

УДК 616-053.2:616.98:578.828ВІЛ

Н. В. Котова, канд. мед. наук

**БІОЕТИЧНІ НОРМИ ТА ПРАВА ЛЮДИНИ
В КОНТЕКСТІ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ПЕРЕДАЧІ ВІЛ
І МЕДИЧНОГО СПОСТЕРЕЖЕННЯ ДІТЕЙ,
НАРОДЖЕНИХ ВІЛ-ІНФІКОВАНИМИ ЖІНКАМИ**

Одеський державний медичний університет, Одеса, Україна

УДК 616-053.2:616.98:578.828ВІЛ

Н. В. Котова

**БИОЭТИЧЕСКИЕ НОРМЫ И ПРАВА ЧЕЛОВЕКА В КОНТЕКСТЕ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ
ПЕРЕДАЧИ ВИЧ И МЕДИЦИНСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ ДЕТЕЙ, РОЖДЕННЫХ
ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫМИ ЖЕНЩИНАМИ**

Одесский государственный медицинский университет, Одесса, Украина

В процессе проспективного исследования 486 детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, опроса врачей и ВИЧ-инфицированных матерей регистрировались проблемы биоэтики и соблюдения прав человека при ведении ВИЧ-инфицированных беременных и их детей. Выявленные биоэтические проблемы и нарушения прав человека касались соблюдения принципов уважения автономии, конфиденциальности частной информации и неприкосновенности частной жизни, добродетели и нанесения вреда, социальной справедливости.

Ключевые слова: биоэтические проблемы, ВИЧ-инфицированные женщины и их дети.

UDC 616-053.2:616.98:578.828ВІЛ

N. V. Kotova

**BIOETHICAL STANDARDS AND HUMAN RIGHTS IN A CONTEXT OF HIV PERINATAL
TRANSMISSION AND MEDICAL CARE OF CHILDREN BORN BY HIV-INFECTED WOMEN**

The Odessa State Medical University, Odessa, Ukraine

During prospective study of 486 children born by HIV-infected women and interrogation of physicians and HIV-infected mothers the problems of bioethics and observance of human rights while conducting HIV-infected pregnant women and their children were registered. Bioethical problems and breach of human rights have been revealed in following items: the principles of person's autonomy, being good to people and inflicting no harm, social justice, the respect of privacy and confidentiality of private information.

Key words: bioethical problems, HIV-infected women and their children.

У травні 1993 р. у м. Себу (Філіппіни) і в червні 1994 р. у м. Дакарі (Сенегал) під егідою Програми розвитку Організації Об'єднаних Націй (ПРООН) було проведено міжнаціональні консультації з питань етики та прав людини в контексті епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу. У ході цих консультацій на підставі консенсусу були прийняті документи, що підтверджують прихильність до принципу добровільності, етики та захисту прав ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД людей. Згідно з «Заявою надії» (Себу, 1993) та Дакарською декларацією (1994), захист прав людини є важливою частиною ефективної протидії епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу на особистому, національному та глобальному рівнях [1]. Наслідки ВІЛ-інфекції/СНІДу найбільш тяжкі в тих випадках, коли права людини найменше захищені. І навпаки, захист основних прав людини допомагає знизити уразливість людей до ВІЛ і підтримує їх в

боротьбі з наслідками епідемії. Стратегії роботи органів охорони здоров'я і захист прав людини є взаємопідсилюючими. Їх об'єднання дає максимальний ефект у зниженні передачі ВІЛ і поліпшенні якості життя людей, що живуть із ВІЛ/СНІДом.

На 60-й сесії Генеральної асамблеї ООН у червні 2006 р. відмічено, що триває процес фемінізації епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу, тобто серед ВІЛ-інфікованих осіб неухильно збільшується кількість жінок [2]. Поширення епідемії на жінок репродуктивного віку породжує цілу низку проблем, одна з головних — це передача ВІЛ від матері під час вагітності та пологів, а також при грудному вигодовуванні до дитини. Цей шлях передачі ВІЛ називається перинатальним.

