

РАСКРЫТИЕ ЭПИДЕМИИ ВИЧ/СПИДА

*РУКОВОДСТВО ПО БЛАГОПРИЯТНОМУ РАСКРЫТИЮ,
ЭТИЧЕСКИ ОБОСНОВАННОМУ КОНСУЛЬТИРОВАНИЮ
ПАРТНЕРОВ И НАДЛЕЖАЩЕМУ ИСПОЛЬЗОВАНИЮ
ОТЧЕТНОСТИ О СЛУЧАЯХ ВИЧ*



Объединённая Программа ООН по ВИЧ/СПИДУ

ЮНЭЙДС

ЮНИСЕФ • ПРООН • ЮНФПА • ЮНДКП
ЮНЕСКО • ВОЗ • Всемирный банк



ВОЗ

ЮНЭЙДС Серия «Примеры передового опыта»

UNAIDS/01.06 R (перевод на русский язык, август 2001 г.)

Оригинал: на английском языке, ноябрь 2000 г.:

Opening up the HIV/AIDS epidemic: Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling & appropriate use of HIV case-reporting

ISBN: 92-9173-044-0

Перевод – ЮНЭЙДС

© Объединенная Программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДУ (ЮНЭЙДС) 2001. Все права охраняются. Настоящий документ, не являющийся официальным изданием ЮНЭЙДС, можно без ограничений рецензировать, реферировать, воспроизводить и переводить, частично или полностью, при обязательном указании источника. Настоящий документ нельзя продавать или использовать в коммерческих целях без предварительного письменного согласия ЮНЭЙДС. (Просьба связываться с Информационным центром ЮНЭЙДС).

Ответственность за мнения, выраженные в документе названными авторами, несут исключительно эти авторы.

Употребляемые обозначения и изложение материала не означают выражения со стороны ЮНЭЙДС какого-либо мнения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города, района или их властей, или относительно делимитации их границ.

Упоминание конкретных компаний либо товаров определенных производителей не означает, что ЮНЭЙДС поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или товарами подобного рода, которые здесь не упоминаются. За исключением возможных ошибок и пропусков, названия патентованных товаров пишутся с заглавной буквы.

Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДУ (ЮНЭЙДС)

UNAIDS - 20 avenue Appia – 1211 Geneva 27 – Switzerland

Tel.: (+4122) 791 46 51 – Fax: (+4122) 791 41 87

E-mail: unaid@unaid.org – Internet: <http://www.unaid.org>

РАСКРЫТИЕ ЭПИДЕМИИ ВИЧ/СПИДА

*РУКОВОДСТВО
ПО БЛАГОПРИЯТНОМУ РАСКРЫТИЮ,
ЭТИЧЕСКИ ОБОСНОВАННОМУ
КОНСУЛЬТИРОВАНИЮ ПАРТНЕРОВ
И НАДЛЕЖАЩЕМУ ИСПОЛЬЗОВАНИЮ
ОТЧЕТНОСТИ О СЛУЧАЯХ ВИЧ*



Объединенная Программа ООН по ВИЧ/СПИДУ

ЮНЭЙДС

ЮНИСЕФ • ПРООН • ЮНФПА • ЮНДКП
ЮНЕСКО • ВОЗ • Всемирный банк

**Женева, Швейцария
октябрь 2001 г.**

Выражение признательности

Этот документ был подготовлен Сьюзен Тимберлэйк. Предварительные документы, подготовленные Марком Хейвудом, внесли большой вклад в эту работу.

Содержание документа отражает результат работы Африканского регионального бюро ВОЗ и Секретариата ЮНЭЙДС, которые совместно организовали региональные технические консультации по уведомлению, конфиденциальности и ВИЧ/СПИДу в августе 1999 г. в Виндхукке; а в октябре 1999 г. Секретариат ЮНЭЙДС и ВОЗ совместно провели международные консультации в Женеве, посвященные отчетности по ВИЧ и раскрытию.

В Женевской международной консультации приняли участие: Рональд Байер, Эдвин Камерон, Ракель Чайльд, Кевин де Кок, Микаэла Фигуэйра, Питер Фигуэроа, Ананд Гроувер, София Грускин, Кэтрин Хэнкинс, Гризельда Эрнандес, Марк Хейвуд, Ральф Юргенс, Элли Катабира, Энн Лапорт, Шуй Шан Ли, Лиссет Мендоза, Уилфред Чаламира Нхома, Алекс Опио, Лэйн Портер, Дональд Сазерланд, Войчик Томсински, Саня Умаза и Кваку Йебоа.

В состав Секретариата ЮНЭЙДС входили: Ава Мари Колл-Сек, Директор отдела политики, стратегии и исследования; Ноэрин Калимба, Мириам Малуа, Дэвид Миллер, Джос Перриенс, Сьюзен Тимберлэйк, Яцек Тышко и Тереза Райл. В состав ВОЗ вошли: Даниэль Тарантола, Главный Советник Генерального Директора; Элисон Кац, Стефано Лаццари, Стивен Оледжас, Майк Риан, Эрик Ван Прааг, Ева Уоллстам и Реджина Винкелманн. Представители Африканского регионального бюро ВОЗ: Патрисио Рохас, Мамаду Бол и Оскар Муджика. ПРООН представляли Бабакар Канте, а ЮНИСЕФ – Лео Кенни.

Мы хотели бы поблагодарить всех сотрудников ЮНЭЙДС, организаций-соучредителей, а также всех остальных людей, которые внесли неоценимый вклад в создание этого документа.

Дэвид Миллер являлся ответственным сотрудником от ЮНЭЙДС, а также председателем целевой группы ЮНЭЙДС по уведомлению и отчетности по ВИЧ.

Содержание

1. Исполнительное резюме	5
2. Введение	9
Различие между конфиденциальностью и сокрытием	12
3. Стимулировать благоприятное раскрытие	14
Краткий обзор	14
Создание стимулов к раскрытию посредством улучшения доступа к добровольному консультированию и тестированию на ВИЧ, лечению и уходу	15
Устранение препятствий к раскрытию путем преодоления стигматизации, дискриминации и обеспечения конфиденциальности	18
Рекомендации по стимулированию благоприятного раскрытия	19
4. Этически обоснованное консультирование партнеров	21
Краткий обзор	21
Консультирование партнеров поставщиками медицинских услуг без согласия клиента	24
Рекомендации по поощрению этичного консультирования партнеров	26
5. Надлежащее использование отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования	28
Краткий обзор	28
Рекомендации по надлежащему использованию отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования	31
6. Заключение	33
7. Приложение 1: Определения основных терминов	35
8. Приложение 2: Общие руководящие принципы	41
9. Приложение 3: Список рекомендаций	43
по стимулированию благоприятного раскрытия	43
по поощрению этичного консультирования партнеров	44
по надлежащему использованию отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования	45
10. Источники	47

1 Исполнительное резюме

Будучи озабочены все более разрушительным воздействием ВИЧ/СПИДа на благополучие человека и сообщества, а также на развитие, продолжительность жизни и детскую смертность, многие правительства пересмотрели характер мероприятий, предпринимаемых ими в отношении ВИЧ/ СПИДа. Возник вопрос о том, не препятствуют ли принципы *конфиденциальности и информированного согласия* усилиям, направленным на предотвращение последующей передачи ВИЧ. Особую озабоченность вызывает уязвимость к инфекции женщин, создаваемая мужьями или партнерами, которые не знают своего статуса, либо отказываются раскрыть его, или не согласны на безопасные половые отношения. Такие ситуации привели к призывам принять политику регистрации случаев ВИЧ с указанием личности, принудительного раскрытия статуса и уголовной ответственности за преднамеренную передачу ВИЧ.

Недавние международные консультации по этим вопросам подтвердили, что принципы конфиденциальности и информированного согласия не являются препятствием для эффективных программ по профилактике и лечению. Фактически, при правильном использовании, они не только являются действенными этическими принципами, но также являются практичными инструментами для обеспечения лучшей защиты как неинфицированных, так и инфицированных лиц. Важными факторами, связанными с ними, в гораздо большей мере препятствующими эффективным действиям против ВИЧ/СПИДа, являются связанные с ВИЧ *отрицание, стигматизация и дискриминация, а также сокрытие*.

Несмотря на то, что эпидемия продолжается уже более пятнадцати лет, и во многих сообществах распространенность ВИЧ очень высока, продолжается *отрицание* ВИЧ/СПИДа на национальном, социальном и индивидуальном уровнях, что приводит к *стигматизации и серьезной дискриминации*, основанных на статусе в отношении ВИЧ/СПИДа. Стигматизация, отрицание, дискриминация, сокрытие, которые окружают ВИЧ/СПИД, имеют много причин, и в разных обществах они различны. Однако в целом можно отметить, что ВИЧ/СПИД является состоянием, ассоциируемым с сексом, кровью, смертью, болезнью и нормами поведения, которые могут быть противозаконны – коммерческий секс, гомосексуализм, инъекционное употребление наркотиков. Связанные со всем этим опасения и табу ведут к отрицанию, отчуждению и дискриминации, которые окружают ВИЧ/ СПИД и усиливают завесу скрытности, которая препятствует частному и общественному обсуждению этих вопросов, равно как и связанных с ними норм поведения.

Отрицание приводит к тому, что люди отказываются признать, что им угрожает ранее неизвестный вирус, о котором необходимо говорить, и изменять свое интимное поведение, возможно, на всю оставшуюся жизнь. Отрицание также способствует тому, что сообщества и нации отказываются осознать угрозу ВИЧ, и что его последствия требуют рассмотрения многих трудных и спорных вопросов, таких, например, как природа традиционных норм, лежащих в основе мужской и женской сексуальности, социальный и экономический статус женщин, коммерческий секс, проблемы семей, разделенных миграцией или работой, неравенство в отношении услуг здравоохранения и образования, инъекционное употребление наркотиков. Стигматизация и дискриминация, а также тот факт, что для многих недоступно какое-либо лечение, вселяют в людей

страх перед тестированием на ВИЧ и боязнь раскрытия факта своего заражения работников здравоохранения для получения медицинской помощи, семьям и общинам, чтобы получить поддержку, а также сексуальным партнерам и партнерам, употребляющим инъекционные наркотики, чтобы предотвратить дальнейшую передачу ВИЧ.

Широко распространенные отрицание, стигматизация, дискриминация и сокрытие указывают на очевидную и срочную необходимость «*раскрытия*» эпидемии. Как этого достичь? Не представляется ни возможным, ни желательным вынуждать людей предпринимать следующее: проходить тестирование (и повторное тестирование в течение всей жизни); раскрывать свой статус; изменить свое поведение. Это потребовало бы создания «полиции» здоровья, требующей обширных ресурсов для тестирования и осуществления контроля. Это также привело бы к уходу в еще более глубокое «подполье» тех самых форм поведения, которые уже скрыты и должны быть изменены.

Однако эпидемия может и должна быть *раскрыта* такими путями, которые ослабят отрицание, осуждение и дискриминацию, и создадут атмосферу, в которой намного больше людей будут иметь стимулы к использованию услуг по профилактике и лечению и получат поддержку в отношении изменения их поведения в профилактических целях, раскрытия их статуса партнерам и семьям, а также медицинский уход, помощь и сострадание. В данном документе секретариат ЮНЭЙДС и ВОЗ предлагают рекомендации в отношении оптимальных путей достижения этого посредством формирования политики и осуществления программ, способствующих:

- благоприятному раскрытию;
- этически обоснованному консультированию партнеров;
- надлежащему использованию отчетности о случаях ВИЧ.

Являясь организациями системы ООН, ЮНЭЙДС и ВОЗ твердо намерены укреплять и защищать права человека, этические принципы и здоровье общества. Рекомендации, предлагаемые здесь, основаны на твердом убеждении, что права человека и этические принципы обеспечивают надежную основу для защиты достоинства и здоровья людей как неинфицированных, так и инфицированных ВИЧ. Кроме того, соблюдение прав человека и этических принципов необходимо для создания эффективной среды охраны здоровья, в которой большинство населения имеет серьезные основания к изменению своего поведения и действительно меняет его, предотвращая дальнейшую передачу инфекции, и получает медицинское обслуживание. И, наконец, ЮНЭЙДС и ВОЗ также придерживаются взгляда, что каждый человек и сообщество могут и должны быть наделены полномочиями решать проблемы здоровья, с которыми они сталкиваются.

В контексте ВИЧ/СПИДа, ЮНЭЙДС и ВОЗ поддерживают политику **благоприятного раскрытия** статуса в отношении ВИЧ/СПИДа. Такое раскрытие является добровольным; способствует уважению независимости и достоинства затронутых лиц; сохранению конфиденциальности в рамках целесообразности; ведет к благотворным результатам как для самого лица, так и для его сексуальных партнеров или партнеров по введению наркотиков и семьи; ведет к большей открытости в сообществе в отношении ВИЧ/СПИДа; а также соответствует этическим требованиям в отношении обеспечения благополучия как неинфицированных, так и инфицированных людей.

Для того, чтобы содействовать благоприятному раскрытию, необходимо создать такую обстановку, в которой большинство людей пожелает и окажется способным пройти тестирование на ВИЧ и получит поддержку и ободрение к изменению своего поведения в соответствии с желаемым результатом. Этого можно достичь путем расши-

рения сети услуг по добровольному консультированию и тестированию, поощрения тестирования путем расширения доступности медицинской помощи и поддержки на уровне сообщества и демонстрации примеров позитивного образа жизни и устранения препятствий к тестированию и раскрытию путем обеспечения защиты людей от стигматизации и дискриминации.

В мире существует несколько программ оказания помощи и поддержки на уровне сообществ, которые успешно добиваются таких результатов. Эти примеры следует воспроизводить как в рамках правительственных программ, так и вне их. Кроме того, для развития добровольного тестирования, консультирования и благоприятного раскрытия, правительства могут сделать гораздо больше путем осуществления общественных информационных мероприятий и кампаний в средствах массовой информации, пропагандирующих терпимость и сострадание; принятия законов и регулятивных норм и обеспечения услуг по правовой и социальной поддержке, защищающих от дискриминации; поддержки организаций на основе сообществ, принимающих участие в этих мероприятиях; вовлечения людей, живущих с ВИЧ/ СПИДом, в процесс формулирования и реализации программ и политики в связи с ВИЧ.

В отношении консультирования партнера (уведомления партнера) ЮНЭЙДС и ВОЗ поощряют **этически обоснованное консультирование партнера**. Такое консультирование основано на информированном согласии первичного клиента и сохраняет конфиденциальность первичного клиента в тех случаях, когда это возможно. Однако оно также принимает во внимание серьезность возможных последствий *неуведомления* партнеров о наличии инфекции ВИЧ.

