



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 растворимо в воде и обладает 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.