Епідемія ВІЛ-інфекції/СНІДу почалася в Україні в середині 90-х років ХХ ст. Проте поширюється це захворювання швидкими темпами. За

даними Об'єднаної програми ООН із ВІЛ/СНІДу (ЮНЕЙДС), на початок 2006 р. розрахункова кількість людей, що живуть із ВІЛ, в Україні дорівнювала 410 000 (250 000–680 000) осіб; розрахунковий показник поширеності ВІЛ серед людей у віковій групі 15–49 років дорівнював 1,4 % (0,8–4,3 %); із них жінки становили близько 50 % — 200 000 (100 000–350 000). Проте офіційно в лікувально-профілактичних закладах нашої країни зареєстровано тільки 90 000 ВІЛ-інфікованих осіб [3]. В Україні неухильно збільшується кількість дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, в 2006 р. вона перевищила 14 000 [4].

Розвиток епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу в Україні викликав і висвітлив цілу низку біоетичних проблем і у деяких випадках неоднозначне трактування прав людини.

Мета даної роботи — вивчення біоетичних проблем і дотримання прав людини в контексті передачі ВІЛ від матері до дитини і медичного спостереження дітей ВІЛ-інфікованих матерів.

Матеріали та методи дослідження

У процесі проспективного спостереження 486 дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, вивчались і реєструвалися біоетичні проблеми і випадки порушення прав людини. Крім того, були розроблені опитувальники для виявлення біоетичних проблем і дотримання прав людини при обстеженні вагітних жінок на ВІЛ, при призначенні ВІЛ-інфікованим вагітним антиретровірусної профілактики, при виборі виду вигодування й уточненні ВІЛ-статусу дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, в процесі їх медичного спостереження. Опитувалися лікарі, що здійснюють медичне спостереження ВІЛ-інфікованих жінок та їх дітей (15 акушерів-гінекологів, 15 лікарів-педіатрів), а також люди, що живуть із ВІЛ (ЛЖВ), — 25 ВІЛ-інфікованих матерів. Респонденти висловлювали свою думку з питань, які найчастіше хвилюють лікарів і ВІЛ-інфікованих жінок, щодо етичних проблем і порушення прав людини, які виникають на різних етапах медичного спостереження.

Результати дослідження та їх обговорення

З точки зору дотримання прав людини, одним із найскладніших є момент тестування вагітних жінок на ВІЛ. На думку всіх медичних працівників, виявлення ВІЛ-інфекції — дуже важливий момент, тому що дає можливість провести профілактичні заходи і захистити майбутню дитину, тобто тестування вагітних на ВІЛ є соціально доцільним і значущим. У зв'язку з цим воно повинне бути проведене 100 % вагітних жінок, тобто бути обов'язковим. З погляду ЛЖВ, процес тестування на ВІЛ пов'язаний зі стресом. У деяких випадках респонденти з ЛЖВ не бачили необхідності в тестуванні на ВІЛ, оскільки не ідентифікували себе як групу ризику. Більшість осіб із груп ризику відзначали

страх отримати позитивний результат, оскільки вони боялися розголошення і зміни до них ставлення близьких людей, медичних працівників і суспільства.

Добровільність тестування (зокрема на ВІЛ) — це право людини, дотримання принципу автономії особи. Щоб уникнути конфлікту між соціальною необхідністю протидії епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу та повагою до автономії особи, в основі стратегії боротьби з епідемією ВІЛ-інфекції лежить концепція забезпечення добровільного тестування на ВІЛ з обов'язковим (для медичних працівників) дотестовим і післятестовим консультуванням. Добровільність тестування відповідає принципам прав людини і забезпечує стійкі переваги для суспільної охорони здоров'я.