Поскольку отказ от уведомления партнеров может приводить к последующей передаче ВИЧ, программы консультирования по ВИЧ и консультирования партнеров должны предусматривать настойчивые и профессиональные усилия, направленные на побуждение, убеждение и оказание поддержки ВИЧ-положительным лицам в отношении уведомления и консультирования партнеров. В редких случаях, когда ВИЧ-положительное лицо, прошедшее соответствующее консультирование, отказывается от консультирования партнера, работник здравоохранения должен иметь возможность проконсультировать партнеров без согласия первичного клиента после того, как был этически взвешен потенциальный ущерб и предприняты соответствующие шаги. Такими шагами являются: настойчивые попытки убедить первичного клиента в необходимости консультирования партнера и информирование его о том, что партнер будет уведомлен с сохранением его/ее имени в тайне, если это возможно; обеспечение социальной и юридической поддержки для первичного клиента и других соответствующих сторон (супругов, партнеров, членов семьи) с тем, чтобы защитить их от любого физического насилия, дискриминации и осуждения, которые могут последовать в результате уведомления партнера.

Правительства могут сделать очень многое для создания условий, содействующих этически обоснованному консультированию партнера. Сюда входит принятие политики, законов и руководящих принципов, которые защищают конфиденциальность и информированное согласие и ясно очерчивают обстоятельства, при которых уведомление партнера может осуществляться без согласия; обучение работников здравоохранения и консультантов этическому консультированию партнера; расширение социальной и правовой поддержки для тех, кто участвует в консультировании партнера.

ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют **надлежащим образом использовать отчетность о случаях ВИЧ**. Предлагается, чтобы отчеты о случаях ВИЧ, включая отчеты о случаях ВИЧ с указанием личности (то есть извещение служб здравоохранения о каж-

дом лице с ВИЧ-положительным результатом), могли бы обеспечить точную информацию относительно распространения ВИЧ и позволить посредством эффективных мер предотвращать дальнейшее распространение инфекции и обеспечивать доступ к медицинской помощи. Вместе с тем, в условиях недостатка ресурсов, определенные условия приводят к тому, что регистрация случаев ВИЧ не обеспечивает точных данных для целей эпиднадзора и не дает возможности улучшить профилактику и оказание помощи. Такими условиями являются: ограниченный доступ или ограниченное использование тестирования на ВИЧ; система отчетности, характеризующаяся недостаточной полнотой отчетности, недостаточным диагностированием и недостаточной для сохранения конфиденциальности инфраструктурой; отсутствие или ограниченный доступ к антиретровирусным препаратам; ограниченность ресурсов для расширения доступа к добровольному тестированию и медицинским услугам, а также для улучшения профилактических мероприятий. В странах, где существуют такие условия, рекомендуется *не* вести отчетность по случаям ВИЧ.

Вместо этого, при оценке использования отчетности по случаям ВИЧ и других стратегий эпидемиологического надзора, странам более целесообразно обращаться к принципам **второго поколения эпиднадзора за ВИЧ**, в рамках которого ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют сочетание биологических и поведенческих инструментов надзора и предлагают странам выбирать соответствующие методы эпиднадзора на основе имеющихся ресурсов, характера бремени эпидемии и ответных мер здравоохранения. В целом, с учетом доступных финансовых и людских ресурсов, такой эпиднадзор является экономически эффективным. Он уточняет, а также укрепляет мероприятия по профилактике и медицинскому обслуживанию, обеспечивает конфиденциальность в случаях, когда это возможно, оптимизирует доступ к имеющимся вариантам лечения, обеспечивает регулярное и широкое распространение среди населения информации в форме, не вызывающей осуждения и способствующей раскрытию эпидемии, преодолению отрицания и усилению ответственности за борьбу с эпидемией. В странах с низкими доходами, в зависимости от стадии эпидемии и других факторов, вероятно, наиболее приемлемой формой эпиднадзора является дозорный эпиднадзор за ВИЧ.

2

Введение

ВИЧ/СПИД – беспрецедентная эпидемия и чрезвычайная ситуация для здравоохранения. По оценкам, в настоящее время во всем мире более 33 миллионов человек инфицировано ВИЧ и более 16 миллионов умерли от болезней, связанных со СПИДом. Во многих странах с недостаточными ресурсами, а также среди маргинальных групп людей в промышленных странах, число новых случаев ВИЧ продолжает расти. В некоторых странах Африки заболеваемость и смертность от СПИДа являются главными причинами ухудшения показателей развития, детской смертности, выживаемости и продолжительности жизни¹. В свете этого, иногда с чувством отчаяния, многие правительства и сообщества пересматривают эффективность своих программ по ВИЧ/СПИДу. Этот анализ происходит на фоне растущего понимания того огромного воздействия, которое ВИЧ/СПИД оказывает на благополучие отдельных лиц, семей и сообществ. Это свидетельствует о возрастающей политической приверженности идее профилактики и лечения ВИЧ.

В рамках такого анализа некоторые правительства рассматривают вопрос о том, не способствуют ли принципы информированного согласия и конфиденциальности распространению ВИЧ. Выражается беспокойство, что принципы конфиденциальности и информированного согласия позволяют человеку, живущему с ВИЧ, сохранять в тайне свой статус и отказываться от его раскрытия членам семьи или сообществу. Правительства и организации задаются вопросом: не препятствуют ли эти принципы мероприятиям по предотвращению распространения ВИЧ и не лишают ли они защиты партнеров инфицированного лица – по сексу или по введению наркотиков. Кроме того, выражается озабоченность, что принцип конфиденциальности вносит свой вклад в “невидимость” эпидемии и общее отрицание ВИЧ/СПИДа на уровне сообщества и нации. В результате директивные органы начали обдумывать законодательство и практику, которые позволили бы нарушать конфиденциальность, осуществлять обязательное уведомление партнера и вести для целей здравоохранения отчетность по случаям ВИЧ с указанием личности, а также разрешали бы уголовное преследование лиц, считающихся виновными в преднамеренном распространении вируса.

Для рассмотрения некоторых из этих вызывающих тревогу вопросов, а также в ответ на просьбу о помощи, с которой обратились к ВОЗ министры здравоохранения африканских стран, Африканское региональное бюро ВОЗ и Секретариат ЮНЭЙДС совместно организовали региональные технические консультации по *уведомлению, конфиденциальности и ВИЧ/ СПИДу* в августе 1999 г. в Виндхукке, Намибия. Было принято заявление совещания, целью которого являлось оказание помощи министрам здравоохранения и другим партнерам в Южной Африке в разработке политики и руководящих принципов по этим вопросам². Затем, в октябре 1999 г., Секретариат ЮНЭЙДС и ВОЗ совместно провели международные консультации в Женеве, посвященные отчетности по ВИЧ и раскрытию. В консультациях приняли участие эпидемиологи, должностные лица здравоохранения, руководители национальных программ по борьбе со СПИДом,

¹ См. UNAIDS/WHO AIDS Epidemic update (ЮНЭЙДС/ВОЗ: Развитие эпидемии СПИДа: состояние на декабрь 1999, стр.5, 16 и 17).

² “Technical Consultation on Notification, Confidentiality and HIV/AIDS, Windhoek, Namibia, 4-6 August 1999, Meeting Statement” (“Технические консультации по уведомлению, конфиденциальности и ВИЧ/СПИДу, Виндхук, Намибия, 4-6 августа 1999 г., Заявление совещания”, распространяемое ВОЗ или ЮНЭЙДС, Женева.

люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, юристы и активисты защиты прав человека более чем из двадцати стран.

Совещания в Виндхукке и Женеве подтвердили, что принципы конфиденциальности и информированного согласия *не способствуют* распространению ВИЧ/СПИДа. Напротив, при использовании в соответствующем контексте, творчески и с учетом культурных особенностей, конфиденциальность и информированное согласие могут помочь уменьшить распространение ВИЧ/СПИДа. Последнему способствуют скорее те отрицание, стигматизация и дискриминация, которые продолжают окружать ВИЧ/СПИД, приводя к выраженному сокрытию эпидемии. Это ограничивает возможности и отдельных людей, и сообщества, в их усилиях справиться с ВИЧ/СПИДом. Отрицание, стигматизация, дискриминация, а также скрытность, к которой они приводят, должны быть преодолены, а образ эпидемии ВИЧ/ СПИДа – «нормализован» до восприятия ее такой, какова она есть на самом деле: это вирусная инфекция, а также крупнейший гуманитарный кризис, кризис здравоохранения и развития.

Вопрос уместности этических принципов, – таких как конфиденциальность и информированное согласие, – возникал на протяжении всей истории борьбы с эпидемией. То, что они вновь стали предметом рассмотрения на данной стадии эпидемии, – необходимо и приветствуется. В целом, это выдвигает на первый план потребность предпринимать намного большие усилия к “раскрытию” эпидемии ВИЧ/СПИДа. В частности, это выдвигает на первый план необходимость более четко определить причины и последствия отрицания, стигматизации, дискриминации и сокрытия, которые окружают ВИЧ/СПИД и препятствуют принятию эффективных ответных мер; выработать, профинансировать и реализовать стратегии, которые позволят их преодолеть и обеспечить более эффективную профилактику, медицинскую помощь и поддержку.

Отрицание, стигматизация, дискриминация и сокрытие в отношении ВИЧ/ СПИДа продолжают существовать даже несмотря на то, что распространенность ВИЧ и смертности от СПИДа очень высоки во многих странах. Этому есть несколько причин. На индивидуальном уровне люди не хотят признавать, что ВИЧ/СПИД существует в их сообществе и что это создает реальную персональную угрозу для них и их семей, что сами они, возможно, уже инфицированы и что они могут передавать вирус своим сексуальным партнерам по сексу или по употреблению наркотиков. Кроме того, люди не хотят проходить тестирование на ВИЧ или раскрывать свой ВИЧ-статус, потому что боятся, что будут отвергнуты своими партнерами, столкнутся с отчуждением и дискриминацией, либо будут обвинены в инфицировании других. Наконец, большинству людей в развивающихся странах известно, что лекарства и лечение, которые замедляют развитие болезни или облегчат боль и страдания, им недоступны. Таким образом, отрицание, стигматизация, дискриминация и отсутствие доступа к медицинской помощи являются одновременно причиной и следствием ощущения страха и безнадежности, а также завесы сокрытия вокруг ВИЧ/СПИДа.

На уровне общин, многие из последних, испытывающие нехватку ресурсов, вынуждены бороться с ВИЧ/СПИДом в чрезвычайно трудных условиях. Эти общины страдают от недостаточного медицинского обслуживания и услуг образования, включая недостаточные возможности добровольного тестирования и консультирования; неудовлетворительные общественные просветительские кампании, в особенности целевое обучение, ориентированное на молодежь, женщин и маргинальные группы населения; ограниченный доступ не только к антиретровирусным препаратам, но также и к препаратам для облегчения боли и страданий, вызванных болезнями, связанными со СПИДом; недостаточные организованность общин и поддержка, включая социальную и правовую инфраструктуру для защиты от дискриминации в связи с ВИЧ. Эти условия мно-

гократно ухудшаются среди маргинальных групп внутри общин. Эти препятствия серьезно затрудняют усилия правительств и общин, направленные на предотвращение распространения ВИЧ и обеспечение медицинского обслуживания и поддержки для людей, пострадавших от ВИЧ/СПИДа. Они также усиливают отрицание, сокрытие, стигматизацию и дискриминацию, которые сопутствуют ВИЧ/СПИДу.

Правительства и общины оказались в некоторой растерянности в отношении того, как бороться с отрицанием, стигматизацией, дискриминацией и сокрытием. Это оправдывало призывы к “новым или иным” подходам к борьбе с эпидемией, особенно в регионах с высокой распространенностью. В качестве разумных мер здравоохранения были предложены обязательная отчетность по случаям ВИЧ и раскрытие ВИЧ-статуса, в частности, сексуальным партнерам, но также и сообществу. В более широком плане были начаты обсуждения на национальном, местном и международном уровнях, относительно того, каким образом:

- обеспечить большую открытость в отношении ВИЧ/СПИДа на индивидуальном уровне, а также в семье и общине;
- обеспечить прохождение тестирования на ВИЧ большим количеством людей, информирование сексуальных партнеров относительно результатов и предотвращение дальнейшего инфицирования;
- лучше защитить **неинфицированных** людей от заражения;
- повысить терпимость и улучшить уход и поддержку для людей и семей, пострадавших от ВИЧ/СПИДа;
- улучшить эпидемиологический надзор за ВИЧ и СПИДом.

Настоящий документ представляет собой продолжение Технических консультаций по уведомлению, конфиденциальности и ВИЧ/ СПИДу в Виндхукке и Международных консультаций по отчетности о ВИЧ и раскрытию (Женева) и опирается на опыт и результаты этих совещаний в стремлении оказать помощь в решении этих вопросов. В документе предлагается, чтобы жизненно важные и эффективные шаги к раскрытию эпидемии ВИЧ/СПИДа предусматривали поддержку **благоприятного раскрытия, этически обоснованного консультирования партнера и надлежащего использования отчетности по случаям ВИЧ.**

Секретариат ЮНЭЙДС и ВОЗ предлагают рекомендации в отношении этих вопросов в контексте, который предусматривает приверженность правам человека, этическим принципам, принципам здравоохранения и предоставления полномочий общинам. Такой контекст защищает здоровье и безопасность как инфицированного, так и неинфицированного человека; он также защищает здоровье общества. Это достигается посредством создания обстановки, побуждающей большинство людей пройти тестирование на ВИЧ и изменить свое поведение так, чтобы предотвратить инфицирование самого себя или других; обстановки, в которой инфицированные лица будут считать возможным и желательным раскрыть свой статус, с тем, чтобы предотвратить дальнейшую передачу ВИЧ; обстановки, обеспечивающей помощь и сострадание. Такой контекст поможет раскрыть эпидемию, преодолеть отрицание, стигматизацию, дискриминацию и сокрытие, окружающие ВИЧ/СПИД, и разработать программы, которые позволят правительствам, сообществам и отдельным лицам бороться с причинами и последствиями ВИЧ/СПИДа наиболее эффективным и гуманным способом.

Различие между конфиденциальностью и сокрытием

Очень важно с самого начала различать “конфиденциальность” и “сокрытие”. Конфиденциальность – этический принцип, особенно важный в сфере оказания медицинских услуг³. Принцип конфиденциальности основан на том, что человек должен иметь право на неразглашение своих наиболее личных физических и психологических тайн; однако он также служит основой для эффективных взаимоотношений пациента/клиента с работником здравоохранения, и, следовательно, является основой эффективности многих видов вмешательства, применяемых в здравоохранении, которые опираются на эти отношения. Человек может пойти на предоставление сведений, необходимых для принятия решений об эффективном клиническом уходе и лечении только в том случае, если он уверен, что работник здравоохранения будет сохранять предоставленную ему информацию в тайне.

Таким образом, работники здравоохранения давно осознали необходимость и относятся с уважением к обязанности защищать конфиденциальность сведений об их пациентах. В связи с необходимостью сохранять тайну для того, чтобы обеспечить эффективное лечение, работники здравоохранения также признают, что в обычных случаях они должны раскрывать сугубо личную информацию, такую, как ВИЧ-статус, только с информированного согласия пациента.

