

В. М. Мельник, І. О. Новожилова, В. Г. Матусевич
ЕТИКО-ПРАВОВІ АСПЕКТИ ОРГАНІЗАЦІЇ ДОПОМОГИ ХВОРИМ
НА ХІМІОРЕЗИСТЕНТНИЙ ТУБЕРКУЛЬОЗ

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

Права людини — це юридичні гарантії, які захищають окремих громадян та групи населення від дій, що зневажають основні свободи та людську гідність. Права людини та етичні цінності невід'ємно та динамічно взаємопов'язані. Оскільки права людини мають обов'язкову юридичну силу, вони формують загальну етичну структуру, яку зобов'язані поважати уряди та міжнародні організації. Однак, існування подібної структури не звільнює від необхідності постійного обговорення етичних питань.

Епідемія туберкульозу в Україні з притаманними їй особливостями та негативними рисами вимагало докорінного перегляду існуючих підходів до всіх протитуберкульозних заходів, що спонукало фахівців до розробки численних документів (наказів, протоколів, стандартів, методичних вказівок тощо) та національних програм, які були затверджені на державному рівні протягом останніх років (починаючи з 1995 р., коли епідемія туберкульозу була проголошена офіційно, та до теперішнього часу включно). Зміни у підходах до різних аспектів надання медичної допомоги хворим на туберкульоз за період епідемії виявилися настільки суттєвими, що це обумовило необхідність прийняття Закону України "Про протидію захворюванню на туберкульоз" (у 2001р., останні зміни внесено у 2012 р.). Закон визначає правові, організаційні та фінансові засади діяльності, спрямованої на протидію виникненню і поширенню захворювання на туберкульоз, забезпечення медичної допомоги хворим на туберкульоз, і встановлює права, обов'язки та відповідальність юридичних і фізичних осіб у сфері протидії захворюванню на туберкульоз. У статті 3 Закону задекларовано, що "протидія захворюванню на туберкульоз є складовою державної політики щодо забезпечення якісної і доступної медичної допомоги, реалізації державних цільових програм лікування найбільш поширених небезпечних для здоров'я і життя людини захворювань, проведення обов'язкових профілактичних медичних оглядів з метою ранньої діагностики захворювань, надання гарантованого обсягу безоплатної медичної допомоги".

За оцінкою Всесвітньої Організації Охорон Здоров'я (ВООЗ) у світі налічується більше півмільйону випадків захворювання на туберкульоз з множинною стійкістю мікобактерій туберкульозу до антимікобактеріальних препаратів (МР ТБ), у тому числі більше 50 тисяч випадків туберкульозу із розширеною стійкістю (РРТБ). В Україні МР ТБ становить до 20,0 % серед хворих з новими та до 45,0 % — з повторними випадками захворювання; реєструються випадки майже невиліковного РР ТБ (особливо при

поєднанні з ВІЛ-інфекцією), кількість яких стрімко збільшується.

Незважаючи на те, що лікування хворих на МР ТБ/РР ТБ дороговартісніше, ніж хіміочутливого туберкульозу, на цих хворих також розповсюджується зобов'язання держави щодо безоплатного лікування. У результаті неналежного лікування МР ТБ/РР ТБ неминує розвивається потенційно руйнівна епідемія туберкульозу, тому суспільство зацікавлене у забезпеченні безоплатного доступу до лікування цих хворих. Витрати на лікування МР ТБ/РР ТБ підкреслюють важливе значення виділення адекватних ресурсів на підтримку базових послуг щодо лікування та контролю за розповсюдженням, включаючи інфекційний контроль, ДОТС-плюс стратегію та національні програми протидії захворюванню на туберкульоз.

Як визнала ВООЗ, основними причинами МР ТБ є "неналежні методи лікування зі сторони медичних працівників та нездатність забезпечити проведення повного курсу лікування хворим на туберкульоз". Оскільки видатки на лікування МР ТБ лягають тягарем на країни з обмеженими ресурсами, міжнародна спільнота несе зобов'язання щодо надання фінансової та іншої допомоги країнам, які не в стані самостійно забезпечити доступ до лікування туберкульозу. Такі зобов'язання обумовлені низкою етичних принципів (гуманність, солідарність, милосердя тощо). Якщо деякі країни будуть вважати ці моральні аргументи не переконливими, то у них є достатня підстава для стурбованості щодо туберкульозу, враховуючи зростання МР ТБ — якщо ситуація погіршиться у будь-якому регіоні, буде лише питання часу, перш ніж це вплине на інші країни. Безперечно, що країни з найбільшими показниками МР ТБ повинні діяти оперативніше та ефективно для нарощування свого потенціалу щодо протидії захворюванню на туберкульоз, однак лише спільними зусиллями світової спільноти можна зупинити його подальше розповсюдження.

