

ЗНАЙТЕ СВОИ ПРАВА:

ПРОФИЛАКТИКА, ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ТУБЕРКУЛЕЗА

АВТОР: ГИЗА ДАНГ

Редакторы: Тсира Чакхайа, Брайан Ситро, Вивьен Кокс, Майк Фрик, Дженнифер Фурин, Эрика Лессем, Александр Уильям Мбуя, Линдси МакКенна, Джон Мдлули, Джейн Рахеди, Онг'анг'о, Хадиджа Х. Семва, Зани де Вит





ЗНАЙТЕ СВОИ ПРАВА: ПРОФИЛАКТИКА, ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ТУБЕРКУЛЕЗА

ВАШИ ПРАВА ЧЕЛОВЕКА И ТУБЕРКУЛЕЗ

АВТОР: ГИЗА ДАНГ

Редакторы: Тсира Чакхайа, Брайан Ситро, Вивьен Кокс, Майк Фрик, Дженнифер Фурин, Эрика Лессем, Александр Уильям Мбуйа, Линдси МакКенна, Джон Мдлули, Джейн Рахеди, Онг'анг'о, Хадиджа Х. Семвуа, Зани де Вит

Страница 1 из 6

Цели этого справочника

Этот справочник предназначен для людей с туберкулезом (ТБ), людей, подверженных риску ТБ, а также для тех, кто ухаживает за такими людьми. В нем описываются мировые стандарты ухода при ТБ, в том числе услуги, на которые вы вправе рассчитывать. В этом справочнике разъясняются права, связанные с профилактикой, тестированием, лечением и уходом при ТБ. Люди, затронутые ТБ, должны понимать, когда они вправе рассчитывать на более высокий уровень ухода и настаивать на применении рекомендуемых международных стандартов — именно в этом наша цель.

Что понимается под рекомендуемыми международными стандартами?

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), действующая под эгидой Организации Объединенных Наций (ООН), специализируется на вопросах здоровья. Одним из направлений деятельности ВОЗ является координация процесса, который устанавливает стандарты и рекомендации в области профилактики, диагностики и лечения ТБ. На основе этих стандартов нормотворческие органы и органы здравоохранения конкретной страны могут планировать национальные программы здравоохранения и снабжать их ресурсами, необходимыми для соблюдения, защиты и осуществления права каждого человека на здоровье и других связанных с этим прав человека.

Что понимается под правами человека и почему они важны для людей, затронутых ТБ?

Люди с ТБ и люди, подверженные риску ТБ, наделены правами человека. В соответствии с правовыми обязательствами, принятыми в рамках международных, региональных и внутренних правовых актов, правительства должны соблюдать, защищать и осуществлять эти права человека. Права человека универсальны: ими наделен каждый человек. Права человека также являются неделимыми, взаимозависимыми и взаимосвязанными. Это значит, что все права человека одинаково важны, зависят друг от друга и тесно связаны друг с другом. Лишение человека одного права затрагивает все остальные права человека.

Многие права человека важны для людей, затронутых ТБ. Эти права прописаны в международных и региональных соглашениях, а также конституциях разных стран мира. К ним относятся право на жизнь, право на охрану здоровья, право на защиту от дискриминации, право на свободу, право пользования результатами научного прогресса, право на информированное согласие, право на информацию, право на неприкосновенность частной жизни, право на участие, свобода от пыток и жестокого, бесчеловечного или унижающего достоинство обращения, свобода передвижения, свобода от произвольного задержания, свобода ассоциаций, свобода собраний.

Что означает право на жизнь для людей, затронутых ТБ?

Право на жизнь означает, что государство, то есть правительство вашей страны, не вправе лишить вас жизни. Государство также обязано принимать меры по защите вашей жизни. Это означает, что ваше правительство должно принимать меры по искоренению болезней и обеспечению доступа к уходу, например путем принятия основанного на правах человека подхода к ликвидации ТБ.

Что означает право на охрану здоровья для людей, затронутых ТБ?

Право на охрану здоровья включает в себя две важные части. К первой части относятся услуги и система здравоохранения конкретной страны. Право на охрану здоровья устанавливает доступность здравоохранения. В случае ТБ это означает наличие в системе здравоохранения материально-технической базы, необходимой для профилактики, диагностики и лечения ТБ; ресурсов, в том числе препаратов для лечения ТБ, оборудования и расходных материалов для выявления ТБ; а также услуг и программ, в том числе достаточного бюджета для содержания медицинских работников и программ борьбы с ТБ. Здравоохранения должно быть доступным: соответствующие услуги должны быть безусловно доступны каждому человеку (это называется защитой от дискриминацией). У вас должен быть доступ к объектам, предназначенным для лечения ТБ, в том числе, например, к местным станциям медицинской помощи или, при необходимости, к мобильной помощи, оказываемой по месту вашего проживания. Услуги здравоохранения, в том числе препараты, должны быть доступны по цене. Также, вам должны быть доступны сведения о возможных вариантах медицинской помощи при ТБ и данные о ТБ. Услуги здравоохранения должны быть приемлемыми; это означает, что услуги здравоохранения должны оказываться в соответствии с особенностями местной культуры, норм этики, а также с учетом пола и возраста человека с ТБ. Качество услуг здравоохранения должно быть хорошим: мероприятия по борьбе с ТБ должны основываться на научных данных и медицинских показаниях, применяемые препараты должны быть хорошего качества.

Эту часть охраны здоровья, связанную с «наличием, доступностью, приемлемостью и качеством», часто сокращают до аббревиатуры AAAQ.

Ко второй части права на охрану здоровья относятся «базовые детерминанты» здоровья. Сюда относятся несколько прав человека, относящихся к здоровью. Например, право на продовольствие, право на безопасную питьевую воду и надлежащую санитарию, право на достаточное жилище, право на здоровые условия труда и доступ к медико-санитарному просвещению. Эти права важны для профилактики и лечения ТБ. В вашем случае это может означать получение во время лечения от ТБ помимо медицинских препаратов продовольственной помощи, если таковая может способствовать вашему выздоровлению. Или то, что во время или по окончании лечения вам может потребоваться иная дополнительная помощь, если ТБ существенно повлиял на ваш образ жизни и способность защищать свое здоровье.

Ваше правительство также должно предоставлять основные лекарственные средства. Это «ключевое обязательство» в рамках права на охрану здоровья. Это означает, что предоставление основных лекарственных средств — одна из наиважнейших мер, которые правительство может и должно предпринимать для соблюдения, защиты и осуществления права на охрану здоровья. ВОЗ составила Примерный перечень основных лекарственных средств, в разделе 6.2.4 19-ой версии которого перечислены все важные лекарства для лечения ТБ.

