

I. О. Новожилова СТИГМАТИЗАЦІЯ ХВОРИХ НА ТУБЕРКУЛЬОЗ

ДУ "Національний інститут фтизіатрії і пульмонології ім. Ф. Г. Яновського НАМН України"

СТИГМАТИЗАЦІЯ БОЛЬНЫХ ТУБЕРКУЛЕЗОМ

I. А. Новожилова

Резюме

Стигма (клеймо) — особенность, на основании которой складывается негативный стереотип. Формирование стигматизации происходит на двух уровнях коммуникации — межличностном и массовом. На первом уровне формируется определенная позиция в отношении той или иной личности или группы. На втором — значительную роль играют массовые коммуникации. Люди, которые испытывают стигматизацию, воспринимаются окружающими как девиантные не потому, что они нарушают социальные нормы, а потому, что им присущи некоторые характеристики (например, заболевание туберкулезом), которые вынуждают общество к их изоляции.

Стигматизация больных туберкулезом — важная проблема, которая проявляется на каждом этапе диагностирования и лечения. Проявление стигматизации в различные исторические периоды было разным, но в обществе всегда существовало предвзятое отношение к тем, у кого выявлен туберкулез. Это вынуждало больных скрывать свою болезнь от окружающих.

Заболевание туберкулезом следует рассматривать как психотравмирующую ситуацию, которая обуславливает специфические эмоциональные реакции, поведение, способна изменить мировоззрение, отношение человека к действительности. Стресс от известия о диагнозе в большей степени обусловлен социальной стигматизацией заболевания — распространенными стереотипами ассоциации туберкулеза с неблагополучием, асоциальным образом жизни. Возникающий страх за свое здоровье и здоровье родных в связи с потенциальным заражением также усиливает психологическую травматизацию. Болезнь, которая угрожает жизни пациента, разрушает психику и нарушает душевное состояние, требует переосмысления и неотвратимого изменения своей жизни. Вместо того, чтобы получить моральную поддержку окружающих и настроиться на позитивный результат лечения, больные туберкулезом переживают психическую травму.

Душевное состояние пациента влияет на течение заболевания и определяет его исход. Преодоление стигматизации можно рассматривать в качестве одного из путей повышения эффективности лечения больных туберкулезом.

Решение проблемы включает такие важные составляющие, как оказание психосоциальной помощи больным, повышение осведомленности разных слоев населения о туберкулезе и пересмотр тактики своевременного выявления туберкулеза с учетом изменившихся социально-экономических условий. Справиться с ней только усилиями фтизиатрического сообщества не удастся. Значительное место в решении проблемы стигматизации отводится государству. Пока власть в стране не обеспечит обязательное официальное трудоустройство, которое предусматривает медицинский контроль состояния здоровья, до тех пор невозможно будет взять под контроль эпидемию туберкулеза.

Ключевые слова: туберкулез, стигматизация

Укр. пульмонол. журнал. 2018, № 3, С. 59–68.

Новожилова Ірина Олександрівна
ДУ "Національний інститут фтизіатрії і пульмонології
ім. Ф. Г. Яновського НАМН України"
Відділ епідеміологічних та організаційних проблем
фтизіопульмонології
Старший науковий співробітник
Кандидат мед. наук, старший науковий співробітник
10, вул. М. Амосова, Київ, 03038, Україна
Тел.38 (044) 2754122, novozhilova@ifp.kiev.ua

STIGMATIZATION OF PATIENTS WITH TUBERCULOSIS

I. A. Novozhylova

Abstract

Stigma is a feature on the basis of which a negative stereotype is formed. The formation of stigmatization occurs at two levels of communication – interpersonal and mass. At the first level, a certain position is formed with respect to one or another person or group. On the second, mass communication plays a significant role. People who experience a stigmatization are perceived by others as deviant not because they violate social norms, but because they have certain characteristics (for example, the disease of tuberculosis) that force society to isolate them.

Stigmatization of patients with tuberculosis is an important problem that manifests itself at every stage of diagnosis and treatment. The manifestation of stigmatization in different historical periods was different, but in society there was always a prejudiced attitude towards those who had tuberculosis. This forced the patients to hide their illness from others.

Disease of tuberculosis should be considered as a psychotraumatic situation, which causes specific emotional reactions, behavior, can change the outlook, the attitude of a person to reality. Stress from the news of the diagnosis is largely due to the social stigmatization of the disease – widespread stereotypes of associating tuberculosis with ill-being, asocial way of life. The emerging fear for one's health and the health of relatives in connection with potential infection also increases psychological traumatization. A disease that threatens the patient's life, destroys the psyche and disturbs the mental state, requires a rethinking and an inevitable change in one's life. Instead of getting moral support from others and to tune in to a positive result of treatment, people with tuberculosis experience a trauma.

The patient's mental state influences the course of the disease and determines its outcome. Overcoming of stigmatization can be considered as one of the ways to improve the effectiveness of treatment for tuberculosis patients.

The solution of the problem includes such important components as providing psychosocial assistance to patients, raising of the awareness of tuberculosis among different segments of the population and reviewing the tactics of timely detection of tuberculosis, taking into account the changed social and economic conditions. It will not be possible to cope with it only through the efforts of phthisiologist community. A significant place in the solution of the problem of stigmatization is given to the State. While the authorities in the country do not provide mandatory official employment, which provides for medical control of the state of health, until then it will be impossible to take control of the epidemic.

Key words: tuberculosis, stigmatization.

Ukr. Pulmonol. J. 2018; 3: 59–68.

Iryna O. Novozhylova
SO "National Institute of pulmonology
named after F.G. Yanovsky NAMS of Ukraine"
Epidemiological and organizational problems
of phthisioepulmonology department
PhD, Senior Researcher
10, str. M. Amosova, Kiev, 03038, Ukraine
Tel.380442754122, novozhilova@ifp.kiev.ua

© Новожилова І. О., 2018.

www.search.crossref.org

DOI: 10.31215/2306-4927-2018-101-3-59-68

Вивчення джерел наукової інформації останніх років, привернуло увагу до такої проблеми, як стигматизація хворих на туберкульоз. Саме, як проблема, стигматизація хворих на туберкульоз авторами статей не розглядалася, скоріше про це лише мимохідь згадувалося під час викладення інших більш глобальних проблем сучасної фтизіатрії. Дана обставина спонукала до глибшого вивчення цього питання, особливо в контексті пошуку різних шляхів підвищення ефективності лікування хворих на туберкульоз, що на сьогоднішній день є надзвичайно важливою проблемою, яку не вдається вирішити лише суто лікувальними заходами. Соціально-економічні умови в країні зазнали таких суттєвих, і переважно негативних, змін, що ці обставини вимагають інших підходів до організації лікування хворих на туберкульоз.

Визначення та історичний аспект поняття “стигматизація”

Перш, аніж перейти до безпосереднього викладення питання стигматизації хворих на туберкульоз, дамо визначення самого терміну “стигматизація”, а для цього звернемося до енциклопедії. Стигматизація походить від грецького слова στίγμα — ярлик, клеймо та означає клеймування, нанесення стигми. На відміну від слова клеймування, слово стигматизація може означати навішування соціальних ярликів. У цьому сенсі стигматизація — це ув'язування будь-якої якості (як правило, негативної) з окремою людиною або багатьма людьми, хоча цей зв'язок відсутній або не доведений. Стигматизація є складовою частиною більшості стереотипів. За Е. Гофманом, стигматизація у суспільному понятті означає вид відносин між прикрою суспільною якістю та стереотипом — очікуваним відношенням до нього, визначаючим нездатність до повноцінного суспільного життя із-за позбавлення права на суспільне визнання [1].

Соціальна стигматизація — негативне виділення суспільством індивіда (або соціальної групи) за якоюсь ознакою з відповідним стереотипним набором соціальних реакцій на цього індивіда (або представників соціальної групи). На стигматизацію впливають забобони, ідеологеми, які історично встановилися у конкретному суспільстві і стали частиною їхнього світогляду. При цьому певні характеристики індивіда не беруться до уваги. Стигма — це властивість, на підставі якої формується негативний стереотип. Тому практично всі стигми є за своєю суттю стереотипом. Проте не кожний стереотип стигматизується. Проявлятися стигматизація може по відношенню до різноманітних груп населення за станом здоров'я, професією або соціальним становищем, конфесією, віком, статтю, національністю і т. ін. При вивченні стигматизації розглядають три основні поняття: стигма, упередження, дискримінація. Під упередженням розуміється готовність людей проявляти позитивну або негативну дію стосовно об'єкта упередження без розгляду того, чи є якісь підстави для такої поведінки. Дискримінація полягає у тому, що окремі люди або групи в суспільстві через стигму можуть не отримати якоїсь допомоги або не мати певних прав. Формування стигматизації відбувається на двох рівнях комунікації — міжособовому та масовому. На першому рівні формується

певна позиція щодо тієї чи іншої особи або групи, інколи і на основі одноразового негативного досвіду взаємодії. На другому — значну роль відіграють масові комунікації [2, 3].

