



Від політики до практики: дослідження процедури тестування на ВІЛ-інфекцію вагітних жінок в Україні

Автори: Ерін Фіннерті, Наталя Костенко, Вандана Тріпаті, Елізабет Кінг

*Донор: Інститут відкритого суспільства (OSI)
спільно з програмами нагляду за громадським здоров'ям і права та здоров'я*

HealthRightInternational (Право на здоров'я)
Представництво в Україні
Станіславського 3, кв. 7
Київ, 01001
Тел./Факс: + 38 (044) 278 2358
E-mail: Halyna.Skipalska@healthright.org
Галина Скіпальська,
Директор представництва в Україні

HealthRight International
80 Maiden Lane, Suite 607
New York, NY 10038 USA
Tel.: 1-212-226-9890/Fax: 1-212-226-7026
E-mail: Mila.Rosenthal@healthright.org
Представник в США:
Mila Rosenthal,
Виконавчий директор

РЕЗЮМЕ

Україна посідає друге місце за кількістю випадків ВІЛ у Європейському регіоні. Через те, що кількість випадків передачі ВІЛ-інфекції гетеросексуальним шляхом зростає, частка жінок серед усіх ВІЛ-позитивних осіб, відповідно, збільшилася до понад 40%. За цих умов в Україні було схвалено законодавчі норми стосовно планового тестування для жінок у період медичного обстеження до пологів. Національне законодавство та підзаконні акти передбачають низку запобіжних заходів у проведенні тестування на ВІЛ, у тому числі поінформовану згоду, консультування та конфіденційність. Однак наскільки ці закони виконуються на практиці й наскільки забезпечується захист прав жінок - досі ще не зрозуміло.

З метою вивчення цих питань HealthRight провів практичне дослідження досвіду жінок, які проходили тестування на ВІЛ протягом періоду вагітності у Донецькій області. Цей регіон має один із найвищих рівнів розповсюдженості ВІЛ-інфекції в Україні. Практичне дослідження містило наступні компоненти: 1) якісне дослідження шляхом проведення напівструктурованих інтерв'ю з 25 медичними працівниками та 60 вагітними жінками, що проходили тестування протягом останніх 2-ох місяців; та 2) глибинних інтерв'ю зі збором свідчень 30 ВІЛ-позитивних жінок про їхній досвід протягом року після тестування на ВІЛ у період вагітності, у тому числі про рівень медичної допомоги, що надавалася після тестування.

Головні висновки якісних досліджень, отримані шляхом проведення інтерв'ю:

- Більшість жінок (68%) підтвердили, що вони заповнювали та підписували форму про надання згоди на проходження тестування на ВІЛ. Проте 18% жінок давали усну, а не письмову згоду. Певна кількість жінок не мала чіткого уявлення, на що вони погоджуються.
- Незважаючи на процедуру поінформованої згоди, тільки 53% жінок розуміли, що тестування є добровільним; більш того, декілька жінок висловили гадку про те, що насправді вони не мали вибору щодо тестування через практику медичних закладів тестувати пізніше протягом вагітності чи під час/після пологів.
- Майже чверть жінок (23%), більшість з яких мешкає у невеликих містах, повідомили, що їх тестування на ВІЛ або подальше повідомлення про/використання результатів тесту було проведено в умовах, які порушували процедуру конфіденційності. Тоді як більшість повідомляли, що їх особисто не турбувало питання конфіденційності, деякі ВІЛ-позитивні жінки, особливо у невеликих містах, описували ситуації, коли отримання результату тесту обговорювалось з роботодавцем або повідомлялося медичними працівниками іншим медичним працівникам та/або пацієнтам.
- Якість та зміст консультування значно відрізнялися серед опитаних жінок. Тільки у 20% запитали під час передтестового консультування, чи був у них досвід ризикованої поведінки, і тільки у 5% - під час післятестового консультування. Проте жінки повідомляли, що загалом вони були задоволені консультуванням перед проходженням тесту. Післятестове консультування для жінок, які отримали ВІЛ-негативний результат, було мінімальним. Натомість певна кількість ВІЛ-позитивних жінок повідомила про стан шоку після отримання результатів та неспроможність засвоїти багато інформації стосовно наступних кроків та направлень до інших медичних працівників.
- Чотири з семи опитаних ВІЛ-позитивних жінок описали свій досвід проявів стигми та дискримінації у закладах охорони здоров'я після отримання ними позитивного статусу.

Три з них – жительки невеликих міст. Ще три жінки з невеликих міст повідомили про те, що їм порадили перервати вагітність. Декілька жінок описали, як вони були свідками або самі зазнавали дискримінаційного або принижуючого поведження під час переймів та пологів через їхній ВІЛ статус.

- Декілька жінок повідомили, що їх просили оплатити послуги або лікарські засоби, які мали бути безкоштовними під час тестування на ВІЛ протягом вагітності.

Здебільшого медичні працівники були одностайними у твердженнях про дотримання практики отримання поінформованої згоди, захисту конфіденційності, надання консультацій тощо. Водночас, вони висловили суперечливі думки про те, чи взагалі доречно розголошувати ВІЛ-статус пацієнта іншим особам. До того ж, частина медичних працівників почувалися незручно у ролі консультанта, особливо коли їм доводилося повідомляти пацієнту про позитивний результат тестування на ВІЛ. Усі медичні працівники скаржилися на недостатню кількість часу для надання детальних консультацій пацієнтам під час тестування на ВІЛ.

Свідчення, зібрані за довший термін, підтвердили багато з цих висновків. Проте ВІЛ-позитивні жінки повідомляли про певні негативні моменти під час отримання медичної допомоги згодом (зокрема відмови у наданні допомоги або вимоги оплатити формально безкоштовні послуги) та в особистому житті після проходження тестування на ВІЛ. 7 із 30 опитаних ВІЛ-позитивних жінок повідомили, що їм радили або схилили до переривання вагітності. Цей показник значно вищий, ніж серед тих опитаних, які проходили тестування нещодавно.

Згідно з висновками дослідження припускається, що більшості жінок послуги з консультування та тестування на ВІЛ були запропоновані на рівні мінімальних вимог українського законодавства. Розбіжності між давнішими свідченнями та більш нещодавніми інтерв'ю дають підстави стверджувати, що практичні процеси щодо тестування на ВІЛ і лікування ВІЛ-позитивних вагітних жінок