Что означает право на защиту от дискриминации для людей, затронутых ТБ?

Обращение с вами, вашими близкими или человеком, осуществляющим уход за вами, не должно зависеть от состояния вашего здоровья и чем-либо отличаться от обращения с другими людьми. Это означает, что ТБ не может быть причиной вашего увольнения с работы, запрета на доступ в учебное заведение, отказа в предоставлении жилища или неуважительного обращения с вами в медицинском учреждении. Доступ к услугам лечения ТБ не должен ограничиваться, если вы член какой-либо уязвимой группы, например, человек с ВИЧ, потребитель запрещенных наркотиков, мигрант или заключенный.

Что означают право на свободу, свобода передвижения и свобода от произвольного задержания для людей, затронутых ТБ?

Эти права гарантируют, что вы не можете быть подвергнуты тюремному заключению, задержаны или ограничены в своем передвижении без законных на то оснований. Любое задержание или арест должны происходить в соответствии с законом. Важность этого принципа для ТБ обусловлена тем, что в некоторых случаях лечение ТБ требует изоляции пациента. Изоляция при лечении ТБ в целях защиты других от ТБ должна быть обусловлена медицинскими причинами. При этом вы должны иметь возможность выбора изоляции, сопровождающейся наименьшими возможными ограничениями. Базовая респираторная изоляция, например, может предполагать ношение определенной маски до начала эффективного действия программы лечения, когда ваш ТБ более не заразен. Вам не должны предлагать госпитализацию, если достаточной мерой является ношение маски.

В некоторых редких случаях ваше правительство может принудительно изолировать вас даже без вашего согласия (принудительная изоляция). Это возможно, только если ваш ТБ находится в активной форме, вы отказываетесь принимать противотуберкулезные препараты или соблюдать меры инфекционного контроля, и если существует реальный риск заражения ТБ других людей. Принудительная изоляция не должна быть стандартной мерой — прибегать к ней следует, только исчерпав все другие возможности, включая интенсивные консультации. Принудительная изоляция должна основываться на действующих законах или регламентах и соответствовать требованиям сторонних экспертов. Вы, как затронутый человек, также имеете право опротестовать решение об изоляции. Изоляция в немедицинских условиях, например путем заключения в тюремной камере, не допускается. Кроме того, вы должны получать противотуберкулезное лечение и предметы первой необходимости, в том числе питание, воду, а также иметь возможность связи с близкими. Продолжительность изоляции должна быть минимально необходимой, то есть до тех пор пока ваш ТБ представляет реальную опасность инфицирования других людей. Изоляция никогда не должна быть условием предоставления новых противотуберкулезных препаратов.

Что означает право на неприкосновенность частной жизни для людей, затронутых ТБ?

Право на неприкосновенность частной жизни означает, что состояние вашего здоровья, в том числе наличие у вас ТБ, а также ваши личные данные не должны разглашаться третьим лицам, только если вы не предоставите своего согласия на это или если это необходимо для защиты здоровья других людей. В большинстве стран ТБ подлежит обязательной регистрации. Это означает, что органы здравоохранения обязаны сообщать о случаях ТБ в национальный департамент здравоохранения. Однако передаваемые данные не должны содержать ваших личных данных (например ваших имени и фамилии). Если вы обращаетесь к разным поставщикам медицинских услуг, то в целях обеспечения надлежащего качества лечения соответствующие поставщики могут обмениваться данными о вашем здоровье. Если ваш ТБ представляет реальную инфекционную опасность для людей, с которыми вы контактируете, вы должны

информировать их об этом, настоятельно попросить их пройти тестирование, а также принять меры по предотвращению распространения ТБ. Например, при общении с близкими вы можете носить подходящую маску. Ваш поставщик медицинских услуг вправе информировать людей, близко контактирующих с вами, о необходимости пройти тестирование, не разглашая при этом ваших данных. В случае вашего отказа или неспособности выполнить указанное, ваш поставщик медицинских услуг может уведомить таких людей о том, что ваш ТБ представляет инфекционную опасность и что им необходимо принять меры по защите себя от заражения. В случае отсутствия опасности заражения ТБ других людей ваше право на неприкосновенность частной жизни должно соблюдаться безусловно.

Что означает право пользования результатами научного прогресса для людей, затронутых ТБ?

Право пользования результатами научного прогресса означает, что каждый человек должен иметь возможность доступа к новым результатам научных исследований, в том числе к новым и улучшенным методам профилактики, диагностики и лечения. Ваше правительство должно принимать меры по обеспечению доступности в вашей стране новых лекарств, новых способов профилактики ТБ и новых способов тестирования на ТБ. Правительства также обязаны поддерживать науку и содействовать ее развитию. Таким образом, например, ваше правительство должно финансировать научные исследования и поддерживать общественные научно-исследовательские институты. В случае если получателем государственного финансирования или иной поддержки исследований является частная компания, правительство должно обеспечить доступность результатов таких исследований (в том числе по цене) людям с ТБ в вашей стране. Право пользования результатами научного прогресса также связано с правом на участие. Сообщества, затронутые ТБ, должны быть включены в научно-исследовательские процессы на принципах уважения и значимости.

Что означает право на информацию для людей, затронутых ТБ?

Право на информацию означает, среди прочего, что вы (и, если пожелаете, человек, участвующий в уходе за вами, например родственник или друг) должны быть информированы о вариантах медицинского лечения. Это право также предписывает предоставление вам и вашему сообществу достоверной информации о том, как распространяется ТБ, как можно предотвратить его распространение и как долго люди с ТБ представляют инфекционную опасность. Вы также должны получать консультации и все необходимые разъяснения до согласия на любые медицинские процедуры. Это также означает, что вы имеете право знать наименования и дозировки любого медицинского препарата или процедуры, который/которую ваш врач хочет вам прописать, знать сроки лечения, а также понимать все возможные побочные эффекты и другие последствия применения медицинского препарата или процедуры для вашего здоровья или образа жизни. Это называется информированностью о методах лечения. Право на информацию также означает, что вы должны при необходимости получить копию вашей истории болезни.

Что означает право на информированное согласие для людей, затронутых ТБ?