Однако принцип конфиденциальности не является абсолютным, и могут возникать ситуации, когда его не придерживаются. Одна из них – обмен необходимой и важной информацией между работниками здравоохранения, которые ответственны за клиническое поддержание здоровья человека. Во многих случаях личная информация, включая ВИЧ-статус, которая необходима для эффективного лечения пациента, обсуждается в пределах небольшой группы медиков, обычно в условиях больницы или клиники, однако тайна сохраняется в пределах этой профессиональной группы. Другая ситуация, в которой конфиденциальность может быть нарушена без согласия пациента – это случаи, когда имеются явные признаки того, что действия пациента могут нанести ущерб третьему лицу. В таких ситуациях этический принцип конфиденциальности может находиться в противоречии с этическим принципом “не причини вреда”, и в этом случае, чтобы решить, как действовать, необходимо предпринять трудное, но необходимое этическое взвешивание потенциального вреда и преимуществ, которые получают заинтересованные стороны⁴. В этом документе представлено всестороннее обсуждение того, как следует действовать в таких, относительно редких, ситуациях в контексте ВИЧ/СПИДа.

Этические принципы конфиденциальности и информированного согласия, обладающие преимуществами с точки зрения охраны индивидуального и общественного здоровья, следует отличать от “сокрытия”, которое зачастую возникает вследствие страха, стыда, и/или ощущения уязвимости. Сохранение секретности зависит исключительно от личных мотивов лиц, являющихся обладателями тайны. Как отмечалось выше, мотивы

³ Помимо взаимоотношений врача и пациента и клинических условий конфиденциальность является также этической обязанностью в контексте других профессиональных условий, таких, как социальная защита, психиатрия, психотерапия, юридическая практика, а также проведение исследований на людях.

⁴ Более исчерпывающую информацию по этим проблемам в связи с ВИЧ, см. Jurgens R. HIV Testing and Confidentiality : Final Report (Р.Юргенс. Тестирование на ВИЧ и конфиденциальность: заключительный отчет), Монреаль: Канадская правовая сеть по ВИЧ/СПИДу и Канадское общество по борьбе со СПИДом, 1998: 209-224; *Конфиденциальность*, Номер 17, из серии из 19 информационных листов по тестированию на ВИЧ, Монреаль: Канадская правовая сеть по ВИЧ/СПИДу, 2000.

сохранения тайны в контексте ВИЧ/СПИДа включают не только страх и стыд, но также и отрицание, и боязнь отчуждения, стигматизации и дискриминации. В той степени, в которой сокрытие наносит ущерб инфицированным и неинфицированным и подрывает способность личности, семьи или сообщества справляться с ВИЧ/СПИДом, с ней необходимо настоятельно бороться. ЮНЭЙДС и ВОЗ придерживаются взгляда, что наилучшим путем борьбы с сокрытием, окружающим ВИЧ/СПИД, и сопутствующими ей стигматизацией, отрицанием и дискриминацией, является широкое применение *благоприятного раскрытия, этически обоснованного консультирования партнера и надлежащего использования отчетности по случаям ВИЧ*, рассмотренных ниже.

3 Стимулировать благоприятное раскрытие

Краткий обзор

“Раскрытие” – нейтральный термин. В контексте ВИЧ/СПИДа он означает акт информирования любого лица или организации (например, службы здравоохранения, работодателя, школы) о ВИЧ-статусе инфицированного лица или означает, что такая информация была передана любыми средствами самим человеком или третьим лицом с его согласия или без него (из **Определения основных терминов** в Приложении 1)⁵.

Однако цели и последствия раскрытия могут быть благоприятны или пагубны. Примеры благоприятного раскрытия включают случаи, когда человек, живущий с ВИЧ/СПИДом, сообщает сексуальному партнеру о своем статусе для целей профилактики или сообщает семье, членам сообщества или работникам здравоохранения, чтобы предоставить важную личную информацию и получать поддержку. Раскрытие может также включать передачу информации на конфиденциальной основе работником здравоохранения в отношении случая ВИЧ/СПИДа другим работникам здравоохранения, участвующим в ведении больного, или службам здравоохранения для целей эпиднадзора; либо, при необходимости, партнеру ВИЧ-инфицированного лица, чтобы предотвратить дальнейшую передачу ВИЧ (см. ниже раздел о консультировании партнера).

К примерам пагубного раскрытия относятся случаи, когда раскрытие сделано без согласия человека, живущего с ВИЧ/СПИДом, и приводит к негативным последствиям для него, таким, как осуждение, стигматизация, физическое насилие, лишение свободы, потеря работы, жилья и другие формы дискриминации. Пагубное раскрытие может также отрицательно влиять на мероприятия по профилактике и лечению. Если люди опасаются принудительного тестирования или раскрытия, связанного с отсутствием конфиденциальности, они будут избегать консультирования по ВИЧ, тестирования, лечения и поддержки, потому что это, вероятно, будет означать, что их ВИЧ-статус станет известен против их воли и что они столкнутся с осуждением, дискриминацией, нарушением неприкосновенности частной жизни и другими негативными последствиями. Таким образом, боязнь отсутствия конфиденциальности и принудительного раскрытия отпугивает людей от услуг, связанных с ВИЧ, и, следовательно, уменьшает вероятность того, что людей удастся побудить к изменению их поведения, с тем чтобы избежать инфицирования или дальнейшей передачи инфекции. Это может также оттолкнуть людей от других услуг здравоохранения, таких, как дородовой уход, или от бесплатной сдачи крови.

ЮНЭЙДС и ВОЗ пропагандируют **благоприятное раскрытие**. Это добровольное раскрытие, которое уважает независимость и достоинство лица, зараженного вирусом; соблюдает целесообразную конфиденциальность; обеспечивает благоприятные результаты для этого лица, а также для его партнеров по сексу или по употреблению

⁵ Из публикации “Questions and answer on Reporting, partner notification and disclosure of HIV and/or AIDS serostatus, Public health and human rights implications” (“Вопросы и ответы об отчетности, уведомлении партнера и раскрытии ВИЧ- или СПИД-статуса, – вопросы здоровья и прав человека”), ВОЗ/ ЮНЭЙДС, июнь, 1999, Женева.

наркотиков и для его семьи; ведет к большей открытости в сообществе в отношении ВИЧ/СПИДа; согласуется с этическими императивами ситуации, в которой необходимо предотвратить дальнейшую передачу ВИЧ⁶.

Такое благоприятное раскрытие с элементами добровольности и конфиденциальности не только соблюдает этические принципы, но также выполняет прямую функцию здравоохранения, поскольку побуждает людей обращаться к услугам по профилактике и лечению ВИЧ. Это достигается за счет создания атмосферы доверия между работниками здравоохранения и лицами, нуждающимися в услугах ВИЧ, снятия их опасений и уважения к ним как к людям, которые могут и будут принимать правильные решения в отношении своего поведения. Благоприятное раскрытие служит также цели раскрытия эпидемии ВИЧ/СПИДа. По мере того, как все большее число людей будет считать возможным и желательным раскрыть свой статус, в рамках общины, и, разумеется, в масштабах нации будет нарастать критическая масса отдельных лиц и семей, которые открыто участвуют в борьбе с эпидемией, внося позитивный вклад и поддержку. Как следствие, дискриминация, стигматизация и сокрытие будут ослабевать.

Вместе с тем, для пропаганды благоприятного раскрытия и побуждения людей к использованию услуг по профилактике и лечению, необходимо выполнение предварительных условий. Люди должны иметь доступ к услугам по добровольному консультированию и тестированию (ДКТ), с помощью которых они могут узнать о своем ВИЧ-статусе и получить поддержку и консультации специалистов, которые помогут справиться с известием. Более того, они должны стремиться к выяснению своего статуса, поскольку это означает получение большей социальной поддержки, доступа к возможностям медицинского обслуживания и повышение способности вести позитивный образ жизни, как с отрицательным, так и с положительным ВИЧ-статусом. Наконец, если установлено, что они инфицированы ВИЧ, они не должны бояться осуждения и дискриминации.

Создание стимулов к раскрытию посредством улучшения доступа к добровольному консультированию и тестированию на ВИЧ, лечению и уходу

По оценкам, до 90% ВИЧ-инфицированных людей в странах с низким уровнем доходов не знают своего ВИЧ-статуса⁷. В значительной степени это объясняется тем, что существует очень мало служб для добровольного консультирования и тестирования (ДКТ), доступных для населения, наиболее затронутого ВИЧ/СПИДом. Однако, даже там, где есть возможность тестирования, многие не хотят его проходить

⁶ Случаи, когда раскрытие статуса без согласия инфицированных лиц может быть целесообразным для предотвращения дальнейшей передачи ВИЧ, рассмотрены в разделе об этически обоснованном консультировании партнера на стр.18.

⁷ См. Zambia sexual behaviour survey (Исследование сексуального поведения в Замбии) 1998, MEASURE и Центральное статистическое управление, Республика Замбия, 45; Tyndall et al, «Evaluation of AIDS control strategies in women attending a family planning clinic in Nairobi, Kenya» (Тинделл и др. «Оценка стратегий контроля СПИДа среди женщин, посещающих клинику по планированию семьи в Найроби (Кения)», Международная конференция по СПИДу, 1996, тезисы доклада⁹ We. D.3760

из-за распространенного мнения о том, что знание о своем ВИЧ-положительном статусе “ничего не даст”. Если человек беден, то у него не будет возможности получить лечение и уход в связи с ВИЧ/СПИДом. Кроме того, если будет установлено, что он инфицирован ВИЧ, то, как отмечалось выше, человек, вероятно, столкнется со стигматизацией и дискриминацией.

Тем не менее, даже в условиях недостатка ресурсов многое может быть сделано для того, чтобы улучшить доступ к добровольному консультированию и тестированию на ВИЧ, лечению и уходу, хотя это может потребовать перераспределения ресурсов из “традиционных” программ и мероприятий по ВИЧ. Прежде всего, необходимы более существенные инвестиции в налаживание услуг по добровольному консультированию и тестированию в общинах. Во-вторых, необходимо создать стимулы к прохождению тестирования. Все это должно быть организовано в форме услуг в рамках общины, обеспечивающих поддержку, лечение и уход. И, наконец, должны быть устранены такие препятствия к прохождению тестирования, как стигматизация и дискриминация.

Как уже говорилось, в общинах, которые в наибольшей степени нуждаются в услугах по добровольному тестированию и консультированию, они предоставляются в недостаточном объеме⁸. Для организации таких услуг должно выделяться больше ресурсов в рамках национальных программ по СПИДу. Услуги по ДКТ могут принимать различные формы⁹. Важно обеспечить, чтобы они входили в состав существующих услуг (дороговой уход, клиники по сексуально-передаваемым инфекциям (СПИ), клиники здоровья семьи), если они имеются; были доброжелательны в отношении клиентов (особенно молодежи и женщин); были доступны для маргинальных групп (например, малообеспеченных, сельского населения, работников коммерческого секса, лиц, употребляющих наркотики инъекционным путем, мигрантов) и служили для лиц, пользующихся ими, в качестве связующего элемента с другими возможностями получения поддержки и ухода (например, направление в службы по СПИ, группы по оказанию поддержки, “полевые” программы по охране здоровья семьи)¹⁰. Создание и обеспечение доступности таких услуг является необходимым условием для того, чтобы люди могли узнавать о своем ВИЧ-статусе и находить пути решения этой проблемы, в том числе, посредством раскрытия.

Однако, лишь наличия услуг по ДКТ не достаточно для того, чтобы убедить людей в необходимости тестирования на ВИЧ. Необходимо, чтобы существовали стимулы к тестированию, которые должны создаваться в форме большей доступности и приемлемой стоимости ухода, лечения и поддержки. В условиях недостатка ресурсов возможности лечения в виде лекарств и различных форм ухода весьма ограничены. Вместе с тем, эти препятствия могут быть частично преодолены посредством инновационных и перспективных программ на уровне сообществ. Такие программы предусматривают работу на местах с семьями, пострадавшими от ВИЧ, добровольное и конфиденциальное консультирование и тестирование, группы поддержки, посещения на дому, последующее наблюдение, и участие людей, живущих с ВИЧ/СПИДом в профилактических и лечебных мероприятиях. Они могут также предлагать модели “пози-

⁸ Дополнительную информацию о доступности ДКТ см. в *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic (Отчет о глобальной эпидемии ВИЧ /СПИДА)*, июнь 2000, ЮНЭЙДС/00.13E, Женева.

⁹ См. “Report of the Meeting on Theme Groups on International Partnership against HIV/AIDS (IPAA) in Africa” (“Отчет совещания о тематических группах по международному партнерству против ВИЧ/СПИДа (IPAA) в Африке”), Найроби, 24-27 января 2000: 8, где содержится призыв ускорить оперативные исследования по ДКТ и профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку, «для того, чтобы эти вмешательства стали центральными в реализации IPAA», распространяется ЮНЭЙДС, Женева.

¹⁰ См. “Voluntary Counselling and Testing Technical Update” (Технический обзор “Добровольное консультирование и тестирование”), ЮНЭЙДС, май 2000, Женева.

тивного образа жизни” с ВИЧ/СПИДом, позволяющие людям максимально использовать свои собственные и общественные ресурсы, жить как можно лучше в настоящем и реалистично планировать будущее.

Примеры таких эффективных программ на базе общин можно найти в Уганде, Танзании и Таиланде, где кампании по пропаганде тестирования, осуществляемые неправительственными организациями (НПО), позволили добиться большей открытости и развернуть обсуждение проблемы ВИЧ^{11,12,13}. В отдельных районах этих стран, где в общинах, пострадавших от воздействия вируса, обеспечена достаточно широкая доступность тестирования на ВИЧ, были получены подтверждения наличия синергической взаимосвязи между уменьшением стигматизации, ростом числа добровольных консультаций и побуждением к раскрытию. Каждое из этих действий подкрепляет остальные и ведет к увеличению числа людей, пользующихся преимуществами добровольного консультирования, тестирования и поддержки^{14,15}, что, в свою очередь, способствует распространению добровольного раскрытия (супругам, сексуальным партнерам, членам семьи, друзьям и работникам здравоохранения), переходу к формам поведения, связанных с меньшим риском, и к позитивному образу жизни^{16,17}.

Если такие программы хорошо интегрированы в сообщество и откликаются на его потребности, они могут оказать весьма значительное влияние на то, как ВИЧ/СПИД воспринимается на индивидуальном, семейном и общественном уровне. Модели позитивного образа жизни, так же как активное участие людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, или пострадавших от него, помогают изменить отношение осуждения и дискриминации на уважение и поддержку. Пострадавшие семьи и сообщества способны приспособиться к своей ситуации, получают поддержку, позволяющую справиться с ней как можно лучше, а ВИЧ-инфицированные лица продолжают вносить положительный вклад в жизнь сообщества и семьи. Это помогает уменьшить стигматизацию, связанную с ВИЧ и СПИДом, и изменить отношение общества к ВИЧ и к людям, живущим с ВИЧ/СПИДом. Это также побуждает большее число людей, не знающих своего статуса, добровольно обращаться за консультированием и тестированием.

