



ЦЕНТР  
ГРОМАДСЬКОГО  
ЗДОРОВ'Я



ЛІКВІДУЄМО  
ТУБЕРКУЛЬОЗ



# НАЦІОНАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

ДЕСТИГМАТИЗУЮЧОЇ  
ТЕРМІНОЛОГІЇ У СФЕРІ  
ПРОТИДІЇ ТУБЕРКУЛЬОЗУ

Національні рекомендації підготовлені фахівцями відділу управління та протидії туберкульозу ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» з метою формування та розвитку дестигматизуючої, заснованої на правах людини, гендерно-чутливої мови спілкування про всі аспекти туберкульозу (ТБ). В умовах європейської інтеграції України необхідно уникати слів, які мають стигматизуючий та дискримінаційний аспекти, як у професійному так і повсякденному спілкуванні. Важливо привернути увагу до впливу, який може мати мова, і стимулювати кожного обмірковувати силу своїх слів. Національні рекомендації будуть постійно доповнюватись новими термінами.

## ЦІЛЬОВА АУДИТОРІЯ

Національні рекомендації призначені для працівників структурних підрозділів з питань охорони здоров'я органів державної влади, органів місцевого самоврядування, персоналу закладів охорони здоров'я, лікарів усіх спеціальностей, соціальних працівників, представників громадських та благодійних організацій та для всіх, хто працює у сфері протидії ТБ, та сприяє толерантному ставленню до людей, які хворіють на ТБ.

## ВСТУП

ТБ залишається однією із світових смертельних хвороб, від якої кожен хвилину помирає троє людей. Щороку на ТБ хворіють близько 10 мільйонів людей і помирає 1,5 мільйона. У рамках заходів щодо подолання ТБ до 2030 року, з метою підготовки до Наради високого рівня ООН у 2023 році необхідно сформувавши спільний словниковий запас щодо ТБ, який розширить можливості людей з ТБ, сприятиме додержанню їх прав та сформує спільне розуміння подолання ТБ.

На жаль, пануюча в українському суспільстві стигма щодо людей, які хворіють на ТБ, стає бар'єром на шляху доступу до послуг з діагностики, лікування, профілактики. Стигма та самостигма зменшують прихильність до лікування, перешкоджають швидкій реінтеграції у суспільство та відновленню працездатності. Більше третини (39%) людей в Україні особисто стикалися зі стигмою на шляху діагностики та лікування ТБ, і це заважало їм отримувати медичні послуги. Здебільшого стигматизації проявляється під час відвідування медичних закладів (18%), на роботі (11%), у громаді (10%). Всі заходи з протидії стигмі та дискримінації та формування толерантного ставлення починаються з мови спілкування. Потрібно змінювати мислення, мову та діалог щодо ТБ у повсякденному та професійному житті, акцентувати увагу на людях, а не на їхніх особливостях чи хворобі, поважати права людей. Орієнтована на людину мова дозволяє поважати людину, спонукати говорити відкрито про свій досвід, формувати толерантне ставлення до людей, які хворіють на ТБ, у суспільстві. Відповідно до вимог Програми медичних гарантій на 2023 рік щодо діагностики та лікування дорослих і дітей, хворих на туберкульоз, однією з вимог до організації надання послуг є дотримання толерантного ставлення до пацієнтів відповідно до затвердженої у надавача медичних послуг програми протидії дискримінації та стигматизації хворих на туберкульоз та забезпечення конфіденційності відповідних медичних даних. Національні рекомендації стануть в нагоді при підготовці зазначених програм.

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

# СЛОВА, ЯКІ МАЮТЬ СТИГМАТИЗУЮЧИЙ ВПЛИВ, ТА ЇХ АЛЬТЕРНАТИВИ

**ТБ контакт (TB contact)**

Краще використовувати  
**КОНТАКТНА ОСОБА (CONTACT PERSON).**

Використовується до людини, яка зазнала впливу мікобактерії ТБ в побуті або у зв'язку з виконанням професійних обов'язків. Хоча цей термін не має сильних негативних аспектів, він не орієнтований на людину.

**Втрачений випадок (defaulter)**

Краще вживати  
**ЛЮДИНА, ЯКА ВТРАЧЕНА  
ДЛЯ ПОДАЛЬШОГО  
СПОСТЕРЕЖЕННЯ (PERSON  
LOST TO FOLLOW-UP).**

Це слово без необхідності та несправедливо покладає провину на людину, яка отримує лікування. Важливо розуміти основні причини втрати людини для подальшого спостереження. Людина, у якої діагностовано туберкульоз, але яка не розпочала рекомендоване лікування або лікування якої було припинене протягом двох і більше місяців поспіль, визнається такою, яка втрачена для подальшого спостереження. Причиною цього є, зазвичай, системні проблеми, такі як доступ до медичної допомоги, стигматизація в закладах, низька якість діагностичних та лікувальних послуг, відсутність обладнання та засобів, логістичні проблеми, бідність.