Право на отримання інформації є одним з основних прав людини й обов'язковою умовою для забезпечення ефективної профілактики і лікування ВІЛ-інфекції/СНІДу. У зв'язку з цим дотестове консультування повинне включати інформацію про шляхи передачі ВІЛ, що дозволить людині оцінити персональний ризик, а також про способи профілактики передачі ВІЛ. Люди мають право знати, як захистити себе від ВІЛ-інфекції. Післятестове консультування необхідно проводити як при негативному, так і при позитивному результаті тестування. Люди мають право знати, якщо вони інфіковані ВІЛ, де можна отримати лікування, догляд і підтримку. У разі негативного результату консультування підвищує інформованість людини та сприяє зниженню ризику інфікування ВІЛ та іншими збудниками.

Конфіденційність і недоторканість приватного життя — це невід'ємне право людини. Тестування на ВІЛ повинне проходити в обстановці, що гарантує збереження конфіденційності всієї медичної інформації. У медичних працівників виникає питання, кому і коли можна надавати інформацію про ВІЛ-статус пацієнта, чи є розголошенням інформування іншого медичного працівника про ВІЛ-статус пацієнта. З погляду більшості респондентів ЛЖВ, тільки вони можуть повідомляти про свій ВІЛ-статус. Безумовно, необхідно дотримуватися конфіденційності, але використання інформації для допомоги та ненанесення шкоди — це обов'язок медичних працівників. Якщо ВІЛ-статус жінки вказують у медичній документації або подають цю інформацію в іншу лікувально-профілактичну установу (з дотриманням правил конфіденційності), де надаватимуть медичну допомогу жінці чи її дитині, це необхідно для якісного надання такої допомоги і не може розцінюватися як порушення прав людини на особисте життя та конфіденційність. У кожному конкретному випадку для запобігання негативній реакції з боку ЛЖВ слід обговорювати це питання з пацієнтом.

Відношення до репродуктивного вибору ВІЛ-інфікованих жінок пов'язане з ризиком порушен-

ня прав людини. З погляду 33,3 % медичних працівників, наявність невиліковного захворювання у жінки прирікає її майбутню дитину на сирітство, тому вагітність доцільно перервати. Всі респонденти серед ЛЖВ вважають, що мають право народити дитину. У Пекінській декларації «Гендерне питання: жінки і здоров'я» (1995) і Платформі дій (п. 95) наголошувалося: «Репродуктивні права ґрунтуються на визнанні основного права всіх подружніх пар і окремих осіб вільно ухвалювати відповідальне рішення щодо кількості своїх дітей, інтервалів між їх народженням і часу їх народження, а також мати для цього необхідну інформацію, засоби і права для досягнення максимально високого рівня сексуального і репродуктивного здоров'я. Це також включає їх право приймати рішення відносно відтворення потомства без будь-якої дискримінації, примушення і насильства, про що йдеться в документах із прав людини» [5]. ВІЛ-інфіковані жінки мають усі права, як і не інфіковані ВІЛ.

На етапі призначення медичними працівниками і виконання ЛЖВ програми антиретровірусної (АРВ) профілактики також виникають біоетичні проблеми. Відмова ВІЛ-інфікованої вагітної жінки від профілактичного прийому антиретровірусних препаратів наражає її майбутню дитину на ризик зараження ВІЛ. Тому, на думку медичних працівників і 80 % ЛЖВ, ВІЛ-інфікована вагітна обов'язково повинна приймати АРВ-препарати. Таке ж ставлення до проблеми грудного вигодовування. Якщо ВІЛ-інфікована жінка годує дитину груддю, вона наражає її на небезпеку зараження ВІЛ, тому потрібно заборонити ВІЛ-інфікованій жінці грудне вигодовування. Штучне вигодовування дитини, народженої ВІЛ-інфікованою жінкою, — це частина програми перинатальної профілактики передачі ВІЛ. Проте примус до виконання медичних призначень — це порушення прав людини. Кожна людина має право на автономію особи — свободу вибору і свободу дії. Повага до автономії пацієнта включає отримання згоди на будь-яке медичне втручання та визнання права пацієнта відмовитися від обстеження, лікування, отримання медичної допомоги.

