтвердить, что у вас ТБ. Наши пациенты в основном из неработающей когорты [люди без официальной работы]. У них нет страховки, поэтому они не могут пройти бесплатное обследование» (специалист по ТБ, мужчина).

«Еще такая проблема - прикрепиться к поликлинике. Буквально на днях решали вопрос. Хочет получить медицинский доступ. Для этого она должна ОСМС заплатить за весь прошлый год, либо в Центре занятости берет справку, что она безработная, тогда платить ОСМС не будет за тот год. Это ей надо в Центр занятости, получить ЭЦП, прикрепить... Проблема именно малообеспеченных» (ГИ, представитель НПО).

СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

- Организовать юридические консультации и услуги на базе сообщества по принципу «равный- равному» или через ТБ сообщества, на районном и национальном уровне. Они могут быть особенно эффективны при обучении больных ТБ доступу к юридическим услугам, связанными с ТБ, и в адвокации равенства и равного доступа к качественным услугам по ТБ.
- Сочетать грамотность в области прав с мерами по улучшению доступа к юридическим услугам мерами по борьбе с проблемами законодательства и политикой. Такие меры включают проведение кампаний по повышению осведомленности, продвижение прав пациентов посредством адвокационной деятельности, а также вовлечение ключевых затронутых групп в процессы принятия решений, например, при пилотировании информационно-коммуникативных обучающих материалов (ИОК) и разработке политических документов.
- Проводить масштабные информационные кампании, способствующие повышению грамотности в области прав, связанных с ТБ, чтобы помочь людям понять свои права, предусмотренные правилами здравоохранения и национальными законами, а также свои права человека и права пациента в отношении ТБ.

1.3.5 Стигма

Стигме, связанной с ТБ, уделяется заслуженное внимание во всем мире как на уровне страновой политики, так и в рамках Стратегии ВОЗ «Покончить с ТБ». Недавние исследования показали, что стигму в отношении ТБ нелегко преодолеть даже при улучшении качества и стандартов медицинской помощи. Институциональные и общественные нормы, которые приводят к стигматизации ТБ, препятствуют борьбе с ТБ, создавая социальные барьеры для доступа к противотуберкулезным услугам.

Исследование выявило следующие общие выводы, связанные со стигмой:

- страх заражения ТБ является наиболее распространенной причиной стигмы;
- стигма в отношении ТБ имеет серьезные социально-экономические последствия, особенно для женщин;
- недостаточные знания по вопросам ТБ являются значительным источником стигмы;
- стигма в отношении ТБ воспринимается как фактор, увеличивающий задержку диагностики ТБ и несоблюдение режима лечения.

Оценка подтверждает, что стигма негативно влияет не только на людей, инфицированных туберкулезом, но и на их семьи, друзей и медицинских работников, занимающихся лечением ТБ. В Алматы более 40% респондентов из числа работников противотуберкулезных служб отмечают, что сталкиваются со стигмой со стороны коллег, членов семьи, друзей, соседей и общества.

«Конечно, каждый день мы сталкиваемся со стигмой. Даже наши коллеги иногда смотрят на нас так, они боятся тех, кто работает в фтизиатрии. В амбулаторной больнице выходит из кабинета фтизиатр, а они включают [дезинфицирующую] кварцевую лампу, как будто врач болен. Некоторые врачи говорят, что им стыдно говорить, что они фтизиатры» (фтизиатр).

Оценка показала, что наиболее распространенной причиной стигмы в отношении ТБ является предполагаемый риск передачи инфекции от инфицированных ТБ лиц к восприимчивым к ТБ членам общества. Стигма в отношении ТБ оказывает более значительное влияние на женщин, что особенно важно, учитывая, что женщины часто подвержены более высокому риску неравенства в отношении здоровья. Поэтому стигма, связанная с ТБ, может усугубить существующее гендерное неравенство в отношении здоровья. И, как уже упоминалось, стигма в отношении ТБ может негативно влиять на соблюдение режима лечения. Стигма в отношении туберкулеза также рассматривается как потенциальный барьер для лечения под

непосредственным наблюдением (DOT) на дому и на работе, учитывая, что визиты медсестер, работающих с больными ТБ, могут обозначить человека как больного и распространяющего инфекцию.