Поняття “стигма” етимологічний словник німецької мови трактує так: “Ознака, клеймо ганьби, відкрита рана”. Латиною stigma походить від грецького “укол”, “опік”, “клеймо”. Починаючи з другої половини XIX століття вираз став вживатися у переносному значенні, як “мітка, ганебне клеймо”, в медицині — як ознака хвороби. Термін, зауважимо, не медичний, у медицині є просто діагноз, інша справа — його соціологічне значення.

Хвороба, особливо з “поганою репутацією”, на кшталт туберкульозу, раку, шизофренії або СНІДу, — завжди трагедія для захворілого та його близьких. Тим паче, що становище хворих або перехворілих нерідко посилюють стигматизація, “клеймування” та пов'язані з ним упередження, дискримінація, звинувачення. Суспільна свідомість, європейська, американська, факт цей зрозуміла, в кінці минулого століття з'явився термін “дестигматизація”. Розроблені спеціальні програми ВООЗ для різних професійних та суспільних структур з виховання населення, мета яких — змінити уяву людей щодо хворих та інвалідів, гуманізувати ставлення суспільства до “інакших” його членів.

Явище стигматизації має глибоко сягаючи у минуле традиції, а з традиціями, звісно, боротися особливо складно. Історія знає, наскільки негативним було ставлення до недужих та калік у давнину: згадаємо Спарту, де слабких від народження немовлят скидали в ущелину гори. А у республіці Платона “носіїв хвороби” належало виганяти або умертвляти. Відомий церковний реформатор Мартин Лютер пропонував немовлят з каліцтвами умертвляти одразу ж після народження, “переважно шляхом утоплення”. А як обходилися у ті часи із прокаженими, котрих забов'язували носити спеціальні балахони та дзвоники або тріскоти, щоб громадяни мали можливість обійти їх осторонь.

Що стосується часів новітніх... Століття XX з його масовими геноцидами на різних континентах, етнічними чистками, приниженням інвалідів, психічно хворих доводить, що історія мало чому навчає. Третій рейх, готуючись до ліквідації з землі “неповноцінних націй”, розпочав із газових камер для декількох мільйонів власних психічних хворих. Цьому присвятив один із своїх перших романів “Лікарня перетворення” лікар, письменник, філософ Станіслав Лем. Масштабність концептуального зла, яке відкрилося світові на Н'юрнберзькому процесі, несла і значення виховне. Досить енергійно розроблюваний медичними співтовариствами, американським у тому числі, напрям біоетики розпочався прийняттям однойменного Н'юрнберзького кодексу. За ним виплило багато документів, які регламентували правила поведінки з нутра самих медичних та наукових співтовариств. Дестигматизація ж потребує корекції правил поведінки суспільства у цілому.

Розпочалося з теорії. У цьому слід признати заслуги американських дослідників, в першу чергу соціолога Гофмана, праці якого “Стигма. Про способи переборювання зруйнованої особистості” та “Стигма. Про особли-

вості скаліченої особистості” стали класикою світової бібліотеки з проблем стигми та дестигматизації. Бібліотека поповнюється, зокрема роботами європейських авторів. Можна назвати монографію швейцарського психіатра Асмуса Фінзена “Психоз та стигма”, предметом котрої стала ситуація навколо проблеми шизофренії. Це одна з тих самих хвороб “із недоброю репутацією”, проте положення доктора Фінзена актуальні і для інших захворювань подібного ряду. Автор, наприклад, порушує такий аспект проблеми стигматизації, як використання назви хвороби у якості метафори, і у цьому випадку важко знайти метафору більш розхожу, аніж “шизофренія” та однокореневі поняття. Шизік, шиз, шизоїд, шизонутий — ці слівця увесь час зустрічаємо на сторінках сучасної преси та літератури. Термін же “шизофренія” у розмовній мові вживається особливо широко і з різноманіттям відтінків. У цьому — відношення суспільства до самої хвороби як такої та презирство до людини, яка на неї страждає. Метафора стає свого роду стигмою.

Проблему хвороби як метафори досліджувала відома американська письменниця, есеїст, культуролог, кумир інтелектуальної Америки другої половини ХХ століття С’юзен Зонтаг. В основі — власний досвід захворювання лейкемією, від котрої вона померла у 2004 році. У своїй книзі, яку вона назвала “Хвороба як метафора”, автор писала: “Хвороба не є метафорою і найбільш достойний спосіб протистояти їй і найбільш здоровий спосіб бути хворим полягає у тому, щоб якомога повно відокремитися від метафоричного мислення, надати йому найвпертіший опір”. Тему письменниця продовжила у більш пізній своїй книзі “СНІД та його метафори”. Ось де пролунав як би вибачаючий суспільство мотив: йому, суспільству, завжди необхідно будь-що або будь-хто, які б ототожнювалися із злом. А СНІД та його жертви подібним вимогам “відповідають” якомога краще.

Однак що вселяє надію? Із розвитком сучасної медицини, ростом її можливостей, значення хвороби, страх перед нею повинні і будуть слабнути. Важливо відокремити захворювання від затуляючих його метафор, звільнювати людей від відчуття провини або стида своєї хвороби. Для виховання суспільної толерантності в цьому сенсі вже багато чого робиться, американські читачі про це знають із виступів у друкованих виданнях, на телебаченні відомих та поважних у країні людей, котрі з гідністю несуть свої, навіть із “найпоганішою репутацією”, недуги, вперто досягаючи над ними перемоги.

Знову звернемося до книги С’юзен Зонтаг. Вона пише: “Я сподіваюся, що можу розворушити зляканих хворих, переконати їх або звернутися до лікаря, або розшукати досвідченого консультанта, який би міг надати їм суттєву допомогу. Вони повинні ставитися до свого страждання як до захворювання, а не як до прокляття за самонадією або гординою, як до захворювання “без значення...”. Захворювання як метафора — це не лише предмет для полеміки, це пересторога. Я говорю: змусьте лікаря сказати Вам правду. Будьте досвідченим, свідомим та активним пацієнтом; знайдіть вірне лікування (тому, що воно існує, поряд із різними спекуляціями)”.

Автори праць за темою стигми не мають, однак, ілюзій, що лише просвітою можна змінити положення справ. Упередження по відношенню до тих чи інших хворих

зберігаються і будуть зберігатися, іноді відкрито, іноді у завуальованій формі. Хвороба як метафора — це гидко, це річ небажана, але хвороба як форма повного соціального, людського, трудового остракізму може стати рівноважною смерті. У медичній соціології загальноприйнятій з 1970 року термін “руйнування особистості”. Можна сказати, що повну зневагу до своїх “інакших” громадян можна вважати вже руйнуванням самого суспільства.

Здається, суспільства прикладають чималі зусилля, щоб уберегтися від такого руйнування. Прикладів цьому різноманіття. Хоча би малі Олімпійські ігри для інвалідів, активне залучення людей із обмеженими можливостями до соціального життя, заняття мистецтвом. Так на концерті “Кабаре калік” з німецького міста Мюнхен, солісти — інваліди на возиках — танцюють у відмінному музичному ритмі, з оригінальною хореографією, віртуозно володіючи своїми возиками. Зауважимо, що їх держава потурбувалася про якість цих возиків. У Лондоні на Трафальгарській площі, недалеко від Британського музею, є дивовижна скульптура. У білому мармурі висічено тіло жінки, у котрої, як у античних статуй, не вистачає кінцівок. Однак не доводилося бачити такі статуї без усіх чотирьох кінцівок. Лондонці таким чином вшанували мужність співвітчизниці, яка, народившись без рук та ніг (жертва відомого в світі скандалу із призначенням вагітним жінкам талідоміду в середині минулого століття), стала відомою художницею. Малює вона, тримаючи пензель, олівець... у роті. Її сама вона, її скульптура — знак морального здоров’я, не зруйнування як окремої особистості, так й поважачою цю особистість суспільства [4].

