



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.