Необхідність розробки тактики організації допомоги хворим на МР ТБ зачіпає важливі правові та етичні аспекти. Сьогодні настав зламний момент для розширення доступу до профілактики та лікування туберкульозу (ТБ) в межах глобальних зусиль у боротьбі з його пандемією. Світова спільнота знаходиться на шляху до розв'язання завдань щодо зниження захворюваності на ТБ, однак темпи зниження, поки що, не виправдовують сподівань, зокрема, не досягнута мета Партнерства "Stop TB" — зниження показників до 2015 року на 50 %. Подальше зростання випадків МР ТБ, РР ТБ та ВІЛ-асоційованого туберкульозу викликає занепокоєння щодо сталості досягнутих результатів. З розширенням обсягів та підвищенням складності зусиль по боротьбі з

ТБ, які докладаються в даний час, зростає стурбованість у зв'язку з етичними аспектами здійснюваних дій та конкретних підходів до заходів у галузі клінічного лікування, громадської охорони здоров'я та наукових досліджень. Щорічне зростання у цілому світі випадків РРТБ, висунули на порядок денний необхідність дотримання етичних принципів охорони здоров'я населення, у тому числі у зв'язку із введенням до деяких програм насильницького утримання в ізоляції осіб, у котрих була підозра та/ або підтвердження захворювання МР ТБ/ РР ТБ, в якості міри забезпечення громадської безпеки. Таким документом стало "Керівництво з етичних принципів профілактики, лікування та контролю за поширенням туберкульозу", яке містить наступні розділи: 1). Основні цілі та етичні цінності; 2). Зобов'язання щодо забезпечення доступу до протитуберкульозних служб; 3). Інформація, консультування та роль згоди; 4). Підтримка дотримання курсу лікування ТБ; 5). Розрив між наявністю тестування на лікарську чутливість та доступом до лікування хворих із МР ТБ/ РР ТБ; 6). Права та обов'язки працівників охорони здоров'я; 7). Примусова ізоляція та затримання, як крайня міра; 8). Наукові дослідження в галузі лікування та контролю за поширенням ТБ.

Загальні принципи, на яких базується дане керівництво такі: досягнення загального доступу до високоякісної діагностики та лікування, яке орієнтоване на пацієнта; зменшення людських страждань та соціально-економічного тягарю, пов'язаного із ТБ; захист малозабезпечених та уразливих груп населення від ТБ, ТБ-ВІЛ, МР ТБ та РР ТБ; сприяння розробці нових засобів та забезпечення їх своєчасного та ефективного використання; захист та дотримання прав людини щодо профілактики, лікування та контролю за поширенням ТБ.

За відсутності змоги зупинитися детальніше на кожному з розділів керівництва, оберемо для розгляду хоча би один з них, на наш погляд, дуже важливий, оскільки саме це питання стало предметом дискусії на Конгресі з біоетики (2013 р.) — це "Примусова ізоляція та затримання, як крайня міра".

Нагадаємо, що вперше до законодавчих актів України внесена стаття 11 "Примусова госпіталізація хворих на заразні форми туберкульозу за рішенням суду", необхідність якої назріла давно. Щодо відповідності дотримання правових та етичних норм стосовно хворих на туберкульоз у зв'язку із її прийняттям до сих

пір точаться дискусії, однак основним аргументом на користь необхідності такої міри є те, що не припустимо захищати права однієї людини за рахунок порушення прав інших. Щодо механізму реалізації статті 11, то її застосування передбачається лише після того, як всі інші можливості отримання добровільної згоди на лікування (пропаганда, переконання, створення мотивації для лікування тощо) вичерпано.

Важливим досягненням щодо впровадження етичних норм у медичну галузь є те, що у теперішній час обов'язковою умовою проведення протитуберкульозного лікування є надання письмової інформованої згоди на це хворим (окремо надається згода на будь-яке медичне втручання) та його письмове попередження про необхідність і умови дотримання протиепідемічного режиму. Хворий на туберкульоз, як й інші хворі, має право на отримання інформації про стан свого здоров'я та на збереження конфіденційності щодо цієї інформації. Виключенням з правила є те, що лікар зобов'язаний інформувати держсанепіднагляд (екстрене повідомлення) про випадок виявлення активного туберкульозу, як інфекційного захворювання, без згоди пацієнта.

Отже, оскільки подолання туберкульозу, як епідемічно небезпечного, у значній мірі соціально обумовленого захворювання, не залежить лише від зусиль фтизіатричної спільноти, для подолання епідемії МР ТБ необхідно якнайшвидше створити комплексну та цілісну систему організації допомоги таким хворим, яка б була підкріплена відповідною законодавчою базою за умови дотримання всіх правових та етичних норм. Зокрема, для хворих на МР ТБ, які ухиляються від лікування, організація його повинна забезпечуватися із дотриманням принципів адвокації, комунікації, соціальної мобілізації (АКСМ) та Хартії пацієнтів.

Хотілося би завершити словами міжнародної присяги лікаря, якої повинні дотримуватися усі лікарі, у тому числі й ті, що безпосередньо працюють з найтяжчим контингентом хворих — хворими на хіміорезистентний туберкульоз: "Я буду проявляти абсолютну повагу до людського життя з моменту його зачаття і ніколи, навіть під загрозою, не використаю свої медичні знання на шкоду нормам гуманності. Я буду проявляти і поважати довірені мені секрети навіть після смерті мого пацієнта".