Актуальність проблеми

Людство стикалося з туберкульозом протягом багатьох років: за допомогою методів генної діагностики були знайдені сліди перенесеного туберкульозу у мумій єгипетських фараонів [5]. При цьому захворюванні неможливе біологічне вилікування, лише клінічне. Клінічне одужання означає кальцинацію вогнища. Можлива кальцинація під впливом лікування, можливе самовилікування при доброму харчуванні, перебуванні на свіжому повітрі та відносно високих захисних силах організму. До розповсюдження антибактеріальних препаратів хворому приходилося розраховувати лише на захисні сили, які не у всіх достатньо виражені, і тому смертність від туберкульозу була вищою за кількість загиблих у війнах.

Стигматизація хворих на туберкульоз з’явилася давно, мабуть з тих пір, коли стало відомо, що це інфекційне захворювання. За відсутності етіотропної терапії (до відкриття антибіотиків), від цього захворювання вмирили переважно представники бідних прошарків населення, хоча ми знаємо багато випадків захворювання і смерті від туберкульозу відомих особистостей, які були далеко не бідними людьми.

Прояви та ступінь стигматизації у різні історичні періоди були різними, однак у суспільстві завжди існувало упереджене ставлення до тих, у кого виявлявся туберкульоз, що нерідко змушували захворілих на цю недугу приховувати це від оточуючих. Інша справа, що за певних історичних часів, наприклад у радянський період, ця проблема замовчувалася із-за ідеологічних міркувань і

тому публікації щодо стигматизації хворих на туберкульоз тоді не було. Насправді проблема існувала і інколи з нею приходилося зустрічатися на побутовому рівні.

Коли я вирішила працювати фтизіатром, у деяких моїх знайомих і навіть співкурсників, це викликало здивування і риторичне запитання: чи не боюсь я заразитися? Родичі деяких хворих з побоюванням відвідували своїх близьких і були впевнені, що лікарі-фтизіатри та інший персонал мають захист від туберкульозу у вигляді щеплення або "приймають якісь пігулки". Одна моя знайома забороняла синові дружити з хлопчиком, який перехворів на туберкульоз. Скоріше за все ця дитина вилікувалася і знаходилася під спостереженням фтизіатра або взагалі мала лише туберкульозний віраж. Іноді, якісь неперевірені відомості про те, що людина захворіла або колись хворіла на туберкульоз, відвертали від неї оточуючих.

З одного боку, туберкульоз — це інфекційне захворювання, тому необхідно дотримуватися певних заходів безпеки, з іншого — відсутність елементарних знань щодо цього захворювання, роблять хворих на цю недугу майже ізгоями у суспільстві. Замість того, щоб зосередитися на лікуванні та налаштуватися на позитивний його результат, людина постійно думає, як йому жити далі, адже часто під загрозою опиняється кар'єра, особисте життя та стосунки з друзями. Із-за стигматизації хворий на туберкульоз відчуває свою провину через те, що він захворів, що може заразити близьких, своїх дітей. Бо і сам хворий на туберкульоз не володіє елементарними знаннями щодо цього захворювання.

Отже, проблема стигматизації хворих на туберкульоз існує. Публікації на цю тему майже відсутні, є лише згадки про існування такого явища в роботах, які стосуються інших проблем фтизіатрії.

Відсутність досліджень щодо стигматизації хворих на туберкульоз, спонукало нас до вивчення цієї, актуальної на сьогоднішній день проблеми, що і стало метою даної публікації.

Що пишуть про стигматизацію хворих на туберкульоз за кордоном

Стигма — «клеймо», мітка, яка несе від'ємне соціальне навантаження. Люди, які зазнають стигматизацію, сприймаються оточуючими як девіантні не тому, що вони порушують соціальні норми, а тому, що їм притаманні деякі характеристики (наприклад, захворювання на туберкульоз), які змушують суспільство виключити їх із свого середовища.

Туберкульоз, незважаючи на очевидні успіхи сучасної терапії, залишається важким захворюванням. Людина, яка знала, що вона захворіла на туберкульоз, переживає дуже важку кризу. Як правило, захворювання на туберкульоз впливає на людину наступним чином: змінює самооцінку (людина по-іншому оцінює свої можливості та місце серед інших людей); впливає на самоповагу; знижує впевненість у собі; впливає на самосвідомість (змінює образ себе та відношення до себе). Можливе зниження або втрата соціальної ідентичності людини пояснюються тим, що у ряді випадків відбуваються стигматизація, дискримінація, дегуманізація, що призводить до знецінення особистості, ущемлення

прав, зниження соціального статусу, "приклеюванню ярликів".

Соціально-психологічні наслідки туберкульозу проявляються на деяких рівнях: індивідуальному, сімейному, суспільному, а також на рівні організації та структур, які задіяні в процесі. Захворювання, яке загрожує життю пацієнта, руйнує психіку та порушує душевний стан, потребує переосмислення та неминучої зміни свого життя. Відповідно перед психологом та психотерапевтом протитуберкульозного диспансеру постає завдання надати допомогу щодо адаптації пацієнта до його нового статусу та інформувати про захворювання. Від професіоналізму спеціалістів залежить подальша поведінка пацієнта. Душевний стан пацієнта впливає на клінічну картину перебігу захворювання, соматичний статус та, у результаті цього, на якість життя. Психолог та психотерапевт, які працюють з хворим на туберкульоз, повинні володіти певним обсягом знань, навичок, психологічних прийомів для грамотної, ефективної взаємодії з пацієнтами. Ефективна взаємодія команди «лікар — психолог — психотерапевт — пацієнт» є гарантією максимально сприятливого перебігу захворювання. Людина, яка знала про те, що в неї діагностовано туберкульоз, може бути не підготовленою до сприйняття цього діагнозу. Спектр емоційних реакцій може бути широким: від бездіяльності до повного контролю за ситуацією, можуть проявлятися і такі реакції як шок, стурбованість та страх, гнів, відчуття провини та образа та інше. Сила реакції пацієнта при оголошенні діагнозу залежить від віку, особистих особливостей, поінформованості, соціального оточення, взаємовідносин із значимими людьми. При грамотному веденні діалогу із пацієнтом адаптація до діагнозу відбувається легше та швидше. Увага пацієнта (навіть при несприятливому перебігу захворювання) переводиться від емоційних переживань до раціональних дій, які необхідні для опору щодо захворювання. Фахова допомога повинна бути скерована на активізацію власних ресурсів людини. [6].

Власний досвід лікаря-фтизіатра свідчить про величезний вплив позитивного настрою хворого на туберкульоз на результат лікування. Нерідко хворі-оптимісти за складом свого характеру або ті, що відчували підтримку та турботу сім'ї, одужували скоріше та із кращим результатом (навіть маючи обширні процесах в легенях), аніж хворі-песимісти та самотні, які мали менші зміни в легенях (від автора).

Захворювання на туберкульоз слід розглядати, як психотравмуючу ситуацію, яка обумовлює специфічні емоційні реакції, поведінку, та здатне змінювати світогляд, ставлення людини до дійсності [7]. "Потрясіння" при повідомленні діагнозу у більшому ступені обумовлено і соціальною стигматизацією захворювання — розповсюдженими стереотипами асоціації туберкульозу із соціальним неблагополуччям, асоціальним способом життя. Виникаючий страх за своє здоров'я та і здоров'я близьких у зв'язку з потенційним зараженням також підсилює психологічну травматизацію [8].

У Республіці Молдова останнім часом відмічаються позитивні тенденції щодо результатів лікування туберкульозу, обумовлені, як компаніями з інформування та

просвіти населення, так і ефективним лікуванням, яке забезпечується у десяти спеціалізованих центрах країни у сполученні із адекватною психологічною допомогою. Ще 15-20 років тому туберкульоз в країні вважався "захворюванням ув'язнених", зараз цим захворюванням хворіють люди з різних соціальних категорій. Спеціалісти встановили декілька причин, які сприяють виникненню та поширенню туберкульозу: інтенсивна міграція населення, нездоровий спосіб життя, відмова деяких хворих від госпіталізації та лікування. У десяти районах країни вже декілька років діють суспільні центри підтримки хворих на туберкульоз. У цих центрах вони отримують медикаментозне лікування та одночасно їм надається психологічна допомога для подолання тяжкої ситуації, яку вони переживають, причому допомога надається як безпосередньо хворим на туберкульоз, так і їх родичам. У той же час, пацієнтів заохочують до лікування у домашніх умовах, у колі сім'ї, однак, їм повідомляють, що це можливо лише за певних умов, в першу чергу, за умови строгого дотримання усіх рекомендацій лікаря. Ця тактика сприяє соціальній реінтеграції хворих на туберкульоз. Хворі на туберкульоз, потребують підтримки близьких, особливо в ситуації, коли у суспільстві все ще не викоренена стигматизація таких хворих, незважаючи на широкі національні кампанії щодо інформування та просвіти громадян [9].