Право на информированное согласие тесно связано с правом на информацию и правом на участие. Информированное согласие означает, что любые медицинские процедуры должны проводиться только с вашего предварительного согласия и после получения вами всей информации о рисках и преимуществах процедуры. Информация является основой вашего разрешения или запрета на медицинское вмешательство (например применение конкретного протокола лечения ТБ или проведение превентивной терапии). Это означает, что до принятия решения вы должны получить консультацию, а также время, чтобы обдумать вопросы, задать их и получить на них ответы. Принудительное лечение ТБ не допускается ни при каких обстоятельствах.



Фото: Больница Delek

Что означает право на участие для людей, затронутых ТБ?

Право на участие означает, что вы, как человек с ТБ, должны принимать участие в решениях, влияющих на вас. Сюда, конечно, относится и ваше медицинское лечение. Но только этим данное право не ограничивается. Люди, затронутые ТБ, вправе участвовать в формулировании политики в области здравоохранения на всех уровнях — от общенационального уровня до уровня сообщества. Осуществление данного права может предусматривать, например, обращение органов здравоохранения в организации, которые представляют людей с ТБ, с просьбой оценить программу борьбы с ТБ или вовлечение сообщества в процесс разработки протокола персонализированного лечения с учетом местной специфики.

Что означают свобода ассоциаций и свобода собраний для людей, затронутых ТБ?

Право на участие — одна из причин, объясняющих значимость свободы ассоциаций и свободы собраний в контексте ТБ. Свобода собраний означает, что люди могут собираться вместе, например, для обсуждения какого-либо вопроса, затрагивающего здоровье сообщества. Свобода ассоциаций означает, что вы вместе с другими людьми, затронутыми ТБ, можете формировать и регистрировать организации (например группы сообщества, которые предоставляют поддержку людям, затронутым ТБ) или бороться за права людей с ТБ.

Что понимается под персонализированным уходом?

Под персонализированным уходом понимается, что все меры профилактики, диагностики и лечения ТБ должны учитывать все особенности конкретного человека. Сюда относится соблюдение прав каждого человека и рассмотрение социальных и экономических факторов, а не только медицинской информации. Ваш план лечения должен соответствовать вашей конкретной ситуации. Он должен защищать ваши права, а не нарушать их. ТБ затрагивает более чем одного человека. Именно поэтому мы стремимся к тому, чтобы при уходе за человеком с ТБ учитывались также интересы семьи и сообщества. Люди, помогающие ухаживать за живущими с ТБ членами семьи или сообщества, должны быть информированы о профилактике, диагностике и лечении ТБ так же, как и сам человек с ТБ.

Что это означает для семей и сообществ?

Семьи и сообщества играют важные роли в профилактике, диагностике и лечении ТБ. Именно поэтому важны общественные организации (ОО) и группы поддержки. Вы имеете право на свободу ассоциаций и свободу собраний. Это означает, что вы наряду с другими пациентами и вашим сообществом имеете право собираться и обмениваться информацией. Вы имеете право формировать организации, которые поддерживают людей с ТБ, тех, кто ухаживает за ними, и их сообщество.

Что я могу сделать в случае нарушения моих прав?

Вы имеете право подать жалобу. Органы здравоохранения должны предоставить вам возможность подать жалобу. Вы также имеете право на получение ответа. В случае отсутствия ответа или получения ответа, игнорирующего ваши вопросы или потребности, вы вправе обжаловать такой ответ в суде. Реализация этого права зависит от законов вашей страны, кроме того вы должны обратиться к профессиональному юристу или в организацию правовой помощи. Существуют организации, специализирующиеся на нарушениях прав, связанных с вашим правом на охрану здоровья. Сюда относятся, например, ваши права доступа к лечению и другие права, указанные в Разделе I «Ваши права человека и туберкулез».

Во многих странах существуют уполномоченные по правам человека или национальные институты прав человека. Эти независимые организации осуществляют мониторинг, защиту и восстановление прав человека и могут принимать жалобы о нарушениях прав человека от людей, чьи права были нарушены. Информацию о национальном институте прав человека в вашей стране можно посмотреть в справочнике здесь: <https://nhri.ohchr.org/EN/Pages/default.aspx>. В некоторых ситуациях, требующих более оперативного ответа, можно обратиться в местную организацию по защите прав пациентов, если вы считаете, что ваши права были нарушены и вы хотите получить информацию о доступных вам вариантах.



ЗНАЙТЕ СВОИ ПРАВА: ПРОФИЛАКТИКА, ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ТУБЕРКУЛЕЗА

ВАШИ ПРАВА И ПРОФИЛАКТИКА ТБ

АВТОР: ГИЗА ДАНГ

Редакторы: Тсира Чакхайа, Брайан Ситро, Вивьен Кокс, Майк Фрик, Дженнифер Фурин, Эрика Лессем, Александр Уильям Мбуя, Линдси МакКенна, Джон Мдлули, Джейн Рахеди, Онг'анг'о, Хадиджа Х. Семвуа, Зани де Вит

Страница 1 из 3

Что такое превентивная терапия при ТБ?

Вы можете заразиться ТБ воздушным путем, оказавшись рядом с кашляющим человеком, больным ТБ, особенно если такой человек не проходит лечения. Такая инфекция может протекать в латентной форме (латентная форма ТБ, ЛФТБ). При заражении ТБ вы можете быть носителем бактерий ТБ без каких-либо клинических проявлений заболевания. Это означает, что вы не можете заражать ТБ других. Во многих случаях ваш организм способен самостоятельно контролировать бактерии ТБ, не допуская проявления какой-либо симптоматики. Но в некоторых случаях (особенно если иммунная система ослаблена) бактерии ТБ могут размножиться в организме и в будущем привести к возникновению заболевания.

Как узнать, инфицирован ли я ТБ?

Существует два вида тестов на ТБ. Один из них называется туберкулиновой кожной пробой (ТКП). В этом случае небольшое количество безопасного белка вводится вам подкожно (обычно в области руки), после чего вам предлагается вернуться через день или два для проверки реакции на пробу (положительная реакция означает инфицированность ТБ). Другой вид теста известен под названием «анализ секрета гамма-интерферона» (АСГИ). АСГИ предполагает анализ небольшого количества вашей крови на признаки инфекции ТБ. Для начала превентивной терапии ни один из этих тестов не является обязательным, если вы подвержены повышенному риску заражения активной формой ТБ. Потому что эти тесты не дают абсолютно достоверных результатов. ТКП может давать ложно-положительный результат у людей, привитых вакциной БЦЖ. Оба теста (ТКП и АСГИ) могут не выявить ТБ у очень молодых людей или людей с ослабленной иммунной системой. Люди, контактирующие с источниками ТБ у себя дома или в других местах, могут с пользой для себя пройти превентивную терапию и имеют право обсудить ее необходимость со своими поставщиками медицинских услуг.

