

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.

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 ( $\tau$ ). Статистичні розрахунки й оцінку отриманих даних проводили за допомогою пакета програм STATISTICA 5,5а 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](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.