Таким образом, необходимо увеличивать объемы инвестиций в создание служб тестирования на ВИЧ, а также оказывать поддержку программам на основе общин, которые создают благоприятную обстановку для прохождения тестирования на ВИЧ и получения консультации, ухода, лечения и поддержки. В таком контексте благоприятное раскрытие будет развиваться, приводя к предотвращению роста числа случаев инфицирования (защита тех, кто еще не инфицирован) и получению большего ухода и поддержки теми, кто уже инфицирован.

¹¹ UNAIDS Case Study, *Knowledge is power: Voluntary HIV Counselling and Testing in Uganda* (Показательный пример ЮНЭЙДС. Знание – сила: добровольное консультирование и тестирование на ВИЧ в Уганде), июнь 1999, Женева.

¹² Vollmer N, Valadez J (1999). A psychological epidemiology of people seeking HIV/AIDS counselling in Kenya: an approach for improving counselling training (Н.Воллмер, Д.Валадез. Психологическая эпидемиология людей, обращающихся за консультацией по ВИЧ/СПИДу в Кении: подход к улучшению подготовки консультантов). *СПИД*, 13: 1557-1567.

¹³ Kallidjian L, Jekel J, Friedland G (1998). End-of-life decisions in HIV positive patients: the role of spiritual beliefs (Л.Каллджян, Д.Екел, Г.Фридланд. Решения «на оставшуюся жизнь» ВИЧ-положительных пациентов: роль духовных верований). *СПИД*, 12: 103-107.

¹⁴ Meursing K and Sibindi F. (1995). Condoms, family planning and living with HIV in Zimbabwe (К.Мерсинг и Ф.Сибинди. Презервативы, планирование семьи и жизнь с ВИЧ в Зимбабве). *Вопросы репродуктивного здоровья*, 5: 56-62.

¹⁵ Meursing K (1997). A World of Silence. Living with HIV in Matabeleland, Zimbabwe (К.Мерсинг. Мир тишины. Жизнь с ВИЧ в Матабелеленде, Зимбабве). Королевский тропический институт, Нидерланды.

¹⁶ Lie G, Biswalo P (1996). “Positive patient’s choice of a significant other to be informed about the HIV test result: findings from an HIV/AIDS counselling programme in the regional hospitals of Arusha and Kilimanjaro, Tanzania” (Г.Лай, П.Бисвало. “Положительное решение пациента об информировании важных для него лиц относительно результата тестирования на ВИЧ: результаты программы консультирования по ВИЧ/СПИДу в региональных больницах Аруши и Килиманджаро (Танзания)” *Медицинская помощь при СПИДе*, 8 (3), 285-296.

¹⁷ TASO Uganda, *The Inside Story. Participatory evaluation of the HIV/AIDS Counselling, Medical and Social Services 1993-94*. (ТАСО Уганда, *Взгляд изнутри. Совместная оценка консультирования, медицинских и социальных услуг в связи с ВИЧ/СПИДом в 1993-94гг.* WHO/GPA/TCO/HCS/95.1.

Устранение препятствий к раскрытию путем преодоления стигматизации, дискриминации и обеспечения конфиденциальности

Несмотря на тот факт, что миллионы людей во всем мире инфицированы ВИЧ, инфекцию по-прежнему в значительной мере окружают позор, скрытность и страх, а люди, живущие с ВИЧ и СПИДом, подвергаются сильной стигматизации. ВИЧ также является причиной нарушения прав человека и актов дискриминации. Из-за стигматизации и дискриминации, связанных с ВИЧ/СПИДом, люди, которым *известен* их ВИЧ-статус, боятся раскрывать его из-за угрозы таких неблагоприятных последствий, как потеря работы, социальное отчуждение, насилие и угроза жизни. Те, кто *не знает* своего статуса, боятся тестирования из-за опасений, что результаты станут известны окружающим против их желания, и они столкнутся с осуждением и дискриминацией.

Таким образом, для того, чтобы стимулировать добровольное тестирование, благоприятное раскрытие и использование услуг, связанных с ВИЧ, необходимо устранить препятствующие им стигматизацию и дискриминацию, а также отсутствие конфиденциальности. Борьба со стигматизацией и дискриминацией можно многими путями. Одним из наименее используемых остаются общественные информационные кампании, направленные *конкретно* на воспитание терпимости, сострадания и недискриминации. Хотя весь мир наводнен публичной информацией в отношении факта, что ВИЧ не передается бытовым путем, этой информации оказалось не достаточно, чтобы уменьшить боязнь ВИЧ, СПИДа и людей, живущих с ними. Необходимо проводить общественные информационные кампании, проводящие в жизнь творческие, привлекательные и действенные идеи против дискриминации и осуждения. Могут также проводиться общественные форумы по ВИЧ/СПИДу и дискуссионные встречи в сообществах, пропагандирующие сострадание, терпимость и поддержку.

В странах, где существует защита против насилия и дискриминации, в этих общественных кампаниях должны принимать участие видные общественные деятели (актеры, политические деятели, спортсмены), в том числе, живущие с ВИЧ. Участие людей, живущих с ВИЧ/СПИДом в общественных кампаниях, а также в политических, программных и общественных мероприятиях, чрезвычайно важно для придания эпидемии человеческого лица, подтверждения ценности людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, и преодоления стигматизации. Это также обеспечит большую чуткость политики и программ к фактическим потребностям и реалиям людей, пострадавших от ВИЧ/СПИДа¹⁸.

На национальном уровне могут быть предприняты другие меры, такие, как принятие законов и политики, направленных против дискриминации в связи с ВИЧ¹⁹, и против нарушения принципов конфиденциальности и информированного согласия. Один из необходимых шагов – обучение специалистов, работающих с людьми, пострадавшими от ВИЧ/СПИДа, с тем, чтобы они были более чуткими к проблемам последних. Очень часто именно в контакте с такими специалистами люди, пострадавшие от ВИЧ/СПИДа, подвергаются наибольшей дискриминации, в то время как профессиональной и этичес-

¹⁸ Дополнительную информацию об участии людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, см. в *From Principle to Practice, The Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS (От принципа к практике, – расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом)*, UNAIDS/99.43E, 1999, Женева.

¹⁹ См. *Handbook for Legislators on HIV/AIDS (Руководство для законодателей по ВИЧ/СПИДу)*, UNAIDS/IPU, UNAIDS/99.48E, 1999, Женева.

кой обязанностью специалистов является уважение к достоинству и сострадание в общении с людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом, и соответствующая защита их права на конфиденциальность. К основным специалистам, которые могли бы приобрести полезные навыки в результате обучения в вопросах недискриминации, конфиденциальности и информированного согласия, относятся работники здравоохранения, полицейские, работники социальных служб, юристы и судьи.

Работники здравоохранения должны иметь больше полномочий в отношении оказания медицинской, а также психосоциальной помощи клиентам с ВИЧ/СПИДом. Для этого необходимы обучение и предоставление возможностей применения универсальных мер предосторожности против передачи инфекционных болезней, поскольку именно боязнь передачи ВИЧ среди работников здравоохранения часто ведет к стигматизации и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом²⁰. Опыт показал, что, необходим регулярный мониторинг действенности такого обучения в условиях медицинских учреждений и повторное обучение персонала, с тем, чтобы обеспечить постоянное соблюдение процедур контроля инфекции²¹.

Рекомендации по стимулированию благоприятного раскрытия

- Проводить общественные информационные кампании и форумы сообществ, направленные на пропаганду терпимости, сострадания, понимания и преодоление страха, осуждения и дискриминации.
- Способствовать участию людей, живущих с ВИЧ/СПИДОМ, в общественных информационных кампаниях, программах по ВИЧ и в формировании политики.
- Создавать больше служб добровольного консультирования и тестирования (ДКТ), в том числе, в сельских районах и для маргинальных групп населения.
- Оказывать поддержку государственным учреждениям, НПО и организациям на уровне общин с целью расширения охвата услугами на уровне общин, включая ДКТ, работу с семьями, поддержку со стороны общины, позитивный образ жизни, группы поддержки и различные виды медицинской помощи.
- Призывать средства массовой информации придерживаться ответственного, недискриминационного и несенсационного подхода к освещению вопросов ВИЧ/СПИДа²².
- Обеспечивать обучение работников здравоохранения ведению ВИЧ и применению универсальных мер предосторожности, а также недискриминации, тер-

²⁰ Примеры и более обширное обсуждение см. в Bharat, Shalini, "HIV/AIDS Related Discrimination, Stigmatisation and Denial in India – A study in Mumbai and Bangalore" (Дискриминация, осуждение и отрицание, связанные с ВИЧ/СПИДОМ в Индии – исследование в Мумбаи и Бангалоре), 1999, распространяется ЮНЭЙДС, Женева.

²¹ См. Miller, D. *Dying to Care ? : Work, Stress and Burnout in HIV/AIDS* (Д.Миллер. *Умереть, помогая другим?: работа, стрессы и психическое истощение в связи с ВИЧ/СПИДОМ*), Лондон, Routledge, 2000

²² См. Руководство по средствам массовой информации

пимости, сострадания и соблюдению принципов конфиденциальности и информированного согласия.

- Обучать других специалистов (работников социальной сферы и правоохранительных органов, адвокатов, судей) позиции недискриминации, терпимости и сострадания, а также соблюдению принципов конфиденциальности и информированного согласия.
- Обучать основных работников в сфере трудоустройства за пределами сектора здравоохранения, включая управление кадрами в промышленности, в вопросах обеспечения недискриминационного отношения на рабочем месте²³.
- Принять законы, административные положения и профессиональные кодексы поведения, или провести их реформу, с целью запрещения дискриминации и нарушения конфиденциальности, связанной с ВИЧ-статусом.
- Создать службы правовой поддержки для лиц, пострадавших от дискриминации, связанной с ВИЧ-статусом.

²³ Примеры такой деятельности см. в материалах Intersectoral Committee on AIDS and Employment/OATUU : "Labour Relations Regulations on HIV/AIDS and Employment" (Межсекторный комитет по СПИДу и трудоустройству/OATUU: " Нормативы трудовых отношений по трудоустройству ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом"), ИСАЕ/OATUU, Зимбабве, январь, 1999 (SI 202 1998).

4 Этически обоснованное консультирование партнеров (уведомление партнеров)

Краткий обзор

Консультирование или уведомление партнеров²⁴ включает контакт с сексуальными и/или инъекционными партнерами ВИЧ-инфицированного лица (в этом контексте его нередко называют клиентом- (пациентом-) «источником» или «указателем») с целью уведомления о возможном риске ВИЧ-инфицирования и побуждения к консультированию, тестированию и, при необходимости, лечению ВИЧ-инфекции²⁵.

В случае такого раскрытия ставятся следующие цели:

- предотвращение передачи ВИЧ лицам, которые могли подвергнуться риску инфицирования через половые контакты или совместное использование игл;
- улучшение помощи и поддержки, оказываемой лицам с ВИЧ или СПИДом²⁶.

Консультирование партнера может осуществляться самим клиентом (или пациентом-источником), работником здравоохранения, или совместными усилиями обоих:

- (а) **Направление источником:** подход, при котором ВИЧ-инфицированному лицу рекомендуется провести консультирование партнеров в связи с возможным риском ВИЧ-инфицирования. Это происходит без прямого участия работников здравоохранения. При использовании этого подхода работник здравоохранения обсуждает с ВИЧ-инфицированным лицом, каким образом и какого рода информация должна быть передана партнеру (партнерам);
- (б) **Направление работником здравоохранения:** подход, при котором ВИЧ-инфицированное лицо сообщает работнику здравоохранения фамилию своего партнера (партнеров), после чего сам работник здравоохранения консультирует его (их) с соблюдением конфиденциальности. При таком подходе работник здравоохранения не раскрывает партнеру имени ВИЧ-инфицированного лица, а лишь сообщает ему о том, что он, вероятно, подвергся риску инфицирования ВИЧ. Делается это с согласия клиента- или пациента-источника;
- (в) **Условное направление:** Работник здравоохранения, работающий с клиентом- или пациентом-источником, узнает фамилии его/ее сексуальных партнеров или партнеров по инъекционному употреблению наркотиков, но оставляет клиенту-

²⁴ В ходе Консультации ЮНЭЙДС/ВОЗ по регистрации и выявлению ВИЧ (Женева, 20-22 октября 1999 г.) было рекомендовано заменить термин «уведомление партнера» термином «консультирование партнера», так как в некоторых ситуациях выражение «уведомление партнера» ассоциируется с принуждением и оказанием давления. Центр по борьбе с болезнями (Атланта, Джорджия, США) использует в настоящее время термин «консультирование партнера». В данном документе используется в основном термин «консультирование партнера».

²⁵ См. также Bayer, R. And Fairchild, A., «The Role of Named-based Notification in Public Health and Surveillance» (Байер Р. и Файрчайлд А. «Роль поименного уведомления в условиях общественного здравоохранения и эпиднадзора»), Женева, ЮНЭЙДС/0028Е.

²⁶ См. также «консультирование партнеров» в Приложении 1 («Определения терминов»).

источнику некоторое время на консультирование партнера. Если в течение этого времени консультация партнеров не произведена, работник здравоохранения сам проводит консультирование партнеров, не называя при этом фамилии клиента- или пациента-источника. (Более подробную информацию о консультировании партнера без согласия клиента-источника см. стр.24).

Консультирование/уведомление партнера практикуется уже достаточно давно как один из возможных методов реагирования общественного здравоохранения на другие сексуально передаваемые инфекции (СПИ), такие как сифилис и гонорея. Как уже отмечалось, в настоящее время ведется спор о том, следует ли, с учетом возможности передачи ВИЧ, в **обязательном порядке** сообщать сексуальным и инъекционным партнерам ВИЧ-инфицированного лица его статус и/или имя. Особую озабоченность этот вопрос вызывает в Африке и Азии, где многие женщины заражаются от своих мужей или постоянных партнеров, которые не сообщают им о своем ВИЧ-статусе и не практикуют безопасный секс.

Однако история вопроса не содержит конкретных данных в пользу того, что обязательное консультирование партнеров является более эффективным средством предупреждения передачи инфекции, чем добровольное консультирование. Как уже отмечалось, человек, который считает, что его заставят уведомить своих партнеров или что его статус будет раскрыт без его ведома, предпочтет не тестироваться на СПИ, не консультироваться и не обращаться за другими профилактическими и лечебными услугами. Такое поведение наблюдалось в случаях с сифилисом и гонореей, хотя эти болезни излечимы и связаны с гораздо меньшим осуждением и дискриминацией, чем ВИЧ/СПИД. Скорей всего, политика обязательного консультирования партнера будет удерживать людей от тестирования на ВИЧ и консультирования из-за страха обнаружения инфекции, так как ВИЧ и СПИД окружены серьезным осуждением и дискриминацией²⁷.

