

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, пізні 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](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](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](http://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.