Динаміка туберкульозного процесу визначається впливом суб'єктивних оцінок хворих: позитивне завершення туберкульозу легень підвищували віра в успіх лікування, задоволеність умовами утримання та наданої медичної допомоги, відношенням медичного персоналу, соціальними контактами, постановкою життєвих цілей та інтересів, які пов'язані з творчою самореалізацією. Цікаво, що задоволеність соціально значущими потребами впливала на динаміку туберкульозу легень більше, аніж фізіологічними. Знижувала ймовірність сприятливого завершення туберкульозу легень ятрогенна стигматизація обслуговуючого персоналу та сама стигматизація хворих: сприйняття захворювання (туберкульоз сполучений із психічним захворюванням), як ганебного, небезпечного, невиліковного, а хворого, як зневажливого, нікчемного, безкорисного члена суспільства, котрий нікого не цікавить; непотрібний, є обтяжуючим, на якого даремно витрачає час навіть медичний персонал; позбавлений права "жити як усі", не достойний мати дітей; таким, що відчуває упереджене ставлення, а не сприймається "таким, як є".

Для таких хворих пропонуються комплекс лікувально-реабілітаційних заходів, які поруч із медикаментозним лікуванням, обов'язково включає в себе заходи щодо створення стійкої мотивації до одужання, праці, сприятливих сімейних відносин, відсутність алкоголізації. Психосоціальна реабілітація повинна бути скерована на заохочення хворих до мотивованої праці, творчого самовираження, соціальної активності, участі у дозвільній терапії, підвищення юридичної грамотності, підтримання та налагодження стосунків з родичами, проведення із пацієнтами комплексу освітніх програм, які скеровані на дестигматизацію психічного захворювання та інформування щодо особливостей клініки, лікування та

профілактики туберкульозу легень. Чимала частка участі у таких реабілітаційних заходах припадає на родичів пацієнтів (з ними також проводиться освітня робота) та на обслуговуючий персонал.

Ймовірність сприятливого завершення туберкульозу легень підвищує психосоціальна реабілітація (соціальна активність хворих, структурування дозвілля в умовах протитуберкульозних відділеннях психоневрологічних диспансерів, заняття декоративно-прикладною творчістю, інтерес до громадянських прав, мотивована праця, регулярні відвідування родичів, самостійні витрати грошей), вирішення "базових" проблем пацієнтів, задовільні міжособисті комунікації (у тому числі довірчі стосунки із медперсоналом), спілкування хворих із соціальними працівниками, зацікавлений прийом протитуберкульозних препаратів. За таких умов відмічається скорочення строків закриття порожнин розпаду та припинення бактеріовиділення [10].

Довготривале лікування туберкульозу нерідко супроводжується втратою роботи, зниженням матеріального та соціального статусів (після вилікування неможна повертатися до деяких фахів, наприклад, педагога, вихователя, юриста, перукаря тощо, тобто до тих, у яких передбачається тісний контакт з людьми). На відміну від інших захворювань інвалідність при туберкульозі призначається не лише за клінічними, а й за соціальними показниками. Суттєво змінюється спосіб життя, що стосується не лише хворого, але і членів його сім'ї [11].

Як відомо, джерелом інфекції при туберкульозі є хвора людина, а збудник туберкульозу легень виділяється з харкотинням при кашлі, розмові, а при хронічних формах — це відбувається постійно. Чи змінюється відношення оточуючих, рідних, членів сім'ї до хворих на туберкульоз? Чи намагаються вони обмежити контакт з ним, зменшити спілкування? Чи відчуває сам хворий змінене ставлення до себе, страх оточуючих? Чи зазнають члени сім'ї хворого на туберкульоз змінене ставлення до себе оточуючих? Чи поширюється страх зараження оточуючих також на членів сім'ї хворого на туберкульоз? Захворювання загрожує життю хворої людини, ускладненнями туберкульозу є легеневі кровотечі, нориці, спонтанний пневмоторакс тощо. Хворого на туберкульоз місяцями турбує інтоксикація, субфебрильна температура тіла, слабкість, пітливість, порушення сну. Він потребує емоційної підтримки близьких та родичів. Для придбання деяких ліків йому може знадобитися матеріальна підтримка. Чи отримає він її від своїх близьких, членів сім'ї? Якщо він її не отримує, то які дії уживає у відповідь? При втраті роботи, соціального та матеріального статусів чи не з'являється у хворого озлоблення на суспільство? Чи сприяло захворювання суттєвим змінам у житті? Яким чином самі хворі намагаються справитися з такою ситуацією? Відповіді на ці запитання спробували автори однієї із публікацій [5].

Для вивчення специфіки ставлення оточуючих, членів сім'ї, близьких до хворого на туберкульоз, а також особливостей поведінки самих хворих, дослідники анкетували хворих на фіброзно-кавернозний туберкульоз, а також аналізували медичну документацію. Як показало дослідження, більшість хворих на туберкульоз відчува-

ють себе у вимушеній соціальній ізоляції, не отримують емоційної підтримки, звертаються до Бога, вважають свою хворобу не інфекційним захворюванням, а соціальним стражданням, хочуть помститися суспільству і не дотримуються правил особистої гігієни. Продемонстровано, що втома від лікування призводить до порушення призначень та розвитку лікарської стійкості мікобактерій туберкульозу.

Люди відчувають страх перед хворими на туберкульоз і не приховують цього. Вони припиняють контакти з хворими та їх родичами, всіляко дистанціюючись від них. 40,1 % обстежених чоловіків та 30,7 % жінок вважають, що саме ця недуга спричинила розпад їх сім'ї. Відмічається своєрідне порочне коло — члени суспільства бояться заразитися туберкульозом, що означає втрату роботи, зниження матеріального та соціального статусів, довготривале лікування, нерідко інвалідність, тому стороняться хворих. Хворі відчувають себе у вимушеній ізоляції, не отримують емоційну підтримку, втомилися від тривалого лікування, стають інвалідами, їх життєві плани порушуються із-за недуги, спосіб життя змінюється, вони вже не вірять в одужання, самі хворі та члени їх сімей відчувають “клемо” туберкульозу. Хоча вони знають, що це інфекційне захворювання, проте схильні вважати його соціальним стражданням. 76,2 % чоловіків та 44,7 % жінок не приховують свого бажання “помститися” суспільству за свої страждання у зв'язку з недугою. “Помста” полягає у недотриманні правил особистої гігієни — 71,6 % чоловіків та 36,8 % жінок, які страждають на хронічний фіброзно-кавернозний туберкульоз легень, не дотримуються регламентованих правил гігієни, наражаючи оточуючих на зараження туберкульозом. Виявляється агресія хворих на туберкульоз легень у відповідь на вимушену ізоляцію, зниження матеріального та соціального статусів. Страх зараження оточуючих поширюється і на членів сім'ї хворих, вони також відчувають на собі “клеймо” туберкульозу. Практично всі хворі впевнені у тому, що оточуючі відвернуться від них, коли дізнаються про захворювання. Вони намагаються приховати факт хвороби, а це небезпечно для оточуючих.

Майже всіх хворих пригнічує тривале перебування у лікарні, вони втомилися від лікування, впевнені у невиліковності хвороби, хоча страх смерті присутній. Вони не завжди дотримуються лікарських призначень, пропускають процедури, прийом ліків, самовільно зменшують дозу або взагалі відмінюють собі призначення, не повідомляючи про це медичний персонал. Втома від тривалого лікування призводить до недотримання лікарських призначень та розвитку резистентних до протитуберкульозних препаратів штамів, що робить цих хворих особливо соціально небезпечними, адже люди, яких вони заразять, будуть первісно мати лікарсько-стійкі форми туберкульозу, що одразу ускладнить їх лікування. Особливо уразливі до зараження туберкульозом діти до 6 років, особи похилого віку, вагітні жінки. Отже, туберкульоз є не лише медичною, але й соціальною проблемою.