Что такое превентивная терапия ТБ?

Превентивная терапия означает прием противотуберкулезных препаратов в целях предотвращения заболевания. Ваш врач или медсестра могут рекомендовать вам превентивную терапию, проверив вас на ТБ или расспросив о ваших факторах риска. Поскольку тесты на ТБ не позволяют достоверно определить вероятность перехода туберкулезной инфекции в активную форму, ваш врач или медсестра могут предложить вам лечение только на основании факторов риска. Одним из факторов риска является близкий контакт с человеком, больным активной формой ТБ. Все люди, контактирующие с таким человеком, должны пройти тестирование на ТБ, и в случае если туберкулезная инфекция присутствует или вероятно присутствует в их организме, им должна быть предложена превентивная терапия. Еще одним фактором риска является ВИЧ. В настоящее время ВОЗ рекомендует предлагать превентивную терапию всем больным ВИЧ и детям младше пяти лет, проживающим с человеком с ТБ, (при условии отсутствия у них активной формы заболевания) даже без теста на ТБ.

Существует несколько эффективных и безопасных схем превентивной терапии:

- Ежедневный прием противотуберкулезного препарата изониазид в течение шести месяцев, девяти месяцев, трех лет или в течение всей жизни. Людям с ВИЧ этот препарат может назначаться вместе с котримоксазолом для предупреждения других связанных с ВИЧ состояний;
- Прием один раз в неделю комбинации изониазида и рифапентина в течение трех месяцев. Это новейший вариант, который по мнению многих людей является самым простым из всех;
- Ежедневный прием изониазида в комбинации с рифампицином (еще одним противотуберкулезным препаратом) в течение трех-четырёх месяцев;
- Ежедневный прием только рифампицина в течение трех-четырёх месяцев.

Обратите внимание: в случае превентивной терапии, включающей изониазид, вы также должны принимать витамин B6 (пиридоксин), позволяющий предупредить повреждение нервной системы. В случае антиретровирусной терапии (АРТ) ваш врач должен с осторожностью назначать превентивную терапию, предусматривающую прием рифампицина или рифапентина, из-за возможного взаимодействия этих препаратов с лекарственными средствами, применяемыми при лечении ВИЧ.

Эффективна ли превентивная терапия в случае ТБ с множественной лекарственной устойчивостью (МЛУ-ТБ)?

МЛУ-ТБ означает, что штамм ТБ устойчив к изониазиду и рифампицину. Таким образом, упомянутые выше схемы превентивной терапии могут оказаться неэффективными. ВОЗ недавно опубликовала обновленные руководящие принципы, рекомендуемые рассматривать превентивную терапию для людей, живущих с больными МЛУ-ТБ. В настоящее время ведутся исследования, задачей которых является определение наилучшей схемы лечения МЛУ-ТБ. Вам необходимо узнать, проводятся ли такие исследования в вашем регионе. В некоторых ситуациях людям, подверженным повышенному риску, может быть предложено лечение МЛУ-ТБ такими препаратами, как левофлоксацин или моксифлоксацин. Риски и преимущества приема этих препаратов вам следует обсудить с вашими поставщиками медицинских услуг.

Кто может оценивать превентивную терапию при ТБ?

ВОЗ рекомендует назначать превентивную терапию всем людям с ВИЧ и детям младше пяти лет, проживающим или контактирующим с человеком с ТБ, при условии отсутствия у них активной формы заболевания. Это обусловлено тем, что риск развития ТБ у детей и людей с ВИЧ, контактирующих с источником бактерии, очень высок. ВОЗ также рекомендует предлагать превентивную терапию людям старше пяти лет, которые проживают с больным ТБ, в том случае если они живут в странах с высоким бременем ТБ и не имеют активной формы ТБ. Поскольку ТБ передается воздушным путем, доступ к тестированию на ТБ должен предоставляться всем людям, близко контактирующим с человеком с ТБ или подверженным иному высокому риску ТБ (например шахтерам, вдыхающим кварцевую пыль, которая вызывает силикоз, или заключенным, находящимся в плохо вентилируемой тюрьме).

Могут ли меня принудить к прохождению превентивной терапии?

Превентивная терапия ни при каких условиях не должна быть обязательной. У вас всегда должна быть возможность согласиться на нее или отказаться от нее. Вы можете рекомендовать вашим близким, подверженным риску, пройти превентивную терапию, но решение об этом они принимают самостоятельно. Вы имеете право на полную информацию о потенциальных преимуществах, рисках и известных особенностях противотуберкулезной превентивной терапии. В случае детей согласие на любую процедуру или препарат, в том числе на превентивную терапию, должен предоставить их родитель или законный опекун. В некоторых странах закон запрещает детям самостоятельно соглашаться на лечение или медицинские решения. Законы о согласии и возрасте согласия варьируются. Во многих странах возраст согласия наступает с 18 лет, но в некоторых странах возраст согласия наступает раньше или позже.

Я ухаживаю за членом семьи с ТБ. Что мне нужно знать?

ТБ — инфекционное заболевание. Но помните, что ТБ может передаваться только воздушным путем от человека с активной формой ТБ (то есть с ТБ, положительным по мазку) в тот момент, когда он кашляет, чихает, поет или кричит. ТБ НЕ передается через кожу, кровь, сперму или влагалищные выделения, а также через общую еду, приборы, посуду. ТБ как правило перестает представлять инфекционную опасность после двух недель надлежащего лечения. В большинстве случаев передача (распространение) происходит до начала эффективной терапии. Вскоре после начала эффективной терапии риск передачи существенно снижается.

Мы знаем, что для предотвращения распространения ТБ наибольшее значение имеют оперативная диагностика всех больных людей, назначение им эффективной терапии и оказание им поддержки, необходимой для успешного завершения всего курса лечения. Если вы близко контактируете с носителем все еще активной формы ТБ, старайтесь при контакте с таким человеком находиться в хорошо вентилируемых местах, предпочтительно с солнечным светом или ультрафиолетовым излучением. Вы должны регулярно проходить тестирование на ТБ и внимательно следить за возможными признаками ТБ. Если у вас нет симптомов ТБ, но у вас есть основания полагать, что вы контактировали с источником ТБ, вы должны иметь доступ к превентивной терапии.

