

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.

Ethical and social problems, which arose while conducting 207 children with the confirmed diagnosis of HIV-infection, were studied. 67 persons (15 doctors-pediatricians, 18 medical sisters, 16 HIV-infected people, 18 HIV noninfected people without medical education (population) were tested with the use of the developed questionnaires. The following fact is revealed: the medium-level middle medical staff and noninfected people without medical education obtain insufficient information about rights and ethical principles in the context of HIV-infection/AIDS. Cruelty to children in the families of low socio-economic status has negative influence on the progression of HIV-infection in children.

Key words: HIV-infection, children, bioethical, social problems.

Вступ

Україна є однією з країн, де темпи розвитку епідемії ВІЛ-інфекції є найвищими в Європі. Згідно з даними UNAIDS і ВООЗ, на кінець 2005 р. у світі зареєстровано 3 млн дітей із ВІЛ-інфекцією/СНІДом віком до 15 років. За даними ООН, 90 % ВІЛ-інфікованих проживають у країнах, що розвиваються, 75 % із них — у країнах Африки, розташованих на південь від Сахари [1]. Проблема ВІЛ-інфекції в цьому регіоні розглядається як надзвичайна ситуація, яка ставить під загрозу розвиток, політичну стабільність, продовольчу безпеку. Таким чином, епідемія ВІЛ-інфекції пов'язана як із серйозними соціальними, так і біоетичними проблемами.

В Україні поширення інфекції набуло епідемічного характеру з середини 90-х років, до кінця 2005 р. кількість офіційно зареєстрованих випадків ВІЛ-інфекції перевищила 90 000. Небезпечною тенденцією розвитку епідемії ВІЛ-інфекції в Україні є збільшення кількості жінок серед ВІЛ-інфікованих. Темпи збільшення кількості ВІЛ-інфікованих, фемінізація епідемії призводять до паралельного розвитку епідемічного процесу серед дитячого населення, пов'язаного зі збільшенням кількості дітей, народжених ВІЛ-інфікованими жінками. До кінця 2005 р. кількість таких дітей становила більше 14 000 [2]. До впровадження системи профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини перинатальна трансмісія ВІЛ становила більше 25 %, а нині, завдяки впровадженню ефективних протоколів медикаментозної профілактики, раціональному розродженню і веденню новонароджених, цю цифру вдалося знизити до 8–10 %.

Важливою соціальною особливістю епідемії ВІЛ-інфекції в Україні є велика кількість споживачів ін'єкційних наркотиків (СІН) серед інфікованих. За даними Міжнародного Альянсу по ВІЛ/СНІДу, в 2006 р. кількість СІН серед офіційно зареєстрованих ВІЛ-інфікованих становила 52,48 % [2]. Низький соціально-економічний рівень сімей є важливою складовою частиною етико-соціальних проблем, що виникають при веденні дітей із ВІЛ-інфекцією.

Визнаним у світі є сімейний підхід до ведення дітей із ВІЛ-інфекцією. Основою такого підходу до лікування дітей із ВІЛ-інфекцією є індивіду-

альність кожного хворого з урахуванням перебігу захворювання, а також особливостей сім'ї. Такий підхід передбачає інтеграцію сімейної структури в терапевтичну модель [3].

Таким чином, ведення дітей із ВІЛ-інфекцією, проведення високоактивної антиретровірусної терапії (ВААРТ) пов'язані з цілою низкою біоетичних, соціальних і юридичних проблем.

Метою роботи було виявлення, вивчення і систематизація етико-соціальних проблем ведення дітей із ВІЛ-інфекцією.

Матеріали та методи дослідження

Для виявлення біоетичних проблем, що найчастіше виникають при веденні дітей із ВІЛ-інфекцією, була розроблена анкета, що включає 15 тверджень. Твердження стосувалися біоетичних принципів по відношенню до людини взагалі та до ВІЛ-інфікованої зокрема. Розглядалися такі проблеми, що перегукуються з основними положеннями Проекту Загальної декларації про біоетику і права людини [4]:

- дотримання прав людини;
- дотримання принципу поваги автономії;
- дотримання принципу добродіяння та незавдання шкоди;
- дотримання принципу соціальної справедливості.