Практично всі хворі обізнані про те, що туберкульоз — це інфекційне захворювання, яке спричиняється “паличкою Коха”. Однак 87,2 % чоловіків та 76,9 % жінок вважають, що туберкульоз не стільки інфекційна хвороба,

скільки соціальне страждання. У складній життєвій ситуації 76,8 % чоловіків та 64,7 % хворих жінок звертаються до релігії. Вони не знайшли підтримку у близьких, членів родини та оточуючих, тому звертаються до Бога. Ця Віра їм допомагає у складній життєвій ситуації. Однак віруючі люди відвідують церкву, де значне скупчення народу, беруть участь в обрядах (цілування хреста, прикладання до ікони тощо). Хворі на туберкульоз при дотриманні обрядів можуть заразити значну кількість людей.

Цікаво, що 76,8 % чоловіків прийшли до Віри в Бога, а правила особистої гігієни дотримуються лише 28,4 %. Образа та злість на членів суспільства домінують над Біблійними заповідями. Частково це можна пояснити тим, що 64,3 % хворих захворіли під час перебування у виправних закладах.

Взаємозв'язок психіки та туберкульозу можна спостерігати у двох напрямках: 1 — у значенні психічних чинників в етіології або у перебігу захворювання; 2 — у впливу туберкульозу та пов'язаних з ним змін життєвого стереотипу на психіку.

Прикладом впливу психічних чинників на розвиток туберкульозу можуть бути такі обставини, коли людина у конфліктній ситуації не шанує себе, не дотримується основних правил режиму, фізично виснажується і організм, який ослаблений таким способом життя та дисфункцією нервової системи, в інфекційних умовах легше піддається зараженню. Значна небезпека у цьому сенсі загрожує емоційно неврівноваженим особам. Зміни у перебігу вже розвинутого захворювання також залежать від емоційного стану, особливо від депресії та пригнічення. Повідомлення про наявність туберкульозу особі, яка була до цього здоровою та часто не надавала ніяких суб'єктивних скарг, нещодавно діяло як емоційний шок. За літературними даними емоційний шок спостерігається у 60-70 % хворих, однак лікарі туберкульозної лікарні м. Брно вважають, що емоційний шок у хворих, які вперше захворіли на туберкульоз, буває не настільки часто. Це пояснюється тим, що у теперішній час хворі дивляться оптимістично на прогноз лікування, знають, що вони не будуть так безжалісно та надовго вилучені з життя, як це було в минулому; завдяки профілактичним обстеженням, захворювання виявляється на ранніх стадіях. Так званий “туберкульозний фольклор” вже в минулому, хоча ще за інерцією зберігається уява населення про хворих: за цією уявою хворий на туберкульоз — це худа, бліда, задумлива людина, маюча високий інтелект, яка живе бурхливим еротичним життям, вирізняється романтичними схильностями. Прототипом такого хворого із чеської історії міг би бути К.Г. Маха, який вмер від туберкульозу. За обивательських уявлень — це худі сухотні хворі з філософськими нахилами, говірки кравці або чоботарі. Соціальна стигматизація, страх та огидливість до “заразних” хворих до сих пір зберігаються серед населення, хоча і у більш помірному ступеню. Велике значення набуває співпраця хворих у процесі лікування та їх відповідальність. У недисциплінованих та безвідповідальних хворих, частіше за все у дисгармонійних осіб (психопати), осіб із зниженим інтелектом, олігофренів та алкоголіків, стан нерідко погіршується тому, що вони не дотримуються призначеного режиму та способу лікування. Підвищення вимог до організації режиму та до індивідуального психотерапевтичного підходу до хворих сприяє

попередженню передчасного припинення лікування ними [12].

Мабуть першим масштабним міжнародним документом щодо боротьби з туберкульозом, у якому питання боротьби з явищами стигматизації хворих на туберкульоз стали важливими складовими програми боротьби з цією недугою, стала стратегія “Зупинити туберкульоз”. Із 6 компонентів цієї стратегії у 3-х містяться питання, які прямо чи опосередковано пов’язані з подоланням стигматизації. А саме у пунктах: 1с. Стандартизоване лікування під спостереженням та з наданням підтримки пацієнтам; 2. Робота з ув’язненими, біженцями та іншими групами ризику у спеціальних ситуаціях; пункт 5. Розширення можливостей осіб з туберкульозом та суспільства: роз’яснювальна робота, інформування та соціальна мобілізація; участь громад у наданні медичної допомоги пацієнтам з туберкульозом; хартія пацієнтів про медичну допомогу пацієнтам з туберкульозом. У цьому документі піднімаються питання прав людини, яка захворіла на туберкульоз, з метою підвищення доступу усіх верств населення до якісної профілактики туберкульозу, діагностики, лікування та догляду шляхом роботи над юридичними, структуральними та соціальними бар’єрами. Основним принципом стратегії боротьби з туберкульозом після 2015 року є інтегровані, орієнтовані на пацієнта лікування та профілактика туберкульозу. Значне місце у втіленні цієї стратегії приділяється соціальному захисту, боротьбі з бідністю та з іншими детермінантами туберкульозу [13].

Члени благодійної організації “Партнери в ім’я здоров’я” вважають, що стигма, як “клеймо”, мітка несе в собі негативне соціальне навантаження. Люди, які зазнають стигматизацію, сприймаються оточуючими як девіантні не тому, що вони порушують соціальні норми, а тому, що їм притаманні деякі характеристики (наприклад, захворювання на туберкульоз), які вимагають суспільство виключити їх зі свого середовища. Для зниження рівня стигматизації та дискримінації пацієнтів, які хворі на туберкульоз, необхідно “розгорнути” протитуберкульозну службу обличчям до пацієнта”. Медичний персонал повинен з повагою ставитися до пацієнтів, у тому числі з “асоціальних” груп населення. Інформування щодо процесу лікування та можливих наслідків його переривання має стати важливою складовою роботи з пацієнтом, однак такі бесіди мають проводитися “на рівних”, без зайвого тиску, звинувачення та моралізаторства. Щодо принципу роботи організації “Партнери в ім’я здоров’я”, то думка самих її представників є такою: “За суттю, ми є організацією, яка виконує свій як медичний, так і моральний борг. Ми будемо свою роботу скоріше на засадах солідарності, ніж благодійності. Щоб ми не робили, ми будемо це робити так, як би був хворим член нашої родини або ми особисто” [6].

Стигматизація хворих на туберкульоз очима українських авторів

А чи у багатьох публікаціях українських авторів висвітлюються питання стигматизації хворих на туберку-

льоз? Такі публікації взагалі відсутні, зустрічаються лише згадки про стигматизацію у контексті викладення інших проблем фтизіатрії.

Так, у електронному інформаційному бюлетені, який висвітлює підсумки проекту “Створення сприятливої суспільно-політичної ситуації для переходу на амбулаторну форму лікування туберкульозу в Україні”, у межах викладення результатів ситуаційного аналізу впровадження амбулаторних моделей лікування, актуальних питань державної політики протидії туберкульозу, переходу на амбулаторну форму лікування, обміну кращими практиками, згадується про необхідність протидіяти стигмі та дискримінації уразливих груп населення, у тому числі хворих на туберкульоз. У рамках вищезазначеного проекту відбулося зародження “Всеукраїнської асоціації людей, які перехворіли на туберкульоз”, було проголошено її принципи, наміри, основні напрямки діяльності та завдання [14].

В одному із підсумків результатів операційного дослідження «Аналіз прогалин у лікуванні туберкульозу» записано: “Лікарі демонструють недовіру до хворих, що сприяє виникненню та поширенню стигматизації та самостигматизації. Лікарі не концентруються на вирішенні проблем психологічного характеру та лікуванні супутніх патологій” [15].

У роботі “круглого столу”: «Актуальні проблеми адвокатури створення сприятливої суспільно-політичної обстановки для переходу на ефективну пацієнт-орієнтовану модель лікування туберкульозу в Україні», який проходив в рамках проекту TB-REP¹ також порушувалися питання, які пов’язані, хоча і опосередковано, із стигматизацією хворих на туберкульоз. У резолюції “круглого столу” читаємо: “Ми очікуємо, що пацієнт-орієнтована модель лікування дозволить наблизити комплекс медичної допомоги до пацієнта. Водночас, ряд міжнародних та вітчизняних фахівців вважають, що існує ціла низка факторів, які суттєво знижують ефективність впровадження пацієнт-орієнтованої, в тому числі — амбулаторної, моделі лікування туберкульозу. Це нестача знань підтримки серед: населення, хворих на туберкульоз, членів їх сімей щодо принципів надання медичної допомоги на амбулаторному етапі лікування; відсутність адекватної соціально-психологічної підтримки особам, які перехворіли, або в той чи інший спосіб постраждали від туберкульозу; недостатній соціальний супровід хворих на туберкульоз (недостатнє охоплення хворих соціальною підтримкою (пайки, талони на харчі та інше, професійна психологічна підтримка, юридична допомога та ін.; нестача знань медичного персоналу (лікарів, медичних сестер) як фтизіатричної служби, так і закладів первинної медико-санітарної допомоги - щодо показань для здійснення різних моделей надання медичної допомоги та інфекційного контролю; нестача знань засобів масової інформації щодо проблеми туберкульозу та, зокрема, амбулаторного лікування, що приводить до подання населенню викривленої інформації. Усі ці фактори є основною причиною формування стигми до туберкульо-

¹ Проект TB-REP впроваджується за фінансової підтримки Глобального Фонду, охоплює країни Східної Європи і Центральної Азії та розрахований на період 2016-2018 років. Основним його завданням є посилення політичної прихильності, контролю за ТБ та МР/РР ТБ через регіональну співпрацю та обмін досвідом для покращення реалізації Національних програм контролю ТБ.