Для предупреждения распространения ТБ могут использоваться различные виды масок. Люди, живущие с ТБ, могут носить хирургическую бумажную или тканевую маску, поскольку ношение таких масок может предупредить попадание в воздух бактерий ТБ во время кашля. Если вы ухаживаете за больным ТБ, но сами при этом не больны, для предотвращения вдыхания бактерий ТБ вам необходимо носить специальную маску. Такой маской является респиратор N-95, защищающий от попадания бактерий внутрь организма. Если у вас нет ТБ и вы хотите защититься от заражения, не носите хирургическую маску, поскольку ее ношение фактически оказывает прямо противоположный эффект.



Фото: Больница Delek



ЗНАЙТЕ СВОИ ПРАВА: ПРОФИЛАКТИКА, ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ТУБЕРКУЛЕЗА

ВАШИ ПРАВА И ДИАГНОСТИКА ТБ

АВТОР: ГИЗА ДАНГ

Редакторы: Тсира Чакхайа, Брайан Ситро, Вивьен Кокс, Майк Фрик, Дженнифер Фурин, Эрика Лессем, Александр Уильям Мбуйа, Линдси МакКенна, Джон Мдлули, Джейн Рахеда, Онг'анг'о, Хадиджа Х. Семвуа, Зани де Вит

Страница 1 из 3

Как узнать, нужно ли мне пройти тестирование на ТБ?

Если вы кашляете более двух недель, теряете вес, откашливаетесь кровью или у вас появилась ночная потливость, вам следует провериться на ТБ. Если у вас ВИЧ, вам тоже следует регулярно проходить тестирование на ТБ. Иногда вам сначала могут задать вопросы об этих симптомах или предложить флюорографию грудной клетки. В зависимости от этого вы сможете понять, нужно ли вам проходить тест на ТБ или нет. Флюорография сама по себе не является тестом на ТБ, поскольку на флюорограмме многие вещи, не являющиеся ТБ, могут быть похожими на ТБ. Поэтому при подозрении на ТБ по результатам флюорографии необходимо пройти тестирование на ТБ.

Как должен диагностироваться ТБ?

При проверке на ТБ в первую очередь должен использоваться метод GeneXpert MTB/RIF или новый метод GeneXpert MTB/RIF Ultra (иногда именуемый тестом CBNAAT). GeneXpert позволяет быстрее получить более точные результаты в сравнении с обычной микроскопией мазка мокроты. Это справедливо для взрослых, детей и людей с ВИЧ. Если по результатам GeneXpert ТБ не обнаружен, но вы или ваш поставщик медицинских услуг хотите убедиться в том, что у вас точно нет ТБ, вы можете пройти дополнительную диагностику, например взятие пробы на посев. Единственным случаем, когда тестирование по методу GeneXpert не должно проводиться в первую очередь, является необходимость тестирования очень больных людей, у которых возможно есть СПИД. В этой ситуации следует использовать тест мочи ЛАМ (см. ниже).

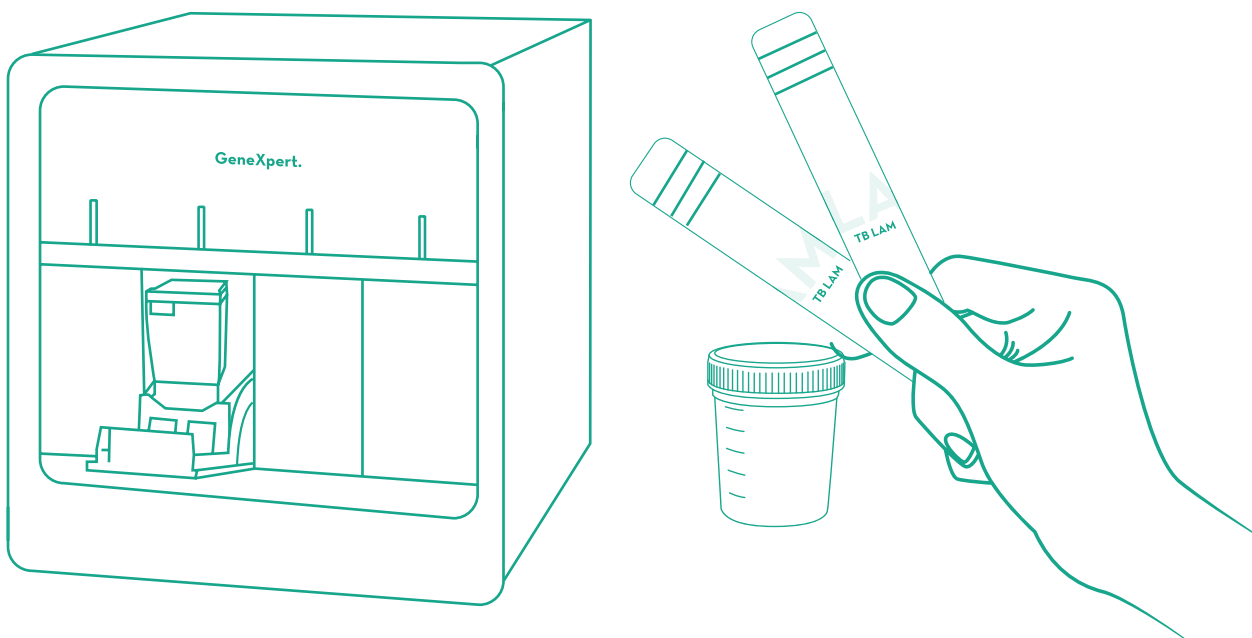
И даже несмотря на то что GeneXpert должен быть первым тестом, во многих странах до сих пор сначала делают микроскопию мазка мокроты. Если это так и в вашей стране, вы можете призвать ваше правительство обновить действующие регламенты диагностики ТБ в соответствии с правом пользования результатами научного прогресса и правом на охрану здоровья.

Как следует тестировать детей на ТБ?

Диагностика у детей может представлять собой еще более сложную задачу, поскольку в сравнении со взрослыми у детей обычно меньше бактерий и могут возникать сложности с откашливанием мокроты. Флюорография грудной клетки должна предлагаться детям на регулярной основе. Кроме этого могут потребоваться более инвазивные методики отбора материала для тестирования методом GeneXpert (а именно получение желудочного аспирата).

Как проводится диагностика лекарственно-устойчивой формы ТБ?