Проведено анкетування 67 осіб: 15 лікарів-педіатрів, 18 медичних сестер, 16 людей, що живуть із ВІЛ (ЛЖВ), 18 не інфікованих ВІЛ людей без медичної освіти (популяція). Респонденти висловлювали згоду або незгоду з кожним твердженням, поданим в анкеті, кількість яких була потім підрахована.

Крім того, виявлялися і фіксувалися соціальні й етичні проблеми, що виникли в процесі медичного спостереження 207 дітей із підтвердженим діагнозом ВІЛ-інфекції. Зв'язок (асоціацію) двох якісних ознак оцінювали за методом Кендала (τ). Статистичні розрахунки й оцінку отриманих даних проводили за допомогою пакета програм STATISTICA 5,5a на персональному комп'ютері.

Результати дослідження та їх обговорення

При проведенні анкетування групи ЛЖВ виявлена їх достатньо висока інформованість про права ВІЛ-інфікованих людей. Отримано інфор-

мацію про численні випадки порушення прав ВІЛ-інфікованих, у тому числі й дітей. Основою порушення прав ВІЛ-інфікованих (стигматизації і дискримінації) є недостатня інформованість середнього медичного персоналу і неінфікованих людей без медичної освіти про права і біоетичні принципи в контексті ВІЛ-інфекції/СНІДу. Стигма у зв'язку з ВІЛ-інфекцією/СНІДом залишається одним із серйозних бар'єрів, що не дозволяють ЛЖВ реалізувати свої права. Стигматизація призводить до знецінення людської особи, поглиблює негативний вплив ВІЛ-інфекції/СНІДу на суспільство. Стигма лежить в основі дискримінаційних дій, через які люди, що потребують різних послуг (медичне обслуговування, освіта і т. ін.), у зв'язку з ВІЛ-статусом не можуть їх отримати, що є порушенням прав людини.

Головними принципами медичного спостереження дітей із ВІЛ-інфекцією є:

— добровільність — диспансерне спостереження здійснюється на добровільній основі;

— конфіденційність — право пацієнта (його рідних) зберігати таємницю діагнозу (нерозголошення інформації про ВІЛ-статус, зведення до мінімуму кількості людей, обізнаних про факт інфікування);

— доступність — максимальна наближеність усіх видів медичної допомоги до людини;

— багатопрофільність — широкий діапазон медичної допомоги.

При наданні медичної допомоги дітям із ВІЛ-інфекцією, з одного боку, не повинен порушуватися принцип доступності багатопрофільної допомоги, з другого — повинна бути надана можливість доступу до якісного висококваліфікованого лікування ВІЛ-інфекції в спеціалізованих відділеннях. Під час анкетування батьків дітей із ВІЛ-інфекцією виявлені випадки розголошення медичними працівниками інформації про ВІЛ-статус дитини (порушення принципу поваги автономії), відмова в можливості відвідування дитиною організованого дитячого колективу.

У досліджуваній групі 28 (13,53 %) дітей знаходилися під опікою держави. Низький соціально-економічний рівень спостерігався у 43,53 % сімей. Вживання ін'єкційних наркотиків було задокументоване у 32,79 % жінок. Низький соціально-економічний рівень сімей ($\tau = 0,37$; $P < 0,0001$), паління ($\tau = 0,43$; $P < 0,0001$) і вживання наркотиків ($\tau = 0,32$; $P < 0,0001$) під час вагітності мають доведену позитивну асоціацію з швидким прогресуванням ВІЛ-інфекції у дітей, коли СНІД-індикаторні захворювання і стани або тяжка імуносупресія розвиваються у віці до 12 міс. У цьому разі на природний перебіг ВІЛ-інфекції можуть негативно впливати дефекти вигодовування і догляду за дитиною. Низький соціально-економічний статус у сім'ях часто породжує умови для нехтування батьківськими обов'язками як форми жорстокого поводження з дітьми (недо-

тримання принципу добродіяння та незавдання шкоди) [5]. Профілактика і раннє виявлення фактів нехтування батьківськими обов'язками і жорстокого поводження з дітьми, а також різноманітна допомога дітям — важлива частина медичного ведення дітей із ВІЛ-інфекцією.