По результатам опроса о том, подверглись ли они ТБ стигме, 41% респондентов с ТБ, отмечали, что они сами испытывали стигму по отношению к себе, а в 23% случаев - к членам их семей. Более половины поставщиков услуг (53,3%) сталкивались с негативным отношением к себе из-за работы, связанной с туберкулезом.

Наименее стигматизированными по отношению к ТБ являются члены семьи больного ТБ, которые в 76,7% описанных в опросе случаев, отвечали, что не испытывали негативного отношения. Этот показатель меньше у поставщиков услуг (которые не испытывали негативного отношения в 46,7%) и у лиц с ТБ (59,0%). При этом, наиболее часто респонденты из числа лиц с ТБ испытывали негативное отношение к себе из-за ТБ в медицинских учреждениях (19-20%). Также поставщики услуг подвергались стигме в медицинских учреждениях (26,7%) из-за работы, связанной с туберкулезом. Эти данные свидетельствуют о наличии проблемы со стигмой в отношении ТБ.

Таблица 1. Подверглись стигме ТБ, по типу респондента, (%)

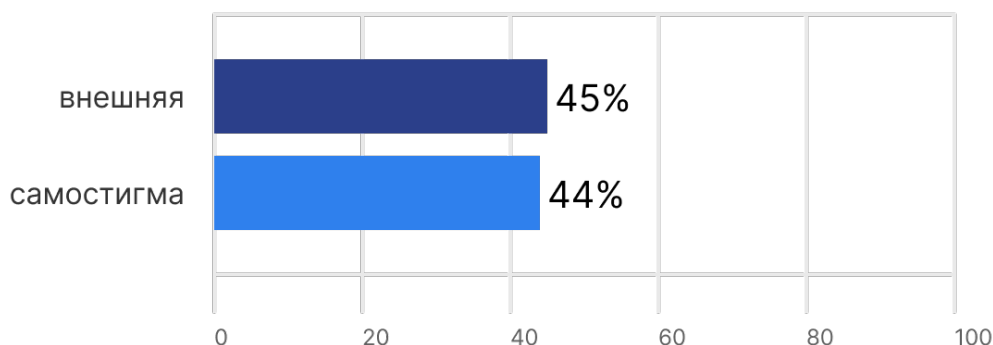
	Люди с ТБ, N=100			Члены семьи с ТБ, N=30		Поставщики, N=30	
	Всего	Муж.	Жен.	Подверглись стигме	Слышали о других семьях	Подверглись стигме	Слышали от коллег
В медицинских учреждениях	19,0	14,0	24,0	20,0	6,7	26,7	26,7
Со стороны друзей, соседей, общества	19,0	16,0	22,0	3,3	16,7	43,3	23,3
В семье	5,0	4,0	6,0	6,7	20,0	26,7	20
На работе	7,0	10,0	4,0	3,3	3,3	0	0
Не было негативного отношения	59,0	66,0	52,0	76,7	6,7	46,7	-

Индекс стигмы. Индекс стигмы, связанной с туберкулезом, — это конкретная мера стигмы, связанной с ТБ, которую испытывают пациенты. Он состоит из двух измерений, известных как «Взгляды общества на ТБ» (внешняя стигма) и «Взгляды пациента на ТБ» (внутренняя стигма или самостигма). В настоящем исследовании для расчета индекса стигмы используется методика, разработанная Партнерством «Остановить ТБ», с использованием ответов респондентов для измерения уровня стигмы с точки зрения людей с туберкулезом, членов их семей, населения в целом и поставщиков услуг, работающих с больными ТБ. Для измерения уровня стигмы

в отношении ТБ респондентам было предложено двенадцать утверждений. На основании ответов были рассчитаны индексы внутренней и внешней стигмы.

Как показано на **рисунке 11**, расчет индекса стигмы показывает, что в Казахстане самостигма (44,2%) и внешняя стигма (45,4%) находятся в относительном паритете.