З погляду половини респондентів серед ЛЖВ, жінка має право не приносити свою дитину на обстеження для уточнення її ВІЛ-статусу. На думку всіх медичних працівників, пізнє виявлення ВІЛ-інфекції у дитини може завдати шкоди її здоров'ю через несвоєчасний початок лікування, а несвоєчасне зняття діагнозу обмежує програму вакцинації, що також є негативним фактором для здоров'я окремої дитини та суспільства.

Безумовно, дотримання принципу автономії особи дуже важливе, а примус є неприпустимим. Проте недостатня інформованість ВІЛ-інфікованих жінок про існуючі методи профілактики передачі ВІЛ також є порушенням їхніх прав. Рі-

шенням цієї дилеми є ефективне консультування ВІЛ-інфікованих жінок, результатом якого буде оптимальний добровільний вибір пацієнок.

Визнаючи право людей на автономію особи, необхідно забезпечити дотримання прав відносно дітей. Добродіяння і незавдання шкоди — це також важливий біоетичний принцип. Нехтування батьківськими обов'язками та жорстоке поводження з дітьми — найбільш згубні прояви сімейного насильства. У «Заяві Всесвітньої Медичної Асамблеї про нехтування батьківськими обов'язками та жорстоке поводження з дітьми» (Марбела, Іспанія, 1992) поняття жорстокого поводження з дітьми включає фізичну, сексуальну або емоційну жорстокість, а нехтування батьківськими обов'язками — це нездатність батьків або інших людей, що несуть згідно із законом відповідальність за дитину, забезпечити задоволення її потреб і адекватний догляд за нею [6]. Профілактика і раннє виявлення фактів нехтування батьківськими обов'язками і жорстокого поводження з дітьми, а також усебічна допомога дітям — жертвам жорстокості — обов'язок усього суспільства в цілому і медичного співтовариства зокрема.

На думку всіх респондентів, нехтування батьківськими обов'язками особливо часто спостерігається в сім'ях споживачів наркотичних речовин або осіб, що зловживають алкоголем. Але у контексті епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу відмову ВІЛ-інфікованих вагітних жінок від програм профілактики передачі ВІЛ дитині, від медичного спостереження і лікування їх дітей можна вважати жорстоким поводженням із дітьми. Такі випадки відбуваються не тільки в маргінальних сім'ях. Частіше це результат недостатньої інформованості батьків, відсутність порозуміння між медичними працівниками та пацієнтами.

На думку 50 % респондентів серед медичних працівників і 92 % респондентів ЛЖВ, мати має право обирати лікувальну установу, де спостерігатиметься або лікуватиметься її дитина. Згідно з проектом Загальної декларації про біоетику і права людини (ЮНЕСКО, 2005), у суспільстві повинно забезпечуватися дотримання основоположного принципу рівності всіх людей у тому, що стосується їх гідності та прав, справедливе і рівноправне поводження з ними [7].

З погляду медичних працівників, є певна доцільність у створенні спеціалізованих лікувально-профілактичних установ, таких як центри профілактики і боротьби зі СНІДом, спеціалізовані пологові будинки та дитячі відділення, де працюють підготовлені фахівці, штати і лабораторне оснащення відповідають поставленим завданням. Проте створення спеціальних (для цієї категорії пацієнтів) лікувально-профілактичних установ може розглядатися як їх стигматизація. Стигматизація (грецьк. *stigma* — укол, клеймо, пляма) — багатогранний процес знецінення

людської особи, що підсилює негативні наслідки епідемії ВІЛ-інфекції/СНІДу. Позбавлення дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками, права спостерігатися в будь-яких лікувально-профілактичних установах — це дискримінація, тобто обмеження в правах частини населення за якоюсь ознакою (в даному випадку — за ВІЛ-статусом). Не можна відмовляти цій категорії дітей у загальнодоступній висококваліфікованій і спеціалізованій допомозі будь-якого профілю. Враховуючи швидке розповсюдження епідемії, виникає негайна необхідність децентралізації допомоги ВІЛ-інфікованим жінкам та їх дітям, максимальне наближення медичної допомоги до жителів сільських районів. Тому вихід із ситуації, що склалася, знаходиться в підвищенні рівня знань і умінь із даної проблеми в усіх медичних працівників.