В действительности во многих больницах и клиниках стран с низким уровнем дохода информирование о ВИЧ-статусе сексуальных партнеров или других лиц, например, членов семьи, нередко осуществляется без согласия инфицированного лица. Происходит это из-за того, что скудность ресурсов и недостаток персонала не дают возможности хранить информацию с соблюдением принципа невмешательства в частную жизнь, а также/или потому, что поставщики медицинских услуг не понимают значения профессионального долга в отношении соблюдения конфиденциальности и информированного согласия и их значения в лечении ВИЧ/СПИДа. Неспособность здравоохранения обеспечить соблюдение принципа невмешательства в частную жизнь пациентов и их самостоятельность удерживает многих людей от обращения за консультированием в связи с ВИЧ, тестированием и лечением.

Более того, осуществление широкомасштабной схемы обязательного консультирования партнера невозможно и нецелесообразно. Практически невозможно заставить людей в обязательном порядке проходить тестирование на ВИЧ, периодически повторять тестирование и, при необходимости, продолжать информирование партнеров. К тому же, люди не всегда знают или помнят имена своих сексуальных партнеров. Заставить их сообщить эти имена также невозможно. Наконец, слишком велики затраты на подготовку и содержание сотрудников, занимающихся розыском и консультированием партнеров, имена которых известны.

²⁷ См. также Rothenberg, R.B. and Pterate, J.J., «Partner notification for sexually transmitted diseases and HIV infection» (Ротенберг Р.Б. и Птерат Дж.Дж. «Уведомление партнера при болезнях, передаваемых половым путем, и ВИЧ-инфекции») в кн.: «Болезни, передаваемые половым путем», 3-е издание, МакГрау-Хилл, Нью-Йорк, 1999; Nuwaha et al, «Psychosocial determinants for sexual partner referral in Uganda, qualitative results» (Наваха и др. «Психологические и социальные детерминанты при направлении сексуального партнера к специалисту в Уганде: качественные результаты»), *Международный журнал по БППП и СПИДу*, 2000, 11:156-161.

Самое важное, однако, то, что схемы обязательного консультирования партнера не являются необходимостью, так как достижение основных целей обеспечивается *добровольным* консультированием партнеров. Применение схем добровольного консультирования партнера может помочь в создании атмосферы доверия, которая привлечет людей к ВИЧ-тестированию и консультационным услугам и, таким образом, большее число людей узнает о своем ВИЧ-статусе. Оказалось, что *большинство* людей, которые обращаются в медицинские учреждения и сталкиваются с необходимостью принятия решения об уведомлении или неуведомлении партнеров, после консультирования *соглашаются* на уведомление добровольно. И, наконец, в контексте общей программы добровольного консультирования партнеров, каждый из немногих случаев отказа пациентов от информирования своих партнеров может быть урегулирован в индивидуальном порядке, что и будет показано ниже.

Таким образом, по причинам принципиального порядка и в связи с большей осуществимостью и потенциальным успехом такого подхода ЮНЭЙДС и ВОЗ поощряют применение **этически обоснованного консультирования партнеров**. Этически обоснованное консультирование партнеров строится на информированном согласии клиента- или пациента-источника. При этом, если возможно, в отношении клиента- или пациента-источника соблюдается принцип конфиденциальности, т.е. партнерам его имя не сообщается. В контексте брачных отношений следование этому принципу зачастую оказывается чрезвычайно сложным, требующим консультирования и оказания помощи обоим супругам с целью сведения к минимуму или устранения возможных оскорблений и дискриминации. Кроме того, этическое консультирование партнера учитывает серьезные последствия, возникающие в случаях, когда консультирование *не проводится*, – возможность инфицирования ВИЧ. Вероятность таких последствий требует этического взвешивания всех положительных и отрицательных моментов, возникающих в тех случаях, когда ВИЧ-инфицированный пациент отказывается от консультирования партнеров.

В свете вышесказанного, ЮНЭЙДС и ВОЗ поощряют применение программ этически обоснованного консультирования партнеров, в рамках которых:

- проводится серьезное консультирование и убеждение в необходимости консультирования партнеров;
- в случае отказа клиента-источника от уведомления своего партнера, работник здравоохранения имеет полномочия на принятие этически обоснованного решения с учетом потенциальных преимуществ и недостатков для всех сторон, а также принятие решения о консультировании партнера (партнеров) без ведома клиента-источника в условиях, которые изложены ниже;
- обеспечивается социальная и правовая поддержка клиента-источника, а также других заинтересованных сторон (супругов, партнеров, членов семьи) с целью защиты их от физического насилия, дискриминации и стигматизации, которые могут возникнуть в результате консультирования партнеров.

Кроме того, ЮНЭЙДС и ВОЗ выступают за дальнейшие исследования концепций и методов, связанных с консультированием партнеров, которые были бы приемлемы в культурном отношении, безупречны в этическом плане и эффективны в достижении целей профилактики и лечения. Один из примеров – **«совместная конфиденциальность»**. В Уганде и некоторых других странах Африки понятие совместной конфиденциальности вырабатывалось общинами, НПО и поставщиками медицинских услуг. В рамках этой концепции ВИЧ-инфицированного человека побуждают к тому, чтобы он доб-

ровольно сообщил о своем статусе тем людям, от которых он может получить помощь. По словам бывшего консультанта из Уганды:

*«ВИЧ-инфицированный человек должен быть убежден в следующем: «Я несу ответственность за то, чтобы поделиться информацией; я получаю преимущество в том, что меня будет поддерживать кто-то еще; я сам решаю, что именно я сообщу, кому и когда». Поощряя человека к раскрытию своего статуса, работник здравоохранения признает право ВИЧ-инфицированного лица на сохранение независимости в принятии решений. Но если он испытывает страх перед раскрытием, вы можете попытаться изменить ситуацию с помощью убеждения».*²⁸

Цель совместной конфиденциальности состоит в усилении поддержки, помощи и профилактической работы среди отдельных лиц, семей и общин, пострадавших от ВИЧ/СПИДа. Там, где совместная ответственность стала практикой организаций на уровне общин, количество случаев обсуждения ВИЧ/СПИДа в сообществе растет, а стигматизация и дискриминация возникают реже. Это помогает, таким образом, раскрывать эпидемию ВИЧ/СПИДа на позитивной и благотворной основе²⁹.

Консультирование партнеров поставщиками медицинских услуг без согласия клиента

В некоторых случаях ВИЧ-инфицированное лицо (клиент-источник) не желает и может отказаться от уведомления своего партнера (партнеров), либо отказаться дать разрешение на их консультирование работнику здравоохранения. Важно помнить, что чаще всего причиной такого отказа является боязнь быть отвергнутым партнерами и семьей, боязнь стигматизации и дискриминации и/или страх обвинений в инфицировании других. Может иметь место чувство отчаяния, раскаяния и вины. *Очень редко* отказ от уведомления партнеров проистекает от желания ВИЧ-инфицированного лица намеренно подвергнуть другого человека риску инфицирования.

Для некоторых людей последствия того, что их ВИЧ-статус становится известен партнерам, оказываются тяжелыми. Особенно это касается женщин в тех странах, где женщины страдают от социального, экономического и правового неравенства только потому, что они женщины. В таких странах женщине нередко ставят в вину то, что она инфицирована сама, а также что инфицирован ее муж или партнер, даже если существует вероятность того, что она была инфицирована мужем или партнером. В результате раскрытия женщиной своего статуса она рискует подвергнуться физическому насилию и оказаться брошенной, в результате чего ее (и детей) могут выгнать из дома, лишив экономической и социальной помощи. Таким образом, у

²⁸ Отчет Норин Калибы, учредителя TACO в Уганде; в настоящее время советника ЮНЭЙДС по мобилизации сообществ, Женева.

²⁹ Дополнительные примеры деятельности на уровне сообществ, иллюстрирующие концепцию совместной конфиденциальности, см. в работах: *Comfort and Hope: Six Case Studies on mobilising family and community care for and by people with HIV/AIDS* (Утешение и надежда: шесть конкретных примеров мобилизации семьи и общины с целью ухода за больными ВИЧ/СПИДом с участием самих больных.). ЮНЭЙДС, июнь 1999 (ЮНЭЙДС/99.10E); а также Linkhoff P., Bukanga E., Syamalevwe B., Williams G. «Under the Mupundu Tree» (Линкхофф П., Буканга Е., Сьямалевве Б., Уильямс Г. «Под деревом мупунду»). Действенные стратегии надежды (N 14), 1999.

женщины могут быть очень веские причины опасаться раскрытия своего статуса мужу или партнеру³⁰.

Учитывая возможные серьезные последствия в связи с консультированием партнеров (дискриминация, разрыв отношений, насилие) или отсутствием консультирования (передача ВИЧ-инфекции), консультанты и медицинские работники должны уметь принимать этически трудные решения в каждом отдельном случае. Необходимо взвешивать все потенциальные преимущества и недостатки, возникающие в случае консультирования или неконсультирования партнера. В большинстве случаев, если консультирование сопровождается оказанием поддержки, ВИЧ-инфицированное лицо соглашается на уведомление партнеров. Вначале поддержка может выражаться в том, что уведомление партнеров происходит в присутствии консультанта и/или члена семьи, которые при необходимости придут на помощь и обеспечат защиту. Кроме того, потребуется последующее наблюдение и оказание других видов поддержки для обеспечения условий, при которых пара или семья сможет примириться с наличием инфекции.

Однако в случаях отказа клиента-источника от уведомления после целого ряда попыток убеждения, и если не уведомление создает опасность для партнера, личность которого известна консультанту (на юридическом языке «могушая быть опознанной угрозой идентифицируемой третьей стороне»), консультант должен иметь право на консультирование партнеров без согласия клиента-источника. Принимая такое решение, консультант должен убедиться в наличии следующих условий:

- ВИЧ-положительное лицо (клиент-источник) получило обстоятельное консультирование с разъяснением необходимости уведомления/консультирования партнеров.
- С помощью консультирования не удалось добиться соответствующего изменения поведения, включая практику безопасного секса.
- Клиент-источник отказался от уведомления партнеров или не дал согласия на консультирование своих партнеров.
- Существует реальная угроза передачи ВИЧ могущему быть идентифицированным лицу.
- Работник здравоохранения заранее сообщил клиенту-источнику о намерении провести консультирование.
- При наличии практической возможности, личность клиента-источника не сообщается его партнерам.
- Проводится последующее наблюдение, обеспечивающее необходимую поддержку и предупреждающее возможное насилие, распад семьи, и т.п.³¹

³⁰ Дополнительную информацию по этому вопросу см. в: Gielen, A.C., O'Campo, P., et al, «A women's disclosure of HIV status: Experiences of mistreatment and violence in an urban setting» (Гиелен А.К., О'Кампо П. и др. «Раскрытие женщиной своего ВИЧ-статуса: случаи грубого обращения и насилия в условиях города»), *Здоровье женщин* 25 (3): 19-31, 1997; Van de Straten, A., et al, «Couple Communication, Sexual Coercion and HIV risk reduction in Kigali, Rwanda» (Ван де Стратен А. и др. «Общение пар, сексуальное принуждение и снижение риска ВИЧ в Кигали (Руанда)»), *СПИД*, 1995, 9:935-944; Temmerman M., Ndinya-Achola J., Ambani J., Piot P. «The right not to know HIV-test results» (Теммерман М., Ндинья-Акола Дж., Амбани Дж., Пиот П. «Право не знать результатов теста на ВИЧ»), *Лансет* 345 (8955): 969-970, 1995.

³¹ Основная часть взята из документа *HIV/AIDS and Human Rights International Guidelines* («Международные методические указания по вопросам ВИЧ/СПИД и прав человека»), ООН, Нью-Йорк и Женева, 1998, HR/PUB/98/1: 13, параграф 28 (g).

Рекомендации по поощрению этичного консультирования партнеров

Ниже приводятся рекомендации, которые помогут создать условия, способствующие применению этически обоснованного консультирования партнеров. Очень важно создать социальные и правовые условия, которые развивают и защищают принципы недискриминации, конфиденциальности, терпимости и сострадания, которые были описаны в предыдущем разделе, посвященном теме целесообразного раскрытия. В частности, ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют ряд конкретных мер в поддержку этически обоснованного консультирования партнеров:

- Разработать национальную политику и законодательство в области здравоохранения, обеспечивающие защиту принципов конфиденциальности и информированного согласия и создающие ограниченные и ясно обозначенные условия, при которых может иметь место консультирование партнера без согласия ВИЧ-инфицированного лица.
- Разработать законодательство в области здравоохранения, уполномочивающее работников здравоохранения принимать решения о проведении, при определенных условиях, консультирования партнеров без согласия клиента-источника, с учетом обстоятельств каждого конкретного случая и этических соображений³².
- Проводить консультации между поставщиками медицинских услуг, правительством и общинами, пострадавшими от инфекции, о методах поощрения этически обоснованного консультирования партнеров и защиты лиц, раскрывших свой статус в ходе такого консультирования.
- Проводить обучение работников здравоохранения и консультантов и обеспечить их методическими руководствами по вопросам защиты принципов конфиденциальности и информированного согласия в контексте консультирования партнеров; методов поощрения и содействия добровольному консультированию партнеров; принятия этически сложных решений в случаях отказа от консультирования партнеров; методов консультирования партнеров, обеспечивающих минимизацию вреда и оказание поддержки.
- Содействовать разработке профессиональных этических кодексов для поставщиков медицинских и социальных услуг, обеспечивающих уважение принципов конфиденциальности и информированного согласия в контексте консультирования партнеров, а также предусматривающих взыскания за неэтичное поведение.
- Создать механизмы привлечения к ответственности и подачи жалоб в медицинских учреждениях и сообществах в случаях неэтичного консультирования партнеров поставщиками медицинских услуг и другими специалистами.

³² Основная часть взята из документа *HIV/AIDS and Human Rights International Guidelines* («Международные методические указания по вопросам ВИЧ/СПИД и прав человека»), ООН, Нью-Йорк и Женева, 1998, HR/PUB/98/1: 13, параграф 28 (g).

- Оказывать поддержку практическим правовым и социальным мерам, решающим проблемы защиты людей, в частности, женщин, от стигматизации, физического насилия и разрыва отношений, включая осуществление проектов на уровне общин, способствующих лечению, уходу, эмоциональной поддержке и защите от дискриминации лиц, причастных к консультированию партнеров.
- Продвигать и поддерживать проекты на уровне общин, воспитывающие ответственность в вопросах защиты себя и других от ВИЧ-инфекции, в частности, среди мужчин и мальчиков.