**Нелегальний працівник (illegal / alien worker)..**

Краще застосовувати  
**НЕРИЗИДЕНТ/ПРАЦІВНИК  
(NONCITIZEN RESIDENT OR  
UNAUTHORIZED RESIDENT /  
WORKER).**

Нелегальний працівник саме по собі є образливим терміном, який не повинен використовуватися. У той же час мігранти належать до вразливих груп населення до ТБ. Несанкціонований працівник - це працівник, який мігрує з одного географічного регіону в інший через визнаний правовий кордон з метою працевлаштування без отримання візи або без дотримання інших встановлених вимог. Доступ до лікування ТБ та успішне лікування ТБ часто є складним для трудових мігрантів. Особливо гострою проблемою, яку починають вирішувати деякі країни, є забезпечення транскордонного лікування.

**Він/його або вона/її**

Краще застосовувати  
**ВОНИ/ЇХ**

Гендерно-чутлива мова не передбачає бінарної опозиції на кшталт чоловічий / жіночий. Необхідно уникати використання чоловічої (він / його / йому) або жіночої (вона / її / їй) ідентичності за замовчуванням у всіх документах, в тому числі тих, що призначені для людей, які хворіють на ТБ. Проста альтернатива є використання займенника у множині. Наприклад: «Ми говоримо всім людям, які хворіють на ТБ, що вони повинні дотримуватися гігієни кашлю». Більше того англійська мова розвивається у напрямку уникання чоловічого роду у назві професій (наприклад в англійській мові: «business-person» замість «businessman»). Звертаючись до трансгендерних осіб, важливо з'ясувати, який займенник їм комфортний.

Підозра (suspect)  
Використовуємо  
**ЛЮДИНА/ОСОБА, У ЯКОЇ  
ПЕРЕДБАЧАЄТЬСЯ/ЙМОВІРНИЙ  
ТБ (PERSON WITH PRESUMED  
TB)**

особа, у якої є симптоми ТБ. Термін «підозрюваний» зазвичай використовується в кримінальному праві для визначення особи, яка підозрюється у вчиненні злочину, правопорушення. Термін «людина, у якої передбачається ТБ» усуває цю негативну асоціацію. Наприклад, «при клінічному обстеженні встановлено, що це людина, у якої передбачається ТБ».

Контроль за ТБ (TB control)  
Використовуємо  
**ПРОФІЛАКТИКА ТА ЛІКУВАННЯ  
ТБ АБО ПРИПИНЕННЯ/  
ЛІКВІДАЦІЯ ТБ  
(TB PREVENTION AND CARE OR  
ENDING TB)**

Профілактика та лікування ТБ - це термін, який використовується для визначення низки втручань та програм з протидії ТБ. У минулому часто використовувався термін «контроль за ТБ», але його подальше використання більше не рекомендується ВООЗ. Цей термін не людино-орієнтований та ігнорує внесок людей, які стикнулися з проблемою ТБ. Крім того він асоціюється з повним контролем державних інституцій за усіма аспектами ТБ. Наразі, пріоритети змістилися з підходу «контролю» над епідемією до підходу, який фокусується на «припиненні» епідемії.

Пацієнт зі СНІД (AIDS patient)  
Використовуємо  
**ЛЮДИНА, ЯКА ЖИВЕ З ВІЛ  
(PERSON LIVING WITH HIV)**

Стосовно осіб, які живуть з ВІЛ, бажано вживати людина, яка живе з ВІЛ, оскільки це відображає той факт, що ВІЛ-позитивна людина може продовжувати жити добре і продуктивно протягом багатьох років. Термін «люди, яких торкнулася ВІЛ-інфекції» охоплює членів сім'ї або осіб, які певним чином постраждали від ВІЛ-позитивного статусу людини.

Безневинна жертва (innocent victim)  
Використовуємо  
**ЛЮДИНА, ЯКА ЖИВЕ З ВІЛ  
(PERSON LIVING WITH HIV)**

Часто використовується для опису дітей, які хворіють на ТБ або живуть з ВІЛ чи людей, які захворіли на ТБ чи ВІЛ-інфікувались, без будь-яких власних дій (наприклад, медикаментозно або при народженні). Цей термін помилково передбачає, що люди, які інфікувались іншими шляхами, якимось чином винні у своїй хворобі.

## СЛОВА, ЯКІ ЗА ПЕВНИХ ОБСТАВИН МОЖУТЬ МАТИ СТИГМАТИЗУЮЧИЙ ВПЛИВ

Нижче наведені терміни, що використовуються при обговоренні певних аспектів лікування ТБ. Хоча вони виконують свою функцію точного опису процесів та стану, їх використання щодо конкретної людини може мати стигматизуючий вплив.