Доступ до препаратів для лікування ВІЛ-інфекції відображає дотримання одного з найважливіших принципів біоетики — принципу соціальної справедливості. Сьогодні в Україні всі діти, які потребують ВААРТ, можуть її отримувати. За клінічними й імунологічними показаннями 57 (27,54 %) дітям була призначена ВААРТ. Перед її призначенням проводилося консультування батьків або людей, під чиєю опікою знаходиться ВІЛ-інфікована дитина, щодо питань дотримання режиму (прихильності) до ВААРТ. У 5 (8,77 %) випадках виявлено відмову матерів або опікунів від проведення ВААРТ або грубе порушення режиму прийому препаратів, що призвело до розвитку резистентності до антиретровірусних препаратів, прогресу ВІЛ-інфекції у дитини. Ці випадки, в першу чергу, були пов'язані з нехтуванням батьківськими обов'язками, зумовленим соціальними причинами. Іншою причиною виявилася недостатня інформованість матерів або опікунів щодо питань прихильності ВААРТ.

Високоактивна антиретровірусна терапія переводить ВІЛ-інфекцію у дітей у категорію хронічних захворювань, які перебігають тривало, і робить актуальною проблему інформування дитини про наявність у неї ВІЛ-інфекції. Більшість дітей віком до 7 років у досліджуваній групі не знають про свій ВІЛ-статус, а більшість батьків і опікунів бояться, що розкриття інформації про захворювання у дитини може викликати страх, тривогу, погіршити перебіг захворювання, сприяти розголошенню інформації про ВІЛ-статус. Проте існують дані літератури [6], що розкриття правди про важливі факти, що стосуються ВІЛ-інфекції, поліпшує психологічну адаптацію дитини, зменшує недовір'я дитини, сприяє зниженню ізоляції. Особливо важливо повідомити про діагноз дитині віком старше 6 років при підготовці до школи. Повідомлення дитині про діагноз, консультування в доступній формі щодо питань прихильності до АРВ-лікування сприятиме дотриманню режиму прийому препаратів. З нашого досвіду, повідомляти дитині про діагноз потрібно у відповідних умовах, де існує можливість співпраці батьків, психологів, медичних працівників.

Перспективним напрямком удосконалення системи ведення дітей із ВІЛ-інфекцією є інтеграція всіх видів медичної допомоги з психологічною підтримкою та соціальним супроводом сімей. Такий мультидисциплінарний багатопрофільний підхід дозволить спрямувати зусилля на психосоціальні фактори, що впливають на пе-

ребіг ВІЛ-інфекції у дитини, результати проведення ВААРТ.

Висновки

1. Виявлена недостатня інформованість середнього медичного персоналу і неінфікованих людей без медичної освіти про права і біоетичні принципи в контексті ВІЛ-інфекції/СНІДу як основа стигматизації та дискримінації людей, що живуть із ВІЛ.

2. У процесі медичного спостереження виявлено негативний вплив жорстокого поводження з дітьми в сім'ях із низьким соціально-економічним статусом на перебіг ВІЛ-інфекції у дітей.

3. Рішення етико-соціальних питань із створенням мультидисциплінарних команд може поліпшити результати проведення ВААРТ у дітей.

Перспективи подальших досліджень пов'язані з вивченням інформованості медичних працівників, у тому числі й первинної ланки, соціаль-

них працівників, психологів, а також людей, що живуть із ВІЛ, щодо питань прихильності ВААРТ для створення методичної літератури і рекомендацій.

ЛІТЕРАТУРА

1. http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006_GlobalReport // Доклад о глобальной эпидемии СПИДа, 2006.

2. *Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІДу в Україні*. — <http://www.aidsalliance.kiev.ua>

3. *Mellins C. A. & Ehrhardt A. A. Families affected by pediatric AIDS: Sources of stress and coping* // *Developmental and Behavioral Pediatrics*. — 1994. — N 15. — P. 54-60.

4. *Проект Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека*. — ЮНЕСКО, Париж, июнь 2005 г. — <http://www.unesco.ru>

5. *Заявление о пренебрежении родительским долгом и жестоком обращении с детьми*. 44-я Всемирная Медицинская Ассамблея, Марбэлла, сентябрь 1992 г. — <http://medicine.onego.ru>

6. *Lipson M. Disclosure of diagnosis to children with HIV or AIDS* // *Developmental and Behavioral Pediatrics*. — 2000. — N 15. — P. S61-S65.