зу та неприйняття амбулаторного лікування при туберкульозі” [16].

Знання українців щодо основних ознак туберкульозу, способах передачі інфекції, методах лікування на сьогодні є важливим чинником подолання епідемії в Україні. Навіть за добрих умов лікування та наявності медикаментів люди не підуть на діагностику та лікування, якщо вони мало знають про туберкульоз. Дослідження, яке проводив у рамках програми “Зупинимо туберкульоз” Благодійний фонд Ріната Ахметова “Розвиток України”, довело, що 30 % людей не знають, що туберкульоз виліковний, а спілкування з тими, хто хворів раніше, повністю безпечно”. “Людина не повинна відвертатися ні від інших, ні від себе, тільки так можливо перемогти туберкульоз!” — відмічає Тетяна Білик, національний менеджер програми і ці слова могли би стати епіграфом до статті [17].

А чи легко знайти роботу перехворілим на туберкульоз? Прийняли би Ви на роботу людину, якби знали, що вона хворіла на туберкульоз? Декілька років тому соціологи поставили таке запитання українцям і отримали очікувану відповідь. Більшість респондентів відмітили, що ні, вони би не працевлаштували особу, яка хворіла на туберкульоз. Цю відповідь можна було прогнозувати, беручи до уваги те, що в Україні з 1995 року — епідемія туберкульозу. Суспільство упереджено ставиться до хворих на сухоти. При тому, що захворювання може перебігати і безпечно для суспільства способом. За останні роки епідемічна ситуація в Україні змінилася не дуже відчутно. До того ж, туберкульоз почав “поціляти” в прошарок заможних та успішних людей, всупереч стереотипу щодо “хвороби безхатченків та безробітних”. Однак, після лікування перехворілим на туберкульоз важко влаштуватися на нову роботу. Нормативно-правові аспекти передбачають, що за особою, котра захворіла на туберкульоз, на весь час лікування повинно зберігатися робоче місце. Однак, зараз часто практикується найм робітників без офіційного працевлаштування, тому захворілі на туберкульоз не мають права на отримання листка непрацездатності та їх одразу звільняють. У той же час за наявності неофіційного працевлаштування та відсутності контролю за станом здоров’я, працювати можуть люди, які хворіють на туберкульоз і це є більш небезпечним для оточуючих, аніж у випадках відомого захворювання та розпочатого лікування. Держава повинна контролювати процес офіційного працевлаштування, строго наказуючи порушників закону. З одного боку держава має бути зацікавлена, щоб усі працюючі сплачували податки, а з іншого — вона не повинна стояти осторонь від збереження здоров’я своїх громадян шляхом профілактичних оглядів та сприянням медичній спільноті у виявленні та лікуванні вже існуючої патології, у першу чергу таких небезпечних інфекцій, як туберкульоз.

За даними лікарів-фтизіатрів, більшість хворих на туберкульоз є безробітними. Дехто з них зацікавлений в отриманні групи інвалідності та не зацікавлений в одужанні та втраті цієї групи. Деякі, навпаки, схильні приховувати, що хворіють на туберкульоз, щоб не мати проблем із працевлаштуванням. Добре, якщо людина вилікована, а якщо вона завчасно припинила лікування та продовжує виділяти мікобактерії туберкульозу? Ця людина є небезпечною для оточуючих, про що вони часто не здо-

гадуються, і це є вкрай небезпечним, особливо, якщо хворий на туберкульоз працює на виробництві продуктів, продає їх тощо. Статистичні дані вказують на те, що туберкульоз помолодшав, хворіють різні прошарки населення, люди із різними статками та соціальним становищем, висока захворюваність серед медичних працівників. Тому стверджувати, що туберкульоз — це хвороба лише соціально-дезадаптованих осіб, не вірно [18].

Про стигматизацію хворих на ко-інфекцію (ТБ / ВІЛ)

Відомо, що Східна Європа та Центральна Азія є основною рушійною силою зростання туберкульозу в цілому та туберкульозу з множинною лікарською стійкістю зокрема. Епідемія туберкульозу в першу чергу стосується людей, які зловживають наркотиками. Туберкульоз є провідною причиною смерті серед наркозалежних, які живуть із ВІЛ-інфекцією. Така ситуація виникає внаслідок сполучення різних чинників. Протитуберкульозні клініки часто є важкодоступними або їх режим є непридатним для наркозалежних, оскільки вимагає довготривалого стаціонарного лікування. Враховуючи відсутність інших варіантів лікування наркозалежності, людям, які вживають наркотики, подібний режим лікування витримати важко. Окрім цього, відсутність інтеграції системи лікування туберкульозу з іншими службами охорони здоров’я для людей, які вживають наркотики, утруднюють доступ та прихильність до лікування. Ці чинники призводять до низьких показників залучення користувачів наркотиків до діагностики і лікування туберкульозу, що призводить до надзвичайно високої смертності від туберкульозу вкупі із ВІЛ-інфекцією, а також до розвитку та поширенню мультирезистентної форми туберкульозу (МРТБ). Репресивна наркополітика, стигматизація та дискримінація людей, які вживають наркотики, також знижує рівень доступності до діагностики та лікування туберкульозу. Євразійська мережа зниження шкоди закликає партнерів приєднатися до адвокації на регіональному рівні через Європейську коаліцію для боротьби з туберкульозом (TBEC), а також закликає активістів — споживачів наркотиків та експертів щодо зниження шкоди — для збільшення потенціалу та підвищення рівня знань щодо туберкульозу у рамках розвитку адвокаційного потенціалу у країнах Східної Європи та Центральної Азії. Основною вимогою адвокації залишається необхідність інтегрувати проблему туберкульозу у область зниження шкоди та програми з лікування ВІЛ-інфекції [19].

Для пацієнтів з ко-інфекцією (ТБ/ВІЛ) характерна низька прихильність до лікування, на яку впливають, окрім ймовірної супутньої хімічної залежності, як стигматизація, у тому числі зі сторони медичних працівників, так і процес самостигматизації, який притаманний для даної категорії хворих. ВІЛ-інфекція є “паливом” для туберкульозу, оскільки сприяє активізації та прогресуванню латентних форм туберкульозу, а також виникненню свіжих випадків інфікування туберкульозом.

Суспільство схильне до стигматизації осіб з ВІЛ-інфекцією, туберкульозом та наркозалежністю, тобто ставиться до них упереджено. Вважається, що стигматизація є результатом впливу негативних уявлень про

хворих по відношенню до них оточуючих, а самостигматизація — зниження самооцінки пацієнта під впливом цих же уявлень. Особистості хворого в патогенезі цього явища відводиться пасивна роль. Лише небагато досліджень стосується пошука чинників, за якими хворий стає сприятливим до стигми, наприклад, у зв'язку із особливостями його психічного статусу або життєвої ситуації. Самостигматизація нерідко порушує соціальне функціонування хворого та його прихильність до медичної допомоги.

Процес стигматизації можна спостерігати у загальній медичній мережі, мережі протитуберкульозних диспансерів, лікарень, які надають допомогу особам із ВІЛ та туберкульозом. З одного боку, його можна розглядати як захисну реакцію на різке зростання кількості пацієнтів, оскільки епідемія ВІЛ-інфекції призвела до збільшення випадків поєднаного з нею туберкульозу. Пацієнти з ВІЛ-інфекцією та туберкульозом часто страждають на алкогольну або наркотичну залежність, що відображається в особливостях їх поведінки. Зіштовхуючись з цими складнощами медичні працівники, не маючи достатніх навичок, рівня підготовки, схильні до стигматизації. З іншого боку, цей процес неможливо відірвати від пануючого в суспільстві ставлення до пацієнтів з ВІЛ-інфекцією, туберкульозом та наркозалежністю. Розроблено декілька тренінгів, які скеровані на усвідомлення процесів стигматизації та збільшення толерантності учасників. Тренінги розраховані на співробітників наркологічної служби, які працюють із хворими на ВІЛ-інфекцію у поєднанні з туберкульозом та наркозалежністю.