5 Надлежащее использование отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования

Краткий обзор

В последнее время некоторые страны рассматривали вопрос о целесообразности применения политики *отчетности о случаях ВИЧ с указанием личности*. При такой политике поставщики медицинских услуг должны отчитываться перед вышестоящими органами здравоохранения обо всех диагностированных случаях ВИЧ с указанием личности инфицированного лица. (Другие формы отчетности предполагают использование кода, который иногда называют «индивидуальным номером пациента» для каждого отдельного случая или отчетность с *анонимной* информацией о случаях инфицирования)³³. Все это предлагалось в качестве мер, позволяющих раскрыть эпидемию ВИЧ/СПИД, уменьшить отрицание, повысить доступность услуг по профилактике и лечению ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом, а также получить более точную информацию о распространенности и заболеваемости для целей эпидемиологического надзора.

В то время как принцип отчетности по случаям заболевания СПИДом применяется в большинстве стран, отчетность о случаях *ВИЧ-инфекции* используется довольно ограниченно. Многие страны приступили к сбору информации о случаях ВИЧ еще в начале эпидемии, но позднее, после широкого распространения инфекции, прекратили эту практику. Причиной стали высокие затраты и сложность поддержания системы, отсутствие эффективных методов лечения или мер профилактики в отношении людей, положительный ВИЧ-статус которых уже установлен, а также незначительность дополнительных преимуществ для целей эпиднадзора.

Однако с недавнего времени в странах с *высоким уровнем дохода* возникла тенденция использования как отчетности по случаям ВИЧ-инфекции, так и по случаям заболевания СПИДом. Тенденция основывается на том факте, что при наличии антиретровирусных препаратов, их доступность и применение приводят к разительному снижению заболеваемости СПИДом, в результате чего случаи заболевания СПИДом уже не являются точной основой, позволяющей произвести ретроспективный расчет показателя заболеваемости и распространенности ВИЧ. Более того, в этих странах отчетность о случаях ВИЧ-инфицирования помогает осуществлять мониторинг доступности соответствующих услуг и лечения для ВИЧ-положительных лиц, включая использование антиретровирусных препаратов.

Тем не менее, в странах с *низким уровнем дохода* ни отчетность о случаях ВИЧ-инфицирования, ни отчетность о случаях заболевания СПИДом не обеспечили успеха в достижении целей, перечисленных выше. Использование данных, собранных на основе отчетов по случаям ВИЧ и СПИДа, для целей эпиднадзора оказалось проблематичным. В целом, эпиднадзор за ВИЧ/СПИДом предусматривает регулярный сбор, анализ и распространение точной эпидемиологической информации, касающейся распространения и распределения ВИЧ-инфекции. Эпиднадзор является важной состав-

³³ Более подробно см. Приложение 1 «Определения основных терминов»

ной частью мер по борьбе с эпидемией и способствует выполнению ряда важных задач, а именно:

- мониторинг тенденций в распространенности и заболеваемости ВИЧ среди населения;
- оценка бремени болезни на основании показателей заболеваемости и смертности в связи с ВИЧ/СПИДом;
- обеспечение возможности планирования программ по профилактике и лечению ВИЧ, рассчитанных на конкретную эпидемиологическую ситуацию;
- получение данных для оценки и прогнозов в отношении количества людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, а также уровня смертности в связи со СПИДом;
- мониторинг эффективности мероприятий по борьбе с эпидемией ВИЧ/СПИДа, осуществляемых в стране;
- укрепление приверженности делу профилактики и лечения СПИДа посредством информирования о количестве инфицированных и их потребностях.

Однако во многих странах данные, получаемые на основе отчетности о случаях ВИЧ и СПИДа, оказались бесполезны для выполнения вышеперечисленных задач эпиднадзора, главным образом, по следующим причинам:

- из общего числа ВИЧ-инфицированных лиц, тестирование на ВИЧ прошли менее 10%, таким образом, большинство из них не знают о своем статусе;
- многие люди не желают знать свой статус из-за осуждения и дискриминации, которые с ним связаны, а также из-за отсутствия доступа к лечению или уходу;
- имеет место проблема неполной диагностики и отчетности по случаям ВИЧ и СПИДа со стороны работников здравоохранения, включая факты, когда поставщики медицинских услуг не склонны указывать в отчетах фамилии из-за сообщений конфиденциальности и невмешательства в частную жизнь;
- с другой стороны, если информация сообщается анонимно во избежание нарушения конфиденциальности, то возникает возможность дублирования отчетности по одним и тем же случаям;
- имеющиеся возможности и инфраструктура недостаточны для обеспечения конфиденциальности отчетности с указанием личности или использованием кода, что также удерживает людей от обращения за тестированием.

Эти условия приводят к недоверию отчетности о случаях ВИЧ в странах с недостаточными ресурсами.

Сторонники отчетности о случаях ВИЧ указывают на потенциальные преимущества в плане профилактики и повышения доступности лечения. Вместе с тем, представление отчетности о случаях ВИЧ руководящим органам здравоохранения не всегда приносит какую-либо дополнительную пользу клиенту или общине, однако может отвлекать ресурсы от более эффективных стратегий профилактики и лечения. Таким образом, в условиях ограниченности ресурсов, необходимо находить приемлемый баланс в

применении различных стратегий профилактики и лечения, связанных с различными уровнями затрат и воздействия. Такие стратегии, как общественные информационные кампании, просвещение молодежи и распространение презервативов, являются относительно рентабельными методами охвата большого количества людей в целях профилактики и лечения. При этом отчетность о случаях инфицирования является дорогостоящим методом и сама по себе не способствует повышению доступности услуг по профилактике и лечению. Для обеспечения ее эффективности в плане профилактики и лечения, ее следует достаточно широко включать в основные виды услуг, связанных с ВИЧ, такие как добровольное тестирование и консультирование, услуги по медицинской и социальной помощи, оказываемые ВИЧ-положительным лицам и/или людям с заболеваниями, сопутствующими СПИДу, расширенный доступ к лекарственным средствам и лечению в связи с ВИЧ. Ресурсы на развитие этих услуг следует выделять до того, как они потребуются для ведения отчетности по случаям инфекции.

В свете этих задач ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют ведение отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования только при наличии определенных условий. К таким условиям относятся:

- широкий доступ и применение тестирования на ВИЧ;
- сохранение конфиденциальности с тем, чтобы не подрывать доверия к тестированию и отчетности;
- доступ к эффективному лечению, включая антиретровирусные препараты;
- наличие возможностей в системе здравоохранения для обеспечения сбора точных данных, их накопления, анализа и принятия мер, включая последующее наблюдение случаев.

Однако, даже при наличии таких условий, отчетность о случаях ВИЧ-инфицирования должна сопровождаться изучением распространенности ВИЧ в дозорных группах населения и поведенческих данных достаточно высокого качества с тем, чтобы иметь возможность прослеживания тенденций развития эпидемии и определения бремени болезни.

В целом, ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют странам выбирать соответствующий метод эпиднадзора за ВИЧ/СПИДом с учетом потребностей и ресурсов. Эпидемиологический надзор должен быть экономичным в свете имеющихся финансовых и человеческих ресурсов; способствовать уточнению и укреплению мероприятий по профилактике и лечению; обеспечивать конфиденциальность; по возможности, оптимизировать доступность имеющихся методов лечения; и, кроме того, результатом такого эпиднадзора должно стать регулярное и широкое распространение информации о ВИЧ/СПИДе среди населения, проводимое в формах, которые не приводят к стигматизации, но способствуют раскрытию эпидемии, снижению отрицания и дискриминации и укреплению обязательств в отношении профилактики и лечения. В странах с недостаточными ресурсами, в зависимости от стадии эпидемии, эпиднадзор, вероятно, будет принимать форму дозорного эпиднадзора (см. описание в Приложении 1 «Определения основных терминов»). В «Методических рекомендациях по второму поколению эпидемиологического надзора за ВИЧ» (2000 г.), подготовленных ВОЗ/ЮНЭЙДС, предлагаются основные принципы для выбора соответствующего варианта эпиднадзора³⁴.

³⁴ ВОЗ и ЮНЭЙДС, 2000 г.

Рекомендации по надлежащему использованию отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования

- В странах с недостаточными ресурсами, в которых доступ к тестированию на ВИЧ и эффективному лечению ограничен, а имеющиеся инфраструктуры не обеспечивают соблюдения принципа конфиденциальности, следует отказаться от отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования и использовать дозорный эпиднадзор в рамках второго поколения эпидемиологического надзора за ВИЧ.
- В странах, где обеспечен широкий доступ и применение тестирования на ВИЧ, действуют системы эпидемиологического надзора за инфекционными заболеваниями, обеспечены защита и конфиденциальность данных, а также доступ к антиретровирусному лечению, следует рассмотреть возможности использования отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования с целью получения информации, необходимой для мониторинга распространенности и заболеваемости ВИЧ, повышения доступности лечения, соблюдения больными режима лечения, а также последующего долгосрочного наблюдения.
- Обеспечить, чтобы применяемая методология эпиднадзора не являлась помехой для мероприятий по профилактике и лечению. Например, нарушение принципа конфиденциальности может привести к тому, что люди будут опасаться добровольного консультирования и тестирования на ВИЧ и не воспользуются их преимуществами.
- Обеспечить соблюдение принципа конфиденциальности и защиты информации посредством разработки политики, создания инфраструктуры (напр., системы хранения и передачи данных, обеспечивающих физическую сохранность данных, электронная защита компьютерных файлов); повышение роли медицинских работников в связи с получением, регистрацией и использованием данных; а также принятие законодательства, обеспечивающего соблюдение конфиденциальности.
- Укреплять доверие общества к эпидемиологическому надзору, защищать право на невмешательство в частную жизнь посредством принятия законов, постановлений и политики, препятствующих использованию данных вне рамок общественного здравоохранения.
- При использовании отчетности с указанием личности или применением кода производить периодические оценки степени неблагоприятного влияния на полезность получаемых данных случаев неполной отчетности, недостаточной диагностики или дублирования.
- При использовании несвязанного дозорного эпиднадзора обеспечить удаление идентификационных данных с образцов крови, исключающее их восстановление.
- Укреплять возможности и повышать периодичность распространения результатов эпиднадзора способами, обеспечивающими раскрытие эпидемии; усиливать программы по профилактике и лечению; преодолевать страх, стигматизацию и

отрицание; избегать дальнейшей стигматизации определенных групп людей, например, мигрантов, беженцев, работников коммерческого секса, мужчин, вступающих в сексуальные контакты с другими мужчинами.

6

Заключение

В любых ситуациях человеку чрезвычайно трудно открыто решать вопросы, связанные с сексом, болезнью и смертью. Во многих странах осуждение и дискриминация, которые окружают ВИЧ/СПИД, создают дополнительное чувство страха у ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом людей в связи с необходимостью информирования супругов, возлюбленных, семьи, друзей, коллег и даже работников здравоохранения о своем ВИЧ-статусе. Все подталкивает человека к тому, чтобы держать информацию о ВИЧ-статусе в тайне. В странах с недостатком ресурсов, из-за страха осуждения, отсутствия возможности лечения, а также крайне ограниченного доступа к добровольному консультированию и тестированию на ВИЧ, лишь очень немногие люди добровольно проходят тестирование, а затем сообщают о своем ВИЧ-статусе для предупреждения дальнейшей передачи вируса или с целью получения лечения и помощи. Тот факт, что о своей инфекции знает очень мало людей и еще меньшее их число сообщает об этом, усложняет задачи правительств и сообществ, которые пытаются повысить степень осознания проблемы ВИЧ/СПИДа, поощрять население к тестированию и профилактике ВИЧ-инфекции и организовать точный мониторинг ВИЧ и СПИДа на постоянной основе.

Очевидно, что для «раскрытия» эпидемии предстоит сделать гораздо больше. Такое раскрытие создаст условия, в которых ВИЧ и СПИД станут тем, чем являются на самом деле – вирусной инфекцией и связанными с ней заболеваниями, которые требуют, как и любые подобные состояния, соответствующих ответных мер, включая сострадание, помощь, уважение, доступ к эффективным средствам профилактики, возможности помощи и ухода как для инфицированных, так и для неинфицированных лиц. В настоящем документе предлагаются некоторые меры, принятие которых поможет привлечь граждан и сообщества к участию в таких мероприятиях, как благоприятное, этически обоснованное уведомление партнеров, а также надлежащее использование отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования.

Эти меры опираются на принципы конфиденциальности и информированного согласия не только в силу их этической ценности, но и в качестве средства, обеспечивающего активное вовлечение людей в мероприятия по эффективной профилактике и лечению. Права человека и вопросы морали всегда рассматривались с точки зрения обеспечения справедливости, а также защиты личных и общественных интересов. В контексте ВИЧ/СПИДа права человека (право на невмешательство в частную жизнь) и этические принципы (конфиденциальность и информированное согласие) являются основополагающим условием, обеспечивающим защиту отдельных граждан и сообществ, во-первых, посредством создания условий, в которых подавляющее большинство людей будут готовы к тестированию, консультированию, профилактике и лечению; и во-вторых, этических и эффективных действий в случаях, когда человек решает не информировать партнеров о своей инфекции или не может этого сделать. Принудительные меры несправедливы, неосуществимы и неэффективны – они способны лишь загнать эпидемию еще глубже «в подполье».

На этой поздней, но критической стадии эпидемии, особое значение приобретает партнерская работа общин, руководящих органов здравоохранения, правительств и международных организаций, направленная на поощрение ВИЧ-тестирования и консультирования, раскрытие статуса, уведомление партнеров и надлежащей отчетно-

сти об эпидемии. Это потребует серьезной оценки использования ресурсов и может потребовать отказа от традиционных программ по ВИЧ. Необходим серьезный поворот в сторону создания социальных условий, в которых люди могли бы чувствовать себя уверенно и безопасно, проходя тестирование на ВИЧ и информируя других людей о своем ВИЧ-статусе. Это потребует осуществления целого ряда различных мероприятий, таких как проведение общественных просветительских кампаний по воспитанию терпимости и отказа от дискриминации; обучения медицинских специалистов умению решать этические вопросы; внедрения в большем объеме услуг по добровольному консультированию и тестированию; принятия законов и политики, защищающих от дискриминации; поддержки услуг на уровне общин, поощряющих ДКТ и последующую помощь; популяризации инновационных концепций, таких как «совместная конфиденциальность» и «позитивный образ жизни». Во многих сообществах эти мероприятия уже осуществляются, есть успехи в сфере профилактики и лечения, охватывающие все сообщество и позволяющие отдельным его членам открыто и позитивно справляться с ВИЧ-инфекцией и СПИ-Дом. Настало время, когда всем странам и общинам нужно выбраться из мрака секретности к свету эффективных личных и совместных действий.