Рисунок 11. Индекс стигмы



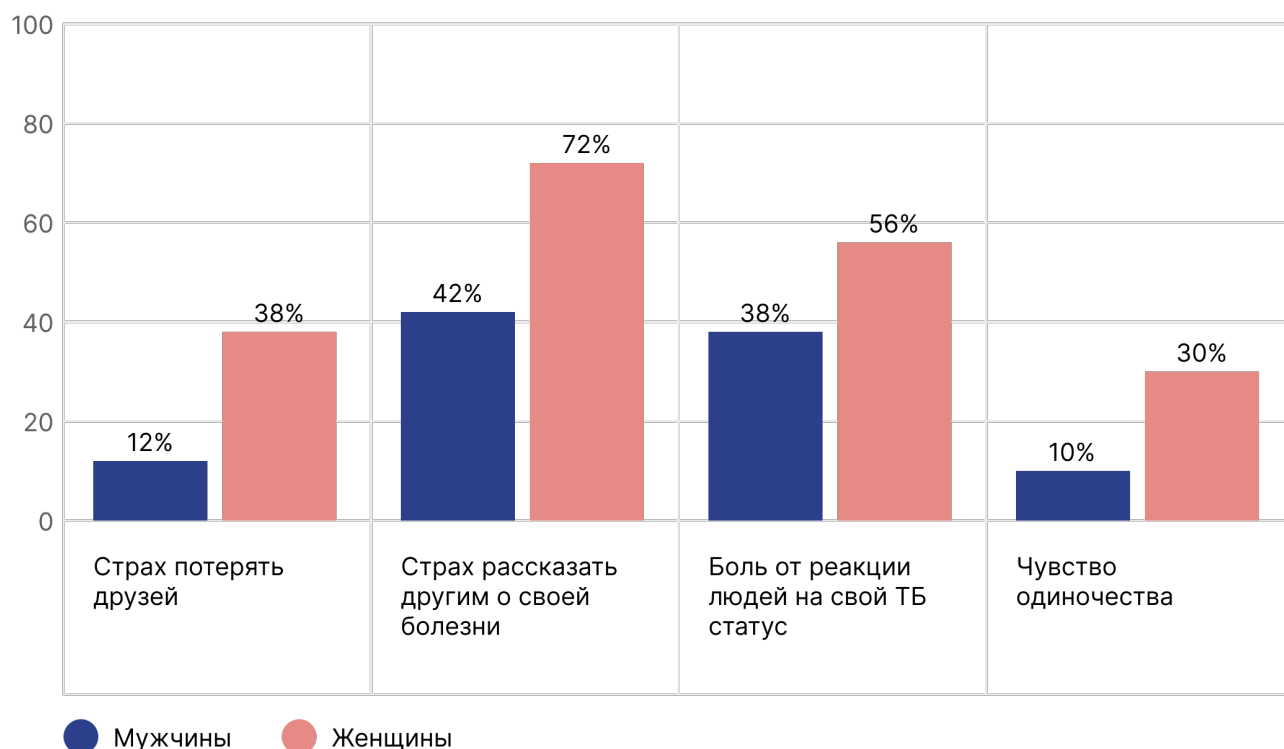
Анализ расчетов индекса показывает высокий уровень внешней и внутренней стигмы и позволяет сделать следующие выводы:

- негативное отношение к ТБ продолжает доминировать в обществе;
- самостигма развита на том же уровне, что и внешняя стигма;
- страх заражения является наиболее значимым фактором, способствующим внешней стигме.

Самостигма. Оценка выявила высокий уровень самостигмы среди людей с туберкулезом. Большинство людей с туберкулезом тщательно выбирают, кому рассказать о своей болезни, и боятся раскрывать свой статус здоровья другим. Около половины респондентов сообщили, что стараются дистанцироваться от других людей, испытывают чувство вины из-за того, что о них приходится заботиться семье, и испытывают боль от реакции окружающих, когда те узнают, что респондент болен ТБ.

Уровень самостигмы в зависимости от пола. Уровень стигмы в зависимости от пола различается, как показано на рисунке 12. В Казахстане женщины сообщают, что испытывают стигму в большей степени, чем мужчины: они больше, чем мужчины, боятся потерять друзей: (38% Ж, 12% М); или рассказать другим о своей болезни (72% Ж, 42% М); испытывают боль от реакции других на свой статус (56% Ж; 38% М); и чувствуют себя одинокими (30% Ж, 10% М).

Рисунок 11. Стигма по полу, %



Анализ **индекса стигмы по полу** подтвердил, что женщины подвергаются стигме в большей степени по всем аспектам, чем мужчины, за исключением чувства вины за «социальные привычки» (т. е. курение, употребление алкоголя).