Для эффективного лечения ТБ необходимо, чтобы ТБ был восприимчив к назначенным вам препаратам. Важно на раннем этапе лечения определить, обладает ли ваш ТБ устойчивостью (то есть невосприимчивостью) к каким-либо препаратам, предусмотренным вашей схемой лечения. Диагностика лекарственно-устойчивого ТБ также называется тестированием на лекарственную чувствительность (ТЛЧ). GeneXpert может обнаружить устойчивость к препарату рифампицин. С помощью его одного теста, известного как анализ олигонуклеотидными зондами, можно в течение нескольких дней определить устойчивость вашего ТБ к другим важным препаратам, в том числе к ионазиду, инъекционным препаратам второй линии (амикацину, капреомицину, канамицину) и фторхинолонам (левофлоксацину, моксифлоксацину). Анализ олигонуклеотидными зондами должен быть доступен. Если же он не доступен, может использоваться посев на жидкие среды (занимает несколько недель).



Что если я живу с ВИЧ?

Диагностика ТБ у людей с ВИЧ может быть осложнена тем, что у людей с ВИЧ уровень ТБ в легких может варьироваться и у них часто встречается внелегочная форма ТБ. GeneXpert, а особенно новый картридж MTB/RIF Ultra, позволяет намного точнее выявлять ТБ (в том числе внелегочную форму ТБ) у людей с ВИЧ, чем микроскопия мазка мокроты.

Новейший тест ЛАМ позволяет обнаруживать ТБ в моче. ВОЗ рекомендует тестирование на ТБ методом ЛАМ только для людей, живущих с ВИЧ, если число CD4-клеток в их организме ≤ 100 на мм³, или для тяжело больных людей с ВИЧ/СПИД. При положительном результате теста ЛАМ вам необходимо начать лечение незамедлительно, не дожидаясь результатов других тестов. Диагностика ТБ методом ЛАМ может давать ложно-отрицательные результаты, поэтому в таких случаях важно провести дополнительную диагностику методом GeneXpert.

Что если я беременна?

Беременность — это возможность получать медицинское обслуживание. В некоторых случаях беременность может увеличить риск развития ТБ. Если для условий, в которых вы живете, характерен высокий уровень распространения ТБ, вы должны попросить врача назначить вам тест на ТБ. Поскольку у беременных женщин симптоматика может быть слабо выражена, вам следует попросить провести диагностику методом GeneXpert или с помощью экспресс-теста, особенно если у вас ВИЧ. По данным ВОЗ флюорография не представляет никакого риска для внутриутробного развития ребенка при условии соблюдения вашим врачом надлежащих практик, предусматривающих, например, закрытие брюшного отдела (живота) свинцовым фартуком.

Могут ли меня принудить к тестированию?

Тестирование на ТБ должно проводиться только с вашего разрешения (согласия). Некоторые профессии или иммиграционные процедуры предусматривают обязательные тесты на ТБ. Однако положительный результат не должен использоваться для запрета на занятие профессиональной деятельностью или иммиграцию в другую страну. Если тесты показывают, что вы инфицированы или больны ТБ, вы должны получить доступ к лечению.



ЗНАЙТЕ СВОИ ПРАВА: ПРОФИЛАКТИКА, ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ТУБЕРКУЛЕЗА

ВАШИ ПРАВА И ЛЕЧЕНИЕ ТБ

АВТОР: ГИЗА ДАНГ

Редакторы: Тсира Чакхайа, Брайан Ситро, Вивьен Кокс, Майк Фрик, Дженнифер Фурин, Эрика Лессем, Александр Уильям Мбуя, Линдси МакКенна, Джон Мдлули, Джейн Рахеди, Онг'анг'о, Хадиджа Х. Семвуа, Зани де Вит

Страница 1 из 6

Где мне следует лечиться от ТБ?

Лечение должно проводиться в удобном вам месте, например, по месту практики врача-терапевта или в местном медицинском учреждении недалеко от места вашего проживания или работы или на дому приезжающим медицинским работником, если такой вариант подходит вам, или самостоятельно с прохождением регулярного осмотра у вашего поставщика медицинских услуг. Если вам не удобно проходить лечение от ТБ по месту проживания, вы можете призвать ваше правительство обновить действующий регламент местного ухода за больными ТБ в соответствии с правом пользования результатами научного прогресса и правом на охрану здоровья.

Почему, как правило, нет необходимости в госпитализации на время лечения ТБ?

Госпитализация на время лечения ТБ, в том числе его лекарственно-устойчивой формы, не обязательна, при отсутствии строгой медицинской необходимости в этом. В большинстве случаев госпитализация не только не требуется, но и не рекомендуется. На самом деле, ТБ может распространяться даже быстрее в больницах, в которых нет надлежащей системы вентиляции. Госпитализация обходится дороже. Иногда в больницах недостаточно места, то есть больным приходится ждать начала лечения.

В каких случаях госпитализация необходима?

Лечение не должно автоматически подразумевать госпитализацию. В случае тяжелого течения болезни или появления побочных эффектов, требующих тщательного наблюдения, ваш врач может рекомендовать госпитализацию. В некоторых больницах созданы условия, позволяющие достаточно хорошо лечить людей с ТБ, контролировать распространение ТБ и оказывать дополнительную поддержку, в которой, в частности, нуждаются люди с осложненными формами ТБ. Таким образом, иногда госпитализация является самым лучшим вариантом. Госпитализация не должна быть условием получения доступа к современным схемам лечения.

Какое лечение/препараты должны быть мне доступны?

Вам должна быть доступна схема лечения, эффективная для вашей формы ТБ. В случае с обычным лекарственно-восприимчивым ТБ требуется ежедневно принимать лекарства в течение шести месяцев. ВОЗ рекомендует ежедневные комбинации фиксированных доз, которые предполагают объединение в одной таблетке различных препаратов, что упрощает соблюдение режима лечения. Туберкулезный менингит (то есть туберкулез нервной системы, например мозга) и туберкулез костей и суставов требует лечения в течение 12 месяцев.

Для МЛУ-ТБ в настоящее время предусмотрена схема меньшей длительности, рассчитанная на 9-12 месяцев (хотя эффективность и безопасность такой схемы пока еще достоверно не установлены). Данная сокращенная схема может назначаться не каждому. Невозможность назначения сокращенной схемы может быть обусловлена тем, что вы уже ранее принимали некоторые из препаратов, предусмотренные схемой, или ваши тесты выявили устойчивость к некоторым из препаратов схемы. В этом случае вам должна быть доступна более длительная схема (рассчитанная на 18-24 месяца), предусматривающая новейшие препараты бедаквилин или деламамид. В настоящее время ведутся клинические исследования, перед которыми стоит задача определения более эффективного лечения. Вам необходимо узнать, проводятся ли такие исследования в вашем регионе.