Самостигматизація спостерігається під час консультування пацієнтів із поєднаною інфекцією туберкульоз та ВІЛ. Пацієнти схильні заперечувати своє захворювання та його важкість, адже не бажають лікуватися у стаціонарі. Застосування освітньої програми для пацієнтів із залученням лікаря-фтизіатра, інфекціоніста у значній мірі знімає напруженість та покращує прихильність цих хворих до лікування. Емоційна корекція негативних переживань в ході індивідуальних та групових занять сприяє покращанню ставлення пацієнтів до лікування, свого роду часткової дестигматизації. Ці аспекти психотерапевтичного супроводження хворих значною мірою попереджують завчасне припинення стаціонарного лікування.

Таким чином, стигматизація та самостигматизація, а також інші соціально-психологічні особливості пацієнтів із поєднаною патологією потребують розробки інтеграційного підходу до надання спеціалізованої допомоги. Проблема надання протитуберкульозної допомоги ВІЛ-інфікованим стає на сьогоднішній день однією із найбільш гострих у вітчизняній медицині. Хворі із поєднанням туберкульозу та ВІЛ-інфекції є найбільш соціально-дезадаптованою групою і серед хворих на туберкульоз, і серед ВІЛ-інфікованих [20].

Чи не вперше питання стигматизації хворих на ко-інфекцію (туберкульоз та ВІЛ) стали предметом публічного обговорення в Україні 24 березня 2015 року на прес-конференції до Всесвітнього дня боротьби з туберкульозом. Її назва: "Подвійна стигма та дискримінація хворих. Що в першу чергу: лікування ВІЛ у пацієнтів з туберкульозом або лікування туберкульозу у хворих з

ВІЛ-інфекцією?". Організаторами виступили Київське міське відділення Всесвітньої Благодійної Організації "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД" у рамках проекту RESPECT: "Зменшення стигми та дискримінації, яка пов'язана з ВІЛ-інфекцією, по відношенню до представників груп високого ризику у медичних установах України", який впроваджується за фінансової підтримки Агентства США з міжнародного розвитку (USAID). Під час прес-конференції обговорювалися питання щодо ситуації з лікуванням туберкульозу та ВІЛ в Києві, щодо подвійної дискримінації та стигматизації ВІЛ-позитивних пацієнтів, хворих на туберкульоз, в медичних установах та пов'язаних із цим проблемами, щодо важливості лікування туберкульозу у ВІЛ-позитивних для суспільства та заходів з підвищення рівня толерантності медичних працівників у рамках проекту [21].

На розуміння існуючої проблеми стигматизації хворих на туберкульоз вказує той факт, що все частіше про це згадується у програмних документах. Так, на міжнародній конференції, яка презентувала багатосекторальний підхід до проблеми туберкульозу в одному із пунктів програми "Дотримання справедливості, етичних норм людини" записано: "Справедливі та засновані на дотриманні прав людини заходи, які надають пріоритет бідним прошаркам населення, особам, які уражені хворобами, стигматизацією і маргіналізацією, у тому числі нарощування можливостей для мігрантів та інших груп населення (наприклад, ув'язнених), які мають підвищені ризики захворювання на туберкульоз" [22].

Висновки

1. Стигматизація хворих на туберкульоз є вкрай важкою для вирішення проблемою, але й однією з найважливіших, адже вона має місце, у тому чи іншому вигляді, на кожному етапі діагностування та лікування хворих на туберкульоз. Проблема не вирішується введенням нових протоколів або реформуванням системи охорони здоров'я. Справа у ставленні суспільства до проблеми туберкульозу та розуміння того, що це вже давно не лише недуга малозабезпечених людей та тих, хто веде асоціальний спосіб життя.

2. Існуючий підхід до організації психосоціальної допомоги фтизіатричним пацієнтам, з одного боку, відображає практику взаємодії клінічної психології та медицини у цілому, з іншого — свідчить про відсутність системи психологічної реабілітації у фтизіатрії. Останнє є суттєвою перешкодою ефективної терапії туберкульозу легень.

3. Можливість вирішення проблеми стигматизації полягає, по-перше, у пошуку шляхів психологічної підтримки хворих на туберкульоз, як важливої складової позитивного впливу на процес лікування та підвищення його ефективності, по - друге, у підвищенні інформованості суспільства щодо туберкульозу, що дозволить змінити ставлення оточуючих до захворілих на туберкульоз і, в кінці-кінців, також буде сприяти отриманню позитивних результатів їх лікування та скорішої адаптації тих, що перехворіли на цю недугу у суспільстві.

4. Значне місце у вирішенні проблеми стигматизації хворих на туберкульоз має бути відведено державі. Подолати її лише зусиллями фтизіатричної спільноти не

вдається. Провідні фахівці-фізіатри повинні запропонувати обґрунтовані підходи до вирішення проблеми стигматизації хворих на туберкульоз, які включають такі важливі складові, як психосоціальна допомога хворим на цю недугу, підвищення обізнаності різних верств населення щодо туберкульозу, а головне — новітні підходи до вчасного виявлення туберкульозу з урахуванням сучасних соціально-економічних умов та профілактичні заходи щодо його непоширення. Акцент має бути зроблено на

ранньому виявленні туберкульозу, а саме на охопленні різних верств населення профілактичними оглядами з метою виявлення туберкульозу. І у забезпеченні цього важливе місце відводиться державним структурам. Поки влада в країні не забезпечить можливість працевлаштування лише офіційним шляхом, яке передбачає проходження обов'язкового медичного огляду, караючи працевлаштувачів за порушення цього закону, доти не можливо буде взяти під контроль епідемію туберкульозу.

ЛІТЕРАТУРА

1. Соціальна стигматизація. Матеріал із Вікіпедії — вільної енциклопедії. Режим доступу: https://ru.wikipedia.org/wiki/Социальная_стигматизация
2. Стигматизація. Матеріал з Вікіпедії — вільної енциклопедії. <https://uk.wikipedia.org/wiki/Стигматизация>
3. Кравцов СО. Стигма у професійній сфері України як засіб задоволення комунікативних очікувань. Український соціум. 2011;(3):135–148.
4. Стигма. Уроки преодолення. Журнал здоров'я. 2017. Режим доступу: <https://www.facebook.com/zdoroviemagazine/2017>
5. Сухова ЕВ. Поведенческий ответ больных на "клеймо" туберкулеза. Социальная психология и общество. 2015;6(1):126–137.
6. Психосоциальная помощь больным туберкулезом в Российской Федерации. Сборник статей. Москва: "ЛексТорг" 2013;136 с.
7. Фау ЕА, Фау ГА. Туберкулез как фактор "потрясения". Сб. научных работ, посвященный 120-й годовщине открытия Робертом Кохом возбудителя туберкулеза. СПб. 2002:66–69.
8. Золотова НВ, Стрельцов ВВ. Психологическая реабилитация больных туберкулезом легких в фазе интенсивного лечения. Консультативная психология и психотерапия. 2013;(1):10–19.
9. Больные туберкулезом нуждаются в поддержке для противостояния стигматизации. Общество: Бельцкий независимый портал. 2016. Режим доступу: <http://esp.md/podrobnosti/2016/03/10/bolnye-tuberkulezom-nuzhdayutsya-v-podderzhke-dlya-protivostoyaniya>
10. Зубова ЕЮ. Деадаптация и реабилитация психически больных, страдающих туберкулезом легких: дис.... д-ра мед. наук: Москва. 2008; 355 с.
11. Федеральные клинические рекомендации по диагностике и лечению туберкулеза органов дыхания. Общероссийская общественная организация: "Российское общество фтизиатров". Москва. 2014; 37 с.
12. Конечный Р, Боухал М. Психология в медицине. Прага: "Авиценум". 1974:325–327.
13. Global strategy and targets for TB prevention, care and control after 2015. Geneva: WHO. 2014. Available at: http://www.who.int/entity/tb/post2015_TBstrategy
14. Інформаційний бюлетень. 3-й випуск, 2017; 27 с.
15. Аналіз прогалин у лікуванні туберкульозу. Звіт операційного дослідження. Режим доступу: <http://tb.uccdc.gov.ua/novynu/pruchyny/>
16. Актуальні проблеми адвокації створення сприятливої суспільно-політичної обстановки для переходу на ефективну пацієнт-орієнтовану модель лікування туберкульозу в Україні. Круглий стіл. Київ. 2016. Режим доступу: <https://www.prostir.ua>
17. Украина против Коха. Режим доступу: <http://soc-in.com/analitika/3322-ukraina-protiv-koha.html>
18. Туберкулез и трудоустройство. Режим доступу: <http://mtex.com.ua/>
19. Амирович Д, и др. Медицинская помощь больным с "тройным диагнозом" (туберкулез, ВИЧ-инфекция и опиоидная зависимость). Сборник статей для фтизиатров, инфекционистов, психиатров-наркологов. 2013. Режим доступу: <http://www.harm-reduction.org/library/medicinskaja-pomoshh-bolnym-s-troynym-diagnozom-tuberkulez-vich-infekcija-i-opioidnaja>
20. Гаврилова СС, Ванкон АИ. Стигматизация и самостигматизация у пациентов с сочетанной инфекцией туберкулез и ВИЧ. 2012. Режим доступу: http://vankon.ru/articles/self_stigma/
21. Двойная стигма и дискриминация больных. Что в первую очередь: лечение ВИЧ у пациентов с туберкулезом или лечение туберкулеза у больных ВИЧ. Пресс-конференция ко Всемирному дню борьбы с туберкулезом. 2015. Режим доступу: <https://press.unian.net/event/6991-press-konferentsiya-ko-vsemirnomu-dnyu-borbyi-s-tuberkulezom>
22. Юдин СА, Барканова ОН, Борзенко АС, Деларю ВВ. Комплементарность оказания медицинской, социальной и психологической помощи во фтизиатрии (в оценках врачей и пациентов). Туберкулез и болезни легких. 2017;95(4):7–10.