7

Приложение 1

Определения основных терминов

Конфиденциальность

Конфиденциальность означает этическое и/или юридическое обязательство медицинских и других специалистов, например, юристов и поставщиков социальных услуг не раскрывать кому бы то ни было, не имея на то полномочий, информацию, предоставленную этими специалистами или полученную ими в контексте профессиональных отношений с клиентом. Сюда входят вопросы интимного свойства, включая сексуальные отношения, состояние здоровья и незаконное употребление наркотиков. В контексте ВИЧ/СПИДа:

- Конфиденциальность распространяется на статус ВИЧ/СПИДа отдельного лица, и требует получения медицинскими органами согласия от инфицированного лица на раскрытие его ВИЧ/СПИД – статуса другим лицам.
- Конфиденциальность также означает, что лицо, инфицированное ВИЧ/СПИДом, рассчитывает на то, что его статус не будет раскрыт без его согласия теми лицами, которым эта информация могла быть сообщена.

Этические обязательства в отношении конфиденциальности подкрепляются правом человека на невмешательство в частную жизнь (см. ниже).

Раскрытие

В контексте ВИЧ/СПИДа, термин «раскрытие» относится к акту информирования отдельного лица или организации (например, органа здравоохранения, работодателя, школы) о серостатусе инфицированного лица, либо к факту передачи информации, происшедшей любым способом – самим инфицированным лицом или третьей стороной – с его согласия или без него³⁶. Кроме исключительных случаев, когда раскрытие информации другому лицу требуется по закону или по этическим соображениям, ВИЧ-инфицированное лицо имеет право на невмешательство в частную жизнь, и на информированное согласие при принятии всех решений относительно раскрытия его/ее статуса³⁷.

³⁶ Из: «Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV and/or AIDS Serostatus, Public Health and Human Rights Implications» (Вопросы и ответы об отчетности и уведомлении партнера и раскрытия ВИЧ- или СПИД-серостатуса, – Вопросы здоровья и прав человека, ВОЗ/ ЮНЭЙДС), июнь, 1999, Женева.

³⁷ Примером раскрытия, которое может быть разрешено или требуется в соответствии с законом, является раскрытие в случаях, когда человек обвиняется и/или признается виновным в сексуальном преступлении, и обязан сообщить о своем ВИЧ-статусе жертве (предполагаемого) преступления.

Консультирование в связи с ВИЧ/СПИДом

Консультирование в связи с ВИЧ/СПИДом – это конфиденциальный диалог между клиентом и работником здравоохранения с целью оказания помощи клиенту, когда ему необходимо справиться со стрессом и лично принять решения, включая решения, касающиеся профилактики и лечения в связи с ВИЧ/СПИДом. Процесс консультирования включает оценку личного риска передачи ВИЧ и способствует формированию превентивного поведения.

Предтестовое консультирование по ВИЧ/СПИДу представляет собой диалог между клиентом и работником здравоохранения с целью обсуждения теста на ВИЧ и возможных последствий в связи со знанием своего ВИЧ-статуса. Такое консультирование ведет к принятию информированного решения о проведении теста или отказу от прохождения теста.

Послетестовое консультирование по ВИЧ/СПИДу представляет собой диалог между клиентом и работником здравоохранения с целью обсуждения результатов теста на ВИЧ, предоставления соответствующей информации, оказания поддержки и направления к другим специалистам, а также с целью поощрения поведения, которое снижает риск заражения, если результаты теста отрицательны или снижает риск передачи ВИЧ другим, если они положительны (т.е. клиент инфицирован)³⁵.

Заболеваемость

Число новых случаев заболевания за данный период среди определенного населения.

Информированное согласие

Основывается на том принципе, что дееспособные лица имеют право на принятие информированных решений, касающихся их участия или согласия на определенные события в контексте профессиональных отношений между работником здравоохранения и пациентом/клиентом. Информированное согласие защищает свободу выбора человека и обеспечивает уважение его независимости, особенно в отношении решений, которые влияют на его организм и здоровье. В контексте ВИЧ/СПИДа этическая обязанность специалистов здравоохранения состоит в получении информированного согласия на проведение тестов на ВИЧ и других здравоохранительных мероприятий в связи с ВИЧ/СПИДом, а также на раскрытие информации о пациенте/клиенте в связи с ВИЧ, включая раскрытие другим людям его/ее ВИЧ-статуса.

³⁵ См. *Voluntary Counselling and Testing Technical Update*. Geneva, UNAIDS, May 2000 (*Добровольное консультирование и тестирование – Технический обзор*), Женева, ЮНЭЙДС, май 2000 г.

Болезни, подлежащие регистрации

Болезнь, о которой, после определения диагноза, в соответствии с законом, должны быть уведомлены руководящие органы общественного здравоохранения или другие назначенные органы в рамках соответствующей юрисдикции.

Консультирование партнеров

(уведомление партнеров, работа с партнерами, прослеживание контактов)

Консультирование или уведомление партнеров – это процесс, в ходе которого происходит контакт с сексуальными партнерами (или партнерами по употреблению наркотиков) лица (клиента- или пациента-источника), являющегося носителем сексуально передаваемой инфекции (СПИ), включая ВИЧ, и уведомление их о том, что они могли подвергнуться риску инфицирования. С помощью этого процесса с людьми, которые подвергаются значительному риску в связи с СПИ/ВИЧ и часто не знают об этом, устанавливаются контакт и приглашают для проведения консультирования, тестирования и получения других услуг по профилактике и лечению. Если возможно, в отношении клиента-источника действует принцип конфиденциальности, и его фамилию партнерам не сообщают.

В большинстве случаев консультирование партнеров происходит при информированном согласии клиента-источника или работника здравоохранения. Проведение консультирования без согласия разрешено лишь в тех случаях, когда работнику здравоохранения известно о том, что поведение ВИЧ-инфицированного лица составляет прямую угрозу для другого лица, при этом ВИЧ-инфицированное лицо, после серьезного консультирования, не дает разрешения на контакт с партнерами. В такой ситуации, принятие решения о том, как избежать максимально возможного ущерба для всех причастных сторон, становится этической обязанностью поставщика медицинских услуг, учитывающего все отдельные обстоятельства. Более подробно об этом говорится на стр.24-25.

Консультирование партнеров может быть проведено самим клиентом-источником, работником здравоохранения или совместными усилиями первого и второго.

Направление источником: клиенту- или пациенту-источнику предлагается побеседовать со своими сексуальными партнерами (или партнерами по инъекционному употреблению наркотиков) и убедить их обратиться за соответствующей медицинской помощью. Работники здравоохранения могут оказывать помощь в этом процессе, разъясняя клиенту-источнику важность прослеживания контактов, выдавая карточки регистрации контактов или направляя напоминания почтой или по телефону.

Направление работником здравоохранения: работник здравоохранения, оказывающий помощь клиенту- или пациенту-источнику, может консультировать сексуальных партнеров, не сообщая фамилию пациента-источника.

Условное направление: Работник здравоохранения, работающий с клиентом-источником или пациентом, узнает фамилии его/ее сексуальных партнеров или партнеров по инъекционному употреблению наркотиков, но оставляет клиенту-источнику некоторое время на самостоятельное консультирование партнеров. Если в течение этого времени консультирование партнеров не проведено, работник здравоохранения сам проводит консультирование партнеров, не называя при этом фамилии клиента- или пациента-источника³⁸.

Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом (ЛВС)

Нередко этот термин применялся в отношении людей, фактически инфицированных ВИЧ и/или страдающих от болезней или инфекций, связанных со СПИДом. С недавнего времени термин начали применять в более широком значении, обозначая им, в том числе, тех, кто пострадал от ВИЧ/СПИДа, но не всегда инфицирован. Таким образом, термин охватывает инфицированных людей, людей с симптомами СПИДа, а также ВИЧ-отрицательных партнеров, членов семьи и близких друзей³⁹. В настоящем документе, при необходимости указания только на инфицированных людей, использовался термин «ВИЧ-инфицированный».

Распространенность

Количество случаев заболевания среди данного населения в конкретный момент времени.

Государственный эпидемиологический надзор

Государственный эпиднадзор – это сбор информации о распределении и распространении инфекции, которая должна быть достаточно точной и полной для целей планирования, реализации и/или мониторинга программ и мероприятий по профи-

³⁸ Использован материал из «Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV and/or AIDS Serostatus, Public Health and Human Rights Implications» (Вопросы и ответы об отчетности и уведомлении партнера и раскрытии ВИЧ- или СПИД-серостатуса, – Вопросы здоровья и прав человека, ВОЗ/ ЮНЭЙДС), июнь, 1999, Женева. См. также *WHO Report of the Consultation on Partner Notification for Preventing HIV infection (Отчет ВОЗ о консультациях по уведомлению партнеров для предупреждения ВИЧ-инфицирования)*, 1989.

³⁹ Подробно см. *Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (GIPA) (Более активное участие людей, живущих с ВИЧ/СПИДом или затронутых ВИЧ/СПИДом)*, ЮНЭЙДС/99,43Е, сентябрь 1999.

лактике и борьбе с эпидемией. Существует несколько методов эпиднадзора за ВИЧ,⁴⁰ включая следующие:

- **Эпидемиологический надзор на базе населения в целом.** Эта форма эпиднадзора включает сбор и тестирование на ВИЧ образцов крови методом случайной выборки среди обследуемого населения. Такой эпиднадзор позволяет собирать и более подробную информацию, в частности, о поведении, сопряженном с риском. В отличие от дозорного эпиднадзора, который описывается ниже, для проведения эпиднадзора среди населения обычно требуется получение органами здравоохранения информированного согласия у всех людей, у которых взяты образцы крови. Такая форма эпиднадзора ведет к увеличению расходов и создает потенциальные погрешности участия. Хотя эпиднадзор среди населения может быть наилучшим способом оценки распространенности ВИЧ, эта форма надзора является дорогостоящей и сложной и до сих пор применялась лишь в нескольких странах.
- **Дозорный эпиднадзор.** Дозорный эпиднадзор представляет собой систематический сбор данных о заболеваемости или распространенности ВИЧ-инфекции в отдельных группах населения. Он может осуществляться с использованием крови пациентов в определенных больницах, географических районах или группах населения (например, работники коммерческого секса или рабочие-мигранты). Некоторые дозорные группы (например, беременные женщины, военнослужащие-новобранцы) могут использоваться как «представители» населения в целом. Собираемые данные могут быть как связанными (прослеживаемыми с помощью кода к конкретному лицу), так и несвязанными (непрослеживаемыми и анонимными). Для сбора связанных данных требуется информированное согласие. Несвязанное анонимное тестирование заключается в тестировании на ВИЧ крови, собираемой обычно для других целей (например, от доноров или при дородовом наблюдении) на регулярной основе. В этом случае отсутствует необходимость в индивидуальном информированном согласии, и погрешность участия сводится к минимуму. Дозорный эпиднадзор – наиболее широко используемая форма эпиднадзора за ВИЧ.
- **Эпиднадзор за случаями ВИЧ.** Эта форма надзора основана на распространенном юридическом требовании, состоящем в том, что работники здравоохранения должны уведомлять руководство системы здравоохранения о каждом диагностированном ими случае ВИЧ и/или СПИДа. Информация представляется с использованием стандартной формы отчетности. Отчет может содержать фамилию пациента (отчет с указанием личности); или код (иногда называемый «индивидуальным номером пациента») для каждого отдельного случая; либо может обеспечивать информацию о случаях ВИЧ анонимно. В некоторых случаях работники и службы здравоохранения могут с неохотой относиться к отчетам о случаях с указанием личности по причинам конфиденциальности и с целью защиты частной жизни пациента. С другой стороны, в тех случаях, когда представляется анонимная информация, существует вероятность многократного включения в отчетность одного и того же случая.

⁴⁰ Полное описание эпидемиологического надзора за ВИЧ см. в *WHO/UNAIDS Guidelines for 2nd Generation HIV Surveillance» («Методические рекомендации ВОЗ/ЮНЭЙДС по второму поколению эпидемиологического надзора за ВИЧ»)*, Женева, 2000.

Отчетность

Термин относится к процедуре, посредством которой службы здравоохранения систематически уведомляют руководство сектора здравоохранения о каждом отдельном случае ВИЧ-инфекции и СПИДа, выявленном в результате консультаций или иным образом. В странах, где ВИЧ и СПИД относятся к болезням, подлежащим регистрации, этого требует закон.

- **Отчетность с указанием личности:** указываются фамилии лиц с ВИЧ-инфекцией или СПИДом. Информация является конфиденциальной и предназначена только для системы здравоохранения с тем, чтобы обеспечить принятие соответствующих мер.
- **Обезличенная отчетность о случаях ВИЧ:** фамилии лиц с ВИЧ-инфекцией или СПИДом удаляются, и руководству здравоохранения предоставляется только та информация, которая полезна для эпидемиологического надзора за болезнью и анализа (например, возраст, пол, факторы риска, профессия). В случаях, когда это возможно, используется индивидуальный код с тем, чтобы избежать дублирования отчетов (сообщений о случаях ВИЧ-инфекции и/или СПИДа как об отдельных случаях всякий раз, когда одно и то же лицо обращается за помощью)⁴¹.

Право на неприкосновенность частной жизни

Право на частную жизнь отражено в нескольких международных документах о правах человека, также как в некоторых национальных законах о правах. Например, статья 17 Международного пакта о гражданских и политических правах гласит:

«Никто не может подвергаться произвольному или незаконному вмешательству в его личную и семейную жизнь, произвольным или незаконным посягательствам на неприкосновенность его жилища или тайну его корреспонденции или незаконным посягательствам на его честь и репутацию. Каждый человек имеет право на защиту закона от такого вмешательства или таких посягательств»⁴². Это право обязывает государства развивать, защищать и соблюдать его, гарантируя, что государство произвольно не вмешивается в вопросы частной жизни, что это право не нарушается другими лицами, а также что государство принимает необходимые юридические или другие меры, чтобы защитить право людей на частную жизнь.

⁴¹ Там же. См. сноску 6.

⁴² Принят резолюцией 2200 (XXI), UN GAOR Генеральной ассамблеи ООН на 21 сессии, Приложение №16, UN Doc. A/6316 (1966). Вступила в силу с 23 марта 1976 г.