Вы всегда должны знать наименования назначенных вам препаратов, частоту их приема, дозировку и наиболее часто встречающиеся побочные эффекты.

Какое лечение рекомендовано детям?

В настоящее время доступно лечение, разработанное специально для детей с лекарственно-восприимчивой формой ТБ. Новые таблетки, иначе именуемые комбинированными препаратами, уже содержат необходимую для детей дозу, то есть их не надо ни измельчать, ни делить на несколько частей. Оно полностью растворимы в воде и обладают более приятным вкусом нежели таблетки для взрослых.

Детям с МЛУ-ТБ может назначаться более короткая схема лечения. Если по какой-либо причине ребенку не может быть назначена сокращенная схема, у такого ребенка должен быть доступ к более длительной схеме, предусмотренной для их формы ТБ. В случае если степень распространения ТБ ограничена, инъекционные препараты (с применением которых связано множество побочных эффектов, см. ниже) могут быть исключены. Деламамид рекомендован детям от шести лет и старше. Ваш врач может запросить бедаквилин для подростков на условиях благотворительно-испытательного использования (то есть доступ к лечению еще не одобрен в стране или для определенной группы населения), написав письмо по адресу JanssenMAc@its.jnj.com.

Что если я беременна, кормлю ребенка грудью или могу забеременеть?

Если у вас ТБ и вы беременны или забеременели, вам, возможно, придется принять некоторые сложные решения, касающиеся вас и вашего ребенка (детей). Немного известно о безопасности большинства противотуберкулезных препаратов для беременных или кормящих грудью женщин. Ваше здоровье важно и фактически имеет критическое значение для здоровья вашего ребенка (детей). Если вы беременны или кормите грудью, вы должны обсудить с вашим лечащим врачом риски и преимущества различных вариантов лечения и определиться с лучшим для вас. Вы, возможно, захотите отказаться от некоторых препаратов или прекратить кормление грудью или прервать беременность (совершить аборт). Если вы не беременны, но лечитесь от ТБ и можете забеременеть, вам следует узнать у вашего поставщика о вариантах контрацепции.

Два вида препаратов, используемых для лечения МЛУ-ТБ (этионамид и аналогичный ему препарат протионамид), и инъекционные препараты (амикацин, капреомицин, канамицин, стрептомицин) считаются особенно опасными для внутриутробного развития ребенка (плода). Эти препараты предусмотрены сокращенной схемой, поэтому беременным женщинам с МЛУ-ТБ сокращенная схема не может назначаться. Вместо этого, мировыми стандартами рекомендуется более длительная схема лечения беременных женщин с МЛУ-ТБ (разработанная для их конкретного штамма ТБ на основе четырех или более эффективных препаратов второй линии). В некоторых странах с прогрессивной системой здравоохранения, например, в ЮАР, в рамках таких более длительных индивидуальных схем для беременных женщин применяются новейшие препараты бедаквилин или деламамид. На основе имеющихся на настоящий момент данных

считается, что оба препарата могут безопасно приниматься во время беременности. Ваш врач может запросить эти препараты для беременных женщин на условиях благотворительно-испытательного использования, написав письмо на адрес JanssenMAC@its.jnj.com (для получения бедаквилина) и на адрес medical@otsuka.de (для получения деламанида).

Каковы побочные эффекты?

Ваш поставщик медицинских услуг должен информировать вас о принимаемых вам препаратах, возможных побочных эффектах и способах их контроля (проверки или тестирования). Если такая информация вам не предоставлена, вам следует попросить ее. Некоторые побочные эффекты ожидаемы, как, например, красная моча или легкая тошнота. Но существуют и более тяжелые побочные эффекты, например, повреждение печени, депрессия или психоз, потеря слуха или зрения. В случае раннего обнаружения их можно предотвратить. Ваш доктор должен регулярно проверять эффективность лечения, в том числе проверять побочные эффекты:

- Инъекционные препараты (амикацин, капреомицин, канамицин, стрептомицин) могут приводить к потере слуха. Слух необходимо проверить (методом аудиометрии) до начала приема препарата и через месяц его применения — это поможет уже на ранних этапах установить, оказывает ли препарат вредное воздействие. Если тесты показывают потерю слуха или вы замечаете какие-либо признаки потери слуха, попросите немедленно прекратить инъекции препаратов и назначить вместо них деламанид или бедаквилин. Если слух невозможно проверить, вы имеете право попросить замену инъекционного препарата другим препаратом, например бедаквилином или деламанидом;
- Циклосерин и другие препараты могут вызывать депрессию и психоз. В случае непрекращающейся депрессии или при навязчивых мыслях о самоубийстве, незамедлительно сообщите об этом вашему врачу, чтобы вы смогли перейти на другие препараты;
- Линезолид и другие препараты могут вызывать ощущения покалывания, онемения, жжения или боли в кистях или стопах. Незамедлительно сообщите вашему врачу об этих симптомах — возможно, врач захочет снизить дозу или временно прекратить прием препарата, прежде чем нервной системе будет нанесен непоправимый вред. Ваш врач всегда должен обращать внимание на это во время каждого осмотра;
- Многие противотуберкулезные препараты могут повреждать печень. До начала лечения и регулярно в ходе лечения вам необходимо проверять функцию печени, особенно если у вас есть проблемы с печенью или ВИЧ. При возникновении тошноты, рвоты, зуда или изменении цвета кожи или глаз, вы должны попросить поставщика медицинских услуг проверить функцию печени. По возможности на время приема противотуберкулезного препарата следует отказаться от алкоголя. Однако употребление алкоголя не должно быть основанием для отказа в лечении (равно как и употребление наркотиков или прохождение опиоидной заместительной терапии (ОЗТ));
- Бедаквилин, клофазимин, деламанид и моксифлоксацин (и многие другие препараты, не предназначенные для лечения ТБ) могут вызывать изменения электрической активности сердца (синдром удлиненного интервала). Это может привести к серьезному нарушению ритма сердца. В случае приема одного из этих препаратов вам необходимо сделать ЭКГ (электрокардиограмму) до начала лечения, а также по истечении 2-ой, 12-ой и 24-ой недели. В случае приема двух и более препаратов из указанного списка вам необходимо делать ЭКГ ежемесячно;
- В случае рвоты или диареи или приема любого из указанных в скобках препаратов (амикацина, капреомицина, канамицина, стрептомицина, бедаквилина, клофазимина, деламанида или



Фото: Портативные аудиометры KUDUwave™

моксифлоксацина), вам также следует проверять уровень калия. Калий является одним из минералов, содержащихся в вашем организме (как, например, соль). Слишком низкое или слишком высокое содержание калия может нарушать работу мускулов, сердцебиение и функции других систем организма. Вам следует попросить вашу медсестру или врача регулярно проверять содержание калия, для чего можно брать анализ крови;

- Вы должны принимать магний — еще один минерал, важный для нормального функционирования вашего организма. Вам не нужно проверять уровень магния; вы должны получать его автоматически. Если вы не уверены, что получаете магний, спросите об этом вашу медсестру или врача. В случае отрицательного ответа, сообщите им, что вы хотите принимать магний.