REFERENCES

1. *Sotsialnaya stigmatizatsiya. Material iz Vikipedii — svobodnoy entsiklopedii* (Social stigmatization. Information from Wikipedia, the free encyclopedia). Available at: https://ru.wikipedia.org/wiki/Социальная_стигматизация
2. *Styhmatszatsiya. Material z Vikipediji — vilnoyi entsyklopediji* (Stigmatization. Wikipedia, the free encyclopedia). Available at: <https://uk.wikipedia.org/wiki/Стигматизация>
3. Kravtsov SO. *Stygma u profesijnij sferi Ukrainy yak zasib zadovolnnyia komunikativnykh ochikuvan* (Stigma in the professional sphere of Ukraine as a means of meeting communicative expectations). *Ukrayinskyy sotsium*. 2011;(3):135–148.
4. *Stigma. Uroki preodoleniya* (Stigma. Lessons to overcome). *Zhurnal zdorovye*. 2017. Available at: <https://www.facebook.com/zdoroviemagazine/2017>
5. Sukhova YeV. *Povedencheskiy otvet bolnykh na "kleymo" tuberkuleza* (Behavioral response of patients to the "stigma" of tuberculosis). *Sotsialnaya psikhologiya i obshchestvo*. 2015;6(1):126–137.
6. *Psikhosotsialnaya pomoshch bolnym tuberkulezom v Rossijskoy Federatsii* (Psychosocial support for tuberculosis patients in the Russian Federation). *Sbornik statey*. Moskva: "LeksTorg" 2013;136 p.
7. Fau YeA, Fau GA. *Tuberkulez kak faktor "potryaseniya"* (Tuberculosis as a factor of "shock"). *Sb. nauchnykh rabot, posvyashchennyi 120-y godovshchine otkrytiya Robertom Kokhom vozbuditelya tuberkuleza*. SPb. 2002:66–69.
8. Zolotova NV, Streltsov VV. *Psikhologicheskaya reabilitatsiya bolnykh tuberkulezom legkikh v faze intensivnogo lecheniya* (Psychological rehabilitation of patients with pulmonary tuberculosis in the intensive care phase). *Konsultativnaya psikhologiya i psikhoterapiya*. 2013;(1):10–19.
9. *Bolnye tuberkulezom nuzhdayutsya v podderzhke dlya protivostoyaniya stigmatizatsii*. *Obshchestvo: Beltskiy nezavisimyy portal*. 2016 (TB patients need support to resist stigmatization. Society: Independent portal in Beltsy. 2016). Available at: <http://esp.md/podrobnosti/2016/03/10/bolnye-tuberkulezom-nuzhdayutsya-v-podderzhke-dlya-protivostoyaniya>
10. Zubova YeYu. *Dezadaptatsiya i reabilitatsiya psikhicheski bolnykh, stradayushchikh tuberkulezom legkikh: disertatsiya doktora meditsinskikh nauk: Moskva* (Disadaptation and rehabilitation of mentally ill people suffering from pulmonary tuberculosis: a doctorate in medical sciences: Moscow). 2008; 355 p.
11. *Federalnyye klinicheskiye rekomendatsii po diagnostike i lecheniyu tuberkuleza organov dykhaniya* (Federal clinical guidelines for the diagnosis and treatment of respiratory tuberculosis). *Obshcherossiyskaya obshchestvennaya organizatsiya: "Rossiyskoye obshchestvo ftiziatrov"*. Moscow. 2014; 37 p.
12. Konechnyy R, Boukhal M. *Psikhologiya v meditsine* (Psychology in Medicine). Praga: "Avitsenium". 1974:325–327.
13. Global strategy and targets for TB prevention, care and control after 2015. Geneva: WHO. 2014. Available at: http://www.who.int/entity/tb/post2015_TBstrategy
14. *Informatsionnyy byulleten* (Information Bulletin). 3-y vypusk, 2017; 27 p.
15. *Analiz prohalyn u likuvanni tuberkulozu. Zvit operatsiynoho doslidzhennya* (Analysis of gaps in the treatment of tuberculosis. Operational study report). Available at: <http://tb.uccdc.gov.ua/novynu/pruchyny/>
16. *Aktualni problemy advokatsiyi stvorenniya spryiatlyvoy suspilno-politychnoyi obstanovky dlya perekhodu na efektyvnu patsiyentoriyentovanu model likuvannya tuberkulozu v Ukraini* (Actual problems of advocacy to create a favorable socio-political environment for the transition to an effective patient-oriented model of tuberculosis treatment in Ukraine). *Kruhlyy stil*. Kyiv. 2016. Available at: <https://www.prostir.ua>
17. *Ukraina protiv Kokha* (Ukraine against Koch). Available at: <http://soc-in.com/analitika/3322-ukraina-protiv-koha.html>
18. *Tuberkulez i truduostroystvo* (Tuberculosis and employment). Available at: <http://mtex.com.ua/>
19. Amirovich D, et al. *Meditsinskaya pomoshch bolnym s "troynym diagnozom" (tuberkulez, VICH-infektsiya i opioidnaya zavisimost)* (Medical care for patients with a «triple diagnosis» (tuberculosis, HIV infection and opioid dependence)). *Sbornik statey dlya ftiziatrov, infektsionistov, psikhiatrov-narkologov*. 2013. Available at: <http://www.harm-reduction.org/library/medicinskaja-pomoshh-bolnym-s-troynym-diagnozom-tuberkulez-vich-infekcija-i-opioidnaja>
20. GavriloVA SS, Vankon AI. *Stigmatizatsiya i samostigmatizatsiya u patsiyentov s sochetannoy infektsiyey tuberkuloz i VICH*. 2012 (Stigmatization and self-stigmatization in patients with co-infection with tuberculosis and HIV. 2012). Available at: http://vankon.ru/articles/self_stigma/
21. *Dvoynaya stigma i diskriminatsiya bol'nykh. Chto v pervuyu ochered': lecheniye VICH u patsiyentov s tuberkulezom ili lecheniye tuberkuleza u bol'nykh VICH*. *Press-konferentsiya ko Vsemirnomu dnyu bor'by s tuberkulezom*. 2015. Available at: <https://press.unian.net/event/6991-press-konferentsiya-ko-vsemirnomu-dnyu-borbyi-s-tuberkulezom>
22. Yudin SA, Barkanova ON, Borzenko AS, Delaryu VV. *Komplementarnost okazaniya meditsinskoy, sotsialnoy i psikhologicheskoy pomoshchi vo ftiziatrii (v otsenkakh vrachey i patsiyentov)* (Complementarity of the provision of medical, social and psychological assistance in phthisiology (in assessments of doctors and patients)). *Tuberkulez i bolezni legkikh*. 2017;95(4):7–10.