Висновки

Проведені дослідження виявили такі проблеми біоетики та дотримання прав людини в контексті перинатальної передачі ВІЛ і медичного спостереження дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками:

— дотримання принципу поваги автономії (добровільність тестування жінок на ВІЛ, право жінки на репродуктивний вибір, ухвалення рішень про обстеження, проведення профілактики та лікування, медичне спостереження дітей);

— дотримання принципу конфіденційності приватної інформації та недоторканності приватного життя (при тестуванні на ВІЛ і протягом усього медичного спостереження);

— дотримання принципу добродіяння і незавдання шкоди (нехтування батьківськими обов'язками та жорстоке поводження з дітьми, залежність дитини від рішення матері, захист прав дитини);

— дотримання принципу соціальної справедливості (забезпечення доступності медичного спостереження, спеціалізованої допомоги).

Перспективи подальших досліджень

Необхідно вивчити ставлення до цих проблем різних категорій суспільства, щоб шляхом проведення інформованих громадських обговорень на плюралістичній основі виробити прийнятні рекомендації щодо їх вирішення.

ЛІТЕРАТУРА

1. http://medicine.onego.ru/prakt/p01_a.shtml
2. *Шестидесятая* сессия Генеральной ассамблеи ООН «Политическая декларация по ВИЧ/СПИДу», июнь 2006 г. — <http://www.unaids.org>
3. http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport // Доклад о глобальной эпидемии СПИДа, 2006.
4. *Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІДу в Україні*. — <http://www.aidsalliance.kiev.ua>
5. *Всемирная* конференция по проблемам женщин, Пекин, 1995 г. Всемирная организация здравоохранения: доклад Секретариата. — www.who.int
6. *Заявление* о пренебрежении родительским долгом и жестоким обращении с детьми. 44-я Всемирная Медицинская Ассамблея, Марбэлла, сентябрь 1992 г. — <http://medicine.onego.ru>
7. *Проект* Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека. — ЮНЕСКО, Париж, июнь 2005 г. — <http://www.unesco.ru>

УДК 616-053.2:616.98:578.828ВІЛ

О. О. Старець, канд. мед. наук

ЕТИКО-СОЦІАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ У ВЕДЕННІ ДІТЕЙ ІЗ ВІЛ-ІНФЕКЦІЄЮ

Одеський державний медичний університет, Одеса, Україна

УДК 616-053.2:616.98:578.828ВІЛ

Е. А. Старец

ЭТИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ В ВЕДЕНИИ ДЕТЕЙ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ

Одесский государственный медицинский университет, Одесса, Украина

Проведено изучение биоэтических и социальных проблем, которые возникли при ведении 207 детей с подтвержденным диагнозом ВИЧ-инфекции. Проведено анкетирование 67 человек: 15 врачей-педиатров, 18 медицинских сестер, 16 людей, живущих с ВИЧ, 18 не инфицированных ВИЧ людей без медицинского образования (популяция) с использованием разработанных опросников. Выявлена недостаточная информированность среднего медицинского персонала и неинфицированных людей без медицинского образования о правах и биоэтических принципах в контексте ВИЧ-инфекции/СПИДа. Обнаружено негативное влияние жестокого обращения с детьми на течение у них ВИЧ-инфекции в семьях с низким социально-экономическим статусом.

Ключевые слова: ВИЧ-инфекция, дети, биоэтические, социальные проблемы.