Эти данные о стигме и гендере будут использованы в проекте для разработки и целенаправленного проведения мероприятий, направленных на устранение воздействия стигмы в связи с ТБ на определенную группу. Например, зная, что женщины обычно больше обеспокоены влиянием стигмы в связи с ТБ на их брак, можно направить поставщиков медицинских услуг на предоставление специальных консультаций и образовательных ресурсов по вопросам уведомления партнеров.

Рекомендации

СТИГМА

Система здравоохранения

- Проводить обучение и тренинги для повышения потенциала медицинских работников и студентов медицинских образовательных учреждений в использовании соответствующих коммуникационных навыков и языка, свободных от стигмы. Обучение может быть использовано в качестве одной из эффективных стратегий для улучшения знаний, отношения и практики медицинских работников. Оно может включать в себя темы по правам пациентов этике, профилактике профессионального выгорания.
- Установить справедливые дружественные к пациенту услуги и консультирование в качестве нормы для медицинских служб и уменьшить страх среди медицинского персонала путем улучшения мер индивидуальной защиты медицинского персонала и предоставления своевременных и эффективных диагностических и лечебных услуг по мере необходимости.
- Продвигать эффективный диалог между поставщиком услуг и пациентом, обеспечивая наличие качественных услуг по лечению ТБ, их доступность, а также приемлемость качества обслуживания для людей с туберкулезом.
- Поддерживать работников здравоохранения в преодолении собственной стигмы и страха заразиться ТБ и осознании важности недискриминационного предоставления медицинской помощи, информированного согласия, конфиденциальности и неприкосновенности частной жизни, ухода, ориентированного на пациента, прав пациента и значимого участия пациентов в принятии решений, касающихся их лечения. Внедрить оценку результатов работы и стимулирование, связанные с предоставлением ТБ услуг, ориентированных на пациента.

Сообщество

- Поддержка разработки и реализации мероприятий на уровне сообщества, способствующих расширению прав и возможностей пациентов и населения при взаимодействии с поставщиками услуг по борьбе с ТБ.
- Обучение представителей сообществ правовым вопросам, навыкам начального юридического консультирования (параюристы).

Индивидуальный уровень (люди с туберкулезом)

- Расширение возможностей людей с туберкулезом противостоять стигматизирующим внешним суждениям, одновременно работая над изменением общественных норм в отношении этого заболевания.¹⁶ Этот подход уже показал свою эффективность при работе с другими стигматизированными заболеваниями, включая ВИЧ и психические заболевания.

16 (PATIENT EMPOWERMENT IN TUBERCULOSIS CONTROL: REFLECTING ON PAST DOCUMENTED EXPERIENCES. MACQ J, TORFOSS T, GETAHUN H TROP MED INT HEALTH. 2007 JUL; 12(7):873-85.[PUBMED] [REF LIST])

- Расширение возможностей лиц, перенесших ТБ, и вовлечение их в деятельность по адвокации, коммуникации и вовлечению сообщества, тем самым создавая подход «снизу-вверх», включающий такие вмешательства, как создание групп поддержки пациентов для решения проблем, с которыми сталкиваются люди с туберкулезом.
- Расширение возможностей людей действовать в качестве значимых участников профилактики, диагностики и лечения ТБ, знать свои права как пациентов и играть «наблюдательную» роль в мониторинге качества услуг и охвата населения – мониторинг силами сообществ. Значимое участие представителей сообществ в принятии решений о политике и программах здравоохранения, которые их затрагивают, является неотъемлемым элементом права на здоровье. Соответственно, услуги в области ТБ не должны предоставляться по принципу «сверху вниз». Некоторые мероприятия, связанные с расширением прав и возможностей людей с ТБ как участников, включают следующее:
 1. поддержка групп взаимной поддержки пациентов (группы взаимопомощи);
 2. создание потенциала, позволяющего людям, включая мужчин, женщин и молодых людей, играть активную роль в выявлении и устранении рисков заболевания ТБ в домашних хозяйствах, сообществах и на рабочих местах;
 3. создание платформ для официального участия пациентов и групп пациентов в принятии решений в области здравоохранения;
 4. укрепление потенциала представителей сообществ в области адвокации политики;
 5. наращивание потенциала сообществ или групп пациентов с ТБ и создание возможностей для их участия в мониторинге программ здравоохранения силами сообществ
 6. поддержка инициатив по созданию союзов, объединений, национальных коалиций людей, затронутых ТБ.

Работа с общественностью

- Искать новые форматы проведения (театральные перформансы, проект «фотоголоса», прямые эфиры в соц.сетях, привлечение блоггеров) и проводить мероприятия по повышению осведомленности населения о ТБ, путях передачи и мерах профилактики. Поскольку страх заражения является наиболее значимой причиной внешней стигматизации, это будет способствовать к снижению внешней стигмы.
- Разработать и реализовать коммуникационную стратегию, используя различные средства массовой информации и форматы, направленную на различные аспекты стигмы и дискриминации, связанных с ТБ.
- Обучить медицинских работников, специалистов по АКСМ, специалистов НПО новым навыкам проведения информационных кампаний в соц.сетях – блоггерству, сторителлингу для предоставления информации о ТБ в новом формате,

Комплексные мероприятия

- Принять и включить межсекторальную стратегию по прекращению стигмы и дискриминации во все мероприятия по борьбе с ТБ, укрепить потенциал для ее реализации при активном и информированном участии людей, затронутых туберкулезом.

Двигаясь вперед

За последнее десятилетие Казахстан добился значительного прогресса в борьбе за ликвидацию туберкулеза. Тем не менее, уровень ЛУ-ТБ остается высоким, причем заболеваемость выше среди пациентов мужского пола. В системе противотуберкулезной помощи сохраняются проблемы. Среди этих проблем - гендерные вопросы и вопросы стигмы и дискриминации, которые препятствуют оказанию противотуберкулезной помощи в регионе. Данная **Оценка правовых, экологических, гендерных, стигматических и других социальных барьеров в борьбе с туберкулезом** демонстрирует эти проблемы и позволяет дать рекомендации по дальнейшим действиям.

Оценка показывает, что в стране существует правовая база для оказания помощи при туберкулезе, а законы и нормативные документы не дискриминируют пациентов по статусу больных туберкулезом или полу. На практике пациенты имеют доступ к полному объему противотуберкулезных услуг независимо от пола. Однако гендерно-чувствительные подходы не интегрированы в противотуберкулезную помощь. Углубленные интервью с поставщиками услуг показывают, что гендерным различиям и разным потребностям женщин и мужчин в доступе к медицинским услугам не уделяется должного внимания. Данные, дезагрегированные по полу, не являются широкодоступными, что препятствует усилиям по предоставлению услуг с учетом гендерных особенностей.

Исследование подтверждает, что понимание населением проблемы туберкулеза остается низким, а мифы и непонимание ТБ сохраняются, способствуя стигме. Люди с туберкулезом сообщают, что испытывают стигму в различных формах, начиная с того, что их семьи или друзья разрывают контакты с людьми с туберкулезом, что на них смотрят свысока и даже отказывают в медицинских услугах, работе или жилье. Люди с туберкулезом могут сталкиваться с другой стигмой, усугубляющей ситуацию (например, из-за ВИЧ или статуса малоимущего). Люди с туберкулезом сообщают, что больше всего стигмы они испытывают в медицинских учреждениях.

Для решения этих проблем в Оценка рекомендованы мероприятия по устранению конкретных барьеров, выявленных в ходе исследования. Рекомендации касаются пяти отдельных групп, включая правительство/НТП, систему здравоохранения, сообщество, отдельных лиц (людей с туберкулезом) и широкую общественность (работа с населением), и дополняются межсекторальными предложениями. Предлагаемые мероприятия направлены на улучшение понимания ТБ, построение отношений между людьми с туберкулезом и медицинскими работниками, получение необходимой поддержки для людей с туберкулезом и переход в целом к лечению, ориентированному на пациента.

Проект USAID по ликвидации туберкулеза в Центральной Азии уже приступил к интеграции выводов и рекомендаций в свою программную деятельность. В партнерстве с национальной программой борьбы с туберкулезом в стране проект будет активно распространять результаты проведенной оценки среди партнеров. Проект будет работать над обеспечением понимания результатов и интеграции в работу, связанную с туберкулезом, соответствующих вмешательств и показателей, направленных на устранение стигмы и гендерных барьеров для улучшения результатов борьбы с туберкулезом и улучшения сбора данных с разбивкой по полу для мониторинга проводимых вмешательств.