8

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Общие

руководящие принципы

ЮНЭЙДС и ВОЗ – учреждения системы ООН, деятельность которых посвящена пропаганде и укреплению здоровья, прав человека и этических принципов. Решая эти задачи, они работают с правительствами и призывают их развивать, защищать и осуществлять международные обязательства в области прав человека, содержащиеся в международных документах в области прав человека⁴³, и этические принципы, содержащиеся в различных документах по этическим принципам⁴⁴. В контексте тем, поднятых в настоящем документе – раскрытия, консультирования партнера и отчетности по случаям ВИЧ, – ЮНЭЙДС и ВОЗ рекомендуют правительствам и директивным органам при планировании соответствующих национальных стратегий следовать следующим общим принципам:

- Следует учитывать мнение и вовлекать в процесс принятия решений, формулирования политики, планирования, осуществления и оценки программ людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и общины, пострадавшие от инфекции.
- Уважение и защита прав человека и этических принципов (например, право на частную жизнь, конфиденциальность, информированное согласие, обязанность не причинять вреда) непосредственно способствуют принятию, осуществлению и успеху мероприятий по профилактике и лечению ВИЧ – в особенности, если они требуют активного участия сообщества. С другой стороны, действия, которые нарушают права человека и этику, и создают атмосферу страха, нетерпимости и принуждения, подрывают мероприятия здравоохранения, направленные на стимулирование раскрытия, консультирования партнеров и надлежащее использование отчетности по случаям ВИЧ.
- Права человека и этические принципы должны находить поддержку в рамках любой политики. Если имеются основания для ограничения прав человека, то такие ограничения должны предписываться законом, а не налагаться произвольно. Они должны быть строго необходимы для достижения законной цели и представлять собой наименее ограничительную меру, необходимую для достижения данной цели.
- Политику и программы следует оценивать на основе следующих параметров:
 - может ли предлагаемая политика или программа быть эффективно реализована;

⁴³ Подробное разъяснение вопросов прав человека в контексте ВИЧ/СПИДа см. в документе ООН *HIV/AIDS and Human Rights, International Guidelines (ВИЧ/СПИД и права человека, Международные руководящие принципы)*, HR/PUB/98/1, Нью-Йорк и Женева, 1998

⁴⁴ Существует большое количество этических кодексов, относящихся к вопросу. См., например, International Code of Medical Ethics (Международный кодекс медицинской этики), Всемирная медицинская ассоциация, 1949, 1963, 1983; Клятва Гипократа; Хельсинкская декларация Всемирной медицинской ассоциации (принятая в 1964 г., с поправками, внесенными в 1989 г.); International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (Международные нормы этики в биомедицинских исследованиях, связанных с человеком) CIOMS, Женева, 1993; UNAIDS Ethical Guidelines on HIV Vaccine Research (Этические аспекты научных исследований по разработке вакцин для профилактики ВИЧ), Женева, ЮНЭЙДС, май 2000 г.

- является ли это рациональным вложением ресурсов в свете других конкурирующих потребностей;
 - каковы выгоды и возможные неблагоприятные последствия данной политики как для отдельного человека, так и для более широких здравоохранительных и социальных целей;
 - преобладают ли выгоды над ущербом;
 - являются ли благоприятными долгосрочные последствия политических решений.
- Сбор данных, их сопоставление, анализ и распространение должны предприниматься лишь для достижения определенной и обоснованной цели, а именно, – для осуществления соответствующих и конструктивных действий с целью профилактики и контроля эпидемии и предоставления медицинской помощи и поддержки людям, инфицированным, пострадавшим от ВИЧ/СПИДа и уязвимым к ВИЧ/СПИДу.

9

ПРИЛОЖЕНИЕ 3
Список рекомендаций**Рекомендации по стимулированию
благоприятного раскрытия**

- Проводить общественные информационные кампании и форумы сообществ, направленные на пропаганду терпимости, сострадания, понимания и против страха, стигматизации и дискриминации.
- Поощрять участие людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, в общественных информационных кампаниях и программах по ВИЧ и формированию политики.
- Создавать больше служб добровольного консультирования и тестирования (ДКТ), в том числе, в сельских районах и для маргинальных групп населения.
- Оказывать поддержку государственным учреждениям, НПО и организациям на уровне общин с целью расширения охвата услугами на уровне общин, включая ДКТ, работу с семьями, поддержку со стороны сообщества, позитивный образ жизни, группы поддержки, и различные виды медицинской помощи.
- Призывать средства массовой информации придерживаться ответственного, недискриминационного и несенсационного подхода к освещению вопросов ВИЧ/СПИДа.
- Обучать работников здравоохранения ведению больных ВИЧ и применению универсальных мер предосторожности, уделяя при этом внимание вопросам недискриминации, терпимости, сострадания и принципам конфиденциальности и информированного согласия.
- Обеспечивать обучение других специалистов (работников патронажа, полицейских, адвокатов, судей) по вопросам недискриминации, терпимости и сострадания, а также применения принципов конфиденциальности и информированного согласия.
- Обучать основных работников в сфере трудоустройства за пределами сектора здравоохранения, включая управление кадрами в промышленности, по вопросам обеспечения недискриминационных отношений на рабочем месте.
- Принять или провести реформы законов, административных положений и профессиональных кодексов поведения с целью запрещения дискриминации и нарушения конфиденциальности в связи с ВИЧ-статусом.
- Создать службы правовой поддержки для лиц, пострадавших от дискриминации, связанной с ВИЧ-статусом.

Рекомендации по поощрению этического консультирования партнеров

- Разработать национальную политику и законодательство в области здравоохранения, обеспечивающие защиту принципов конфиденциальности и информированного согласия, и создающие ограниченные и ясно обозначенные условия, при которых может иметь место консультирование партнера без согласия ВИЧ-инфицированного лица.
- Разработать законодательство в области здравоохранения, уполномочивающее работников здравоохранения принимать решения о проведении, при определенных условиях, консультирования партнеров без согласия клиента-источника, с учетом обстоятельств каждого конкретного случая и этических соображений.
- Проводить консультации между поставщиками медицинских услуг, правительством и пострадавшими общинами о методах поощрения этического консультирования партнеров и защите лиц, раскрывших свой статус в ходе такого консультирования.
- Проводить обучение работников здравоохранения и консультантов и обеспечить их методическими указаниями по вопросам: защиты принципов конфиденциальности и информирования в контексте консультирования партнеров; методов поощрения и оказания помощи при добровольном консультировании партнеров; принятия этически сложных решений в случаях отказа от консультирования партнеров; методов консультирования партнеров, обеспечивающих минимизацию ущерба и оказание поддержки.
- Содействовать разработке профессиональных этических кодексов для поставщиков медицинских и социальных услуг, обеспечивающих уважение принципов конфиденциальности и информированного согласия в контексте консультирования партнеров, а также предусматривающих взыскания за неэтичное поведение.
- Создать механизмы отчетности и подачи жалоб в медицинских учреждениях и общинах, в случаях неэтичного консультирования партнеров поставщиками медицинских услуг и другими специалистами.
- Оказывать поддержку практическим правовым и социальным мерам, решающим проблемы защиты людей, в частности, женщин, от осуждения, физического насилия, распада отношений, включая осуществление проектов на уровне общин по оказанию помощи в лечении, уходе, эмоциональной поддержке и защите от дискриминации лиц, причастных к консультированию партнеров.
- Содействовать и поддерживать проекты на уровне общин, воспитывающие ответственность в вопросах защиты себя и других от ВИЧ-инфекции, в частности, среди мужчин и мальчиков.

Рекомендации по надлежащему использованию отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования

- В странах с недостатком ресурсов, в которых доступ к тестированию на ВИЧ и эффективному лечению ограничен, а имеющаяся инфраструктура не обеспечивает соблюдения принципа конфиденциальности, следует отказаться от отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования и использовать дозорный эпиднадзор в рамках второго поколения эпидемиологического надзора за ВИЧ.
- В странах, где обеспечен широкий доступ и применение тестирования на ВИЧ, действуют системы эпидемиологического надзора за инфекционными заболеваниями, обеспечены защита и конфиденциальность данных, а также доступ к антиретровирусному лечению, следует рассмотреть возможности использования отчетности о случаях ВИЧ-инфицирования с целью получения информации, необходимой для мониторинга распространенности и заболеваемости ВИЧ, повышения доступности лечения, соблюдения больными режима лечения, а также последующего долгосрочного наблюдения.
- Обеспечить такое положение, при котором применяемая методология эпиднадзора не являлась бы помехой для мероприятий по профилактике и лечению (например, нарушение принципа конфиденциальности может привести к тому, что люди будут опасаться добровольного консультирования и тестирования на ВИЧ и не воспользуются их преимуществами).
- Обеспечить соблюдение конфиденциальности и защиту информации посредством разработки политики, создания инфраструктуры (напр., системы хранения и передачи данных, обеспечивающие физическую сохранность данных, электронная защита компьютерных файлов), повышения роли медицинских специалистов в связи с получением, регистрацией и использованием данных, законодательства, обеспечивающего соблюдение конфиденциальности.
- Укреплять доверие общества к эпидемиологическому надзору, защищать право на невмешательство в частную жизнь посредством принятия законов, постановлений и политики, препятствующих использованию данных вне рамок общественного здравоохранения.
- При использовании отчетности с указанием личности или применением кода производить периодические оценки степени неблагоприятного влияния случаев неполной отчетности, недостаточной диагностики или дублирования на полезность получаемых данных.
- При использовании несвязанного дозорного эпиднадзора обеспечить удаление идентификационных данных с образцов крови, исключающее их восстановление.

- Укреплять возможности и повышать периодичность распространения результатов эпиднадзора способами, обеспечивающими раскрытие эпидемии; усиливать программы по профилактике и лечению; преодолевать страх, стигматизацию и отрицание; избегать дальнейшего осуждения определенных групп людей, например, мигрантов, беженцев, работников коммерческого секса, мужчин, вступающих в сексуальные контакты с другими мужчинами.

10

Источники

(распространяются ЮНЭЙДС и ВОЗ, Женева)

Bayer R., Fairchild A. *The Role of Named-based Notification in Public Health and Surveillance*. Geneva, 2000 (UNAIDS/0028E). (Байер Р. и Файрчайлд А. «Роль поименного уведомления в условиях общественного здравоохранения и эпиднадзора», Женева, 2000 (ЮНЭЙДС/0028E)).

Cameron E. *Conditions Facilitating Disclosure for People Living with HIV/AIDS*. October 1999. (Камерон И. «Условия, способствующие раскрытию людей, живущих с ВИЧ/СПИДом», октябрь 1999).

European Centre for Epidemiological Monitoring of AIDS. *HIV Testing and case reporting in Europe*. 1998. (Европейский центр эпидемиологического мониторинга СПИДа. ВИЧ-тестирование и отчетность о случаях инфицирования в Европе, 1998).

Gruskin S. *Compilation of Laws and Policies Regarding HIV/AIDS Associated Notification/Reporting/Disclosure*. Francois-Xavier Bagnound Centre for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health. October 1999. (Грускин С. «Сборник законов и примеров политики по вопросам уведомления/отчетности/раскрытия в связи с ВИЧ/СПИДом», Центр здоровья и прав человека им. Франсуа-Ксавье Баньо, Гарвардская школа общественного здравоохранения, октябрь 1999).

Guidelines for 2nd Generation HIV Surveillance. Geneva, WHO/UNAIDS, 2000. (ВОЗ/ЮНЭЙДС. Методические рекомендации по второму поколению эпидемиологического надзора за ВИЧ, Женева, 2000).

International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, Francois-Xavier Bagnound Centre for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health. *AIDS, Health and Human Rights: An Explanatory Manual*. 1995 (Международная федерация обществ Красного Креста и Красного Полумесяца, Центр здоровья и прав человека им. Франсуа-Ксавье Баньо, Гарвардская школа общественного здравоохранения. СПИД. Охрана здоровья и права человека: пояснительное руководство, 1995. Заказы направлять в Федерацию (Женева), или Гарвардскую школу (Бостон)).

Knowledge is power: Voluntary HIV Counselling and Testing in Uganda. UNAIDS Case Study, June 1999 (UNAIDS/99.8E). (Показательный пример ЮНЭЙДС, Знание – сила: добровольное консультирование и тестирование на ВИЧ в Уганде, июнь 1999).

Lazzari S. *Public Health Aspects of HIV Notification and Surveillance, An Overview*. October 1999. (Лаззари С. «Уведомление и эпиднадзор за ВИЧ: перспективы общественного здравоохранения. Обзор», октябрь 1999).

Meeting Statement, Technical Consultation on Notification, Confidentiality and HIV/AIDS, Windhoek, Namibia, August 1999, WHO (ВОЗ. «Заявление совещания», Технические консультации по уведомлению, конфиденциальности и ВИЧ/СПИДу, Виндхук (Намибия), август 1999).

Questions and answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV and/or AIDS Serostatus, Public Health and Human Rights Implications, UNAIDS/WHO, June 1999 (UNAIDS/00.26E) (Вопросы и ответы об отчетности и уведомлении партнера и раскрытия ВИЧ- или СПИД-серостатуса, – вопросы здоровья и прав человека, ВОЗ/ ЮНЭЙДС, июнь, 1999, Женева).

Recommended Surveillance Standards. WHO, 1999 (WHO/CDS/CSR/ISR/99.2) (Стандарты эпидемиологического надзора, рекомендуемые ВОЗ, 1999).

Report of the Consultation on Partner Notification for Preventing HIV infection. WHO, 1989 (WHO/GPA/ESR/89.2) (ВОЗ. Отчет о консультации по уведомлению партнеров для предупреждения ВИЧ-инфицирования, 1989).

Statement from the Consultation on Testing and Counselling for HIV infection. WHO/GPA, 1992 (WHO/GPA/INF/93.2) (ВОЗ/ГПС. Отчет о консультации по тестированию и консультированию в связи с ВИЧ-инфекцией, 1992).

United Nations. *HIV/AIDS and Human Rights, International Guidelines*. New York and Geneva, 1998 (HR/PUB/98/1) («ВИЧ/СПИД и права человека, международные руководящие принципы», Нью-Йорк и Женева, 1998).

US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. *HIV Partner Counselling and Referral Services, Guidance*. December 1998 (Департамент США по здравоохранению и социальному обеспечению, Центр по борьбе с болезнями и профилактике. Консультирование ВИЧ-партнера и услуги по направлению к специалистам. Методические указания, декабрь 1998).

Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС) – ведущий пропагандист глобальных мер борьбы с ВИЧ/СПИДом. Она объединяет семь учреждений ООН в общем деле борьбы с эпидемией: Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), Программу развития Организации Объединенных Наций (ПРООН), Фонд Организации Объединенных Наций в области народонаселения (ЮНФПА), Программу Организации Объединенных Наций по международному контролю над наркотиками (ЮНДКП), Организацию Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), Всемирную Организацию Здравоохранения (ВОЗ) и Всемирный банк.

ЮНЭЙДС координирует меры борьбы с эпидемией, предпринимаемые семью организациями-соучредителями, а также дополняет их конкретными инициативами. Цель ЮНЭЙДС – возглавлять и способствовать расширению международной борьбы с ВИЧ/СПИДом по всем направлениям: медицина, общественное здравоохранение, социальная сфера, экономика, культура, политика и права человека. ЮНЭЙДС работает с широким кругом партнеров – правительственными и неправительственными организациями, представителями деловых и научных кругов и общественностью – в деле повсеместного и не знающего границ распространения знаний, навыков и передового опыта.

При печати настоящего издания использовались материалы, не наносящие ущерб окружающей среде



Объединённая Программа ООН по ВИЧ/СПИДу

ЮНЭЙДС

ЮНИСЕФ • ПРООН • ЮНФПА • ЮНДКП
ЮНЕСКО • ВОЗ • Всемирный банк

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)
UNAIDS – 20 avenue Appia – 1211 Geneva 27 – Switzerland
Telephone: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87
E-mail: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>