- 1. Передбачено** (presumed/presumptive). Цей термін робить акцент на захворюванні, а не на людині з можливим ТБ.
- 2. Тягар** (burden). Слово «тягар» означає наскільки сильно країна уражена ТБ. Однак слід підкреслити, що саме хвороба, а не люди, які хворіють, є тягарем для країни, регіону чи світу.
- 3. Виявлення випадків** (case finding or case detection). Діагностування ТБ у людини вперше завдяки активним систематичним діям або після звернення людини, з симптомами ТБ.
- 4. Ув'язнений** (prisoner or inmate). В певному контексті це може стигматизувати людей і вплинути

на сприйняття поняття права рівного доступу до послуг охорони здоров'я. Альтернативне словосполучення - **це люди позбавлені волі**.

5. **Дотримання/недотримання** (compliance/noncompliance). Термін «дотримання» має на меті описати, чи дотримується людина, яка хворіє на ТБ, призначеного режиму лікування. «Недотримання» несправедливо покладає провину на людину, яка отримує лікування від ТБ, у той час причиною цього може бути низка зовнішніх обставин незалежних від людини. Шанси на швидше одужання можуть бути вищими, коли людина, яка хворіє, отримує підтримку щодо дотримання режиму лікування: спілкування з людьми, які перехворіли на ТБ; доступ до інформації; консультації психолога; соціальну підтримку тощо.
6. **Прихильність/неприхильність** (adherent/nonadherent). Цей термін також несправедливо покладає виключну відповідальність за завершення лікування на людину, яка отримує лікування. Важливо розуміти ряд перешкод, які можуть підірвати здатність людини завершити призначений курс лікування.
7. **Мобільні працівники** (mobile worker). До цієї категорії осіб належать люди, які періодично працюють за кордоном, або часто змінюють місце роботи в межах однієї країни. Мобільна робота передбачає періодичне здійснення поїздок в процесі виконання своєї роботи.
8. **ВІЛ-позитивна/ВІЛ-негативна людина з ТБ** (HIV-positive /HIV-negative person with TB). ВІЛ послаблює імунну систему людини і підвищує ризик захворіти на ТБ. Людина, яка хворіє на ТБ, повинна обов'язково тестуватись на ВІЛ-інфекцію і навпаки.
9. **Невідомий ВІЛ-статус людини з ТБ** (HIV status unknown person with TB). Це людина, в якій діагностовано ТБ, але відсутній результат тесту на наявність ВІЛ. Якщо в подальшому ВІЛ-статус особи буде встановлено, вона має бути відповідно перекваліфікована.
10. **Позитивне/негативне мокротиння або мазок** (sputum or smear positive/negative). Мікроскопія мазка більше не визнається рекомендованою діагностичною стратегією. Краще використовувати - **бактеріологічно позитивний/негативний**.
11. **Групи ризику** (risk groups). Група людей в якій поширеність та захворюваність на ТБ є значно вищими ніж у загальній популяції. Це групи, чиї життєві обставини підвищують ризик захворіти на ТБ. Хоча цей термін вживається у епідеміології, в інших ситуаціях бажано використовувати **ключові та вразливі групи населення**.
12. **Пацієнт з ТБ** (patient / TB patient). Хоча термін «пацієнт» означає особу, якій надають медичну допомогу, він широко використовується для людей, які хворіють на ТБ, навіть для тих, у кого діагноз ТБ ще не встановлений. Крім того, це слово означає, що людина перебуває у сфері впливу системи охорони здоров'я, що передбачає її підпорядкованість авторитету медичних працівників. **«Людина, яка перебуває на лікуванні», «людина, яка отримує медичну допомогу»**, є більш прийнятними. До осіб, які стикнулись з проблемою ТБ, можна віднести будь-яку людину, яка хворіє на ТБ, яка раніше хворіла на ТБ, а також людей, які здійснюють догляд та найближчих членів сім'ї; представників ключових та уразливих до ТБ груп населення таких як діти, медичні працівники, представники корінних народів, люди, які живуть з ВІЛ, люди, які вживають наркотики, люди позбавлені волі, мобільні групи населення, мігранти, люди, які перебувають за межею бідності. Наприклад: «Внесок людей, які стикнулись з ТБ, є важливим у боротьбі з ТБ». Як зазначалося раніше, слово «пацієнт» при спілкуванні з людиною «клінізує» її, робить акцент на процесі лікування, а не на людині. У період лікування, який може бути тривалим, людина продовжує жити як людина, яка хворіє на ТБ.

## ВИКОРИСТАНІ ДЖЕРЕЛА

1. Words matter. Language guide. <https://www.stoptb.org/news/tb-language-guide-20-launched-stop-tb-partnership-board-meeting>
2. Tuberculosis Action Plan for the WHO European Region 2023–2030 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/361921/72bg06e-AP-TB.pdf>
3. Оцінювання стигми щодо туберкульозу в Україні. <https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user92/Report%20100%25Life%20TB%20Stigma%20UA.pdf>
4. Стандарти медичної допомоги «Туберкульоз», затверджені наказом МОЗ України від 19.01.2023 №102 <https://phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/dlya-fakhivciv-z-tuberkulozu/kerivni-dokumenti-z-tb>
5. Вимоги Програми медичних гарантій 2023 <https://contracting.nszu.gov.ua/vimogi-pmg-paket>