Можно ли совмещать лечение с работой или учебой?

Любой человек с неинфекционной формой ТБ (отрицательной по мазку) должен иметь возможность работать или учиться. Нет необходимости дожидаться окончания лечения, чтобы вернуться на работу или к учебе. Вы не должны терять свою работу, потому что у вас ТБ. Уже через пару недель с начала эффективного лечения ТБ перестает представлять инфекционную опасность (несмотря на это вы тем не менее должны пройти весь курс лечения во избежание рецидива). Вам не обязательно сообщать коллегам или товарищам по учебе, что вы принимаете противотуберкулезный препарат. Ваш работодатель или учебное заведение не должны разглашать сведения о вашем здоровье. Если вашим коллегам или товарищам по учебе необходимо провериться на ТБ, это можно сделать без ущерба для вашего права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность.

Что такое консультирование и почему оно мне необходимо?

Консультирование позволяет вам в ходе лечения получать поддержку и множество другой информации, в том числе разъясняющего характера, которая содержит ответы на интересующие вас вопросы и помогает завершить курс лечения (строго следовать назначенным препаратам). Лечение ТБ, предусматривающее прием многочисленных лекарств, может требовать значительных усилий и сопровождаться побочными эффектами. Хорошее консультирование поможет вам лучше понимать ТБ, получать поддержку и помощь в следовании режиму лечения.

Что если я живу с ВИЧ?

ВИЧ и ТБ часто сопутствуют друг другу, и важно лечить оба заболевания. Если вы принимаете антиретровирусные препараты, обязательно сообщите вашему врачу о них. Незначительное число препаратов от ТБ и ВИЧ не действуют эффективно во взаимодействии друг с другом. Для решения этой проблемы можно скорректировать дозы или изменить схему лечения. Если вам диагностировали одновременно ВИЧ и ТБ, ваш врач должен сначала начать лечение от ТБ и только через несколько недель — АРТ. Соблюдение этого требования позволит избежать опасной реакции под названием синдром восстановления иммунитета. Если количество CD4-клеток < 50 на мм³, АРТ должна начинаться через 2 недели; если количество CD4-клеток ≥ 50 на мм³ или в случае туберкулезного менингита, АРТ должна начинаться через 8-12 недель.

Что такое лечение Категории II?

Вам не должно назначаться лечение Категории II. Лечение Категории II по сути представляет собой обычную схему лечения ТБ в комбинации с инъекционным препаратом стрептомицином. Ранее людям, неуспешно завершившим лечение ТБ, рекомендовалось лечение Категории II. В 2015 году ВОЗ заявила, что лечение Категории II не соответствует лучшим практикам. В соответствии с новой рекомендацией перед началом лечения выполняется тест на восприимчивость к препаратам, позволяющий определить препараты, лучше других подходящих вашей форме ТБ. В случае назначения схемы лечения Категории II вы должны попросить выполнить тест на восприимчивость к препаратам и назначить лечение на основе его результатов.

Если я не хочу проходить назначенное врачом лечение, могут ли меня заставить?

Нет, не могут. В международных стандартах четко установлено, что принуждение человека к лечению ТБ против его воли противоречит этическим нормам. Вы имеет право принять или отказаться от лечения целиком или от какой-либо его части. Поскольку ТБ является инфекционным заболеванием (передающимся от человека к человеку), то, если вы полностью отказываетесь от лечения, вы должны принять меры по защите других людей. К таким мерам может относиться респираторная изоляция, то есть исключение дыхательного контакта с другими людьми. Этого можно добиться ношением маски или физической изоляцией в хорошо вентилируемой больничной палате или дома. В очень редких случаях ваше правительство может принудить вас к респираторной изоляции в качестве крайней меры. Такая изоляция называется принудительной. При этом не допускается изоляция путем заключения в тюремной камере или иным схожим образом.

Поскольку для согласия на лечение детям часто необходимо одобрение родителя или опекуна, решение о принятии лечения или отказе от него принимается родителем или опекуном от имени ребенка. В случае если родитель или законный опекун отказываются предоставить согласие, при том что медицинское вмешательство может предотвратить страдания или смерть, в том числе от ТБ, органы государственной власти могут опротестовать решение родителей. В этом случае должны быть задействованы надлежащие правовые механизмы, предусмотренные законами вашей страны.

Я ухаживаю за членом семьи с ТБ. Что мне нужно знать?

Вы можете одновременно заботиться о себе и о близком вам человеке с ТБ. Подумайте о собственном физическом, а также психическом/эмоциональном здоровье. У вас должен быть доступ к консультированию и информации о лучших способах защиты от ТБ (см. Раздел II этой серии «Ваши права и профилактика ТБ»).

Если человек, за которым вы ухаживаете, все еще отхаркивает мокроту или не набрал вес за несколько недель лечения, необходимо протестировать его на восприимчивость к препаратам, чтобы убедиться в том, что назначенные ему препараты подходят его форме ТБ. Вы можете помогать следить за проявлением побочных эффектов, а также за тем, чтобы он вовремя проходил тесты на побочные эффекты (см. выше). Вы можете помочь ему сохранить работу или продолжить учебу, если к нему применяются дискриминационные меры. Лечение ТБ может стать непростым испытанием, поэтому если вы или человек, за которым вы ухаживаете, захотите организовать группу поддержки ТБ или стать ее членом, вы вправе это сделать. Группы поддержки могут помочь в борьбе со стигмой, информируя других членов сообщества о ТБ, помогая им понять, что ТБ является предотвратимой и излечимой болезнью. Помните, что человек, за которым вы ухаживаете, имеет право на неприкосновенность частной жизни, и ему решать — рассказывать или не рассказывать другим о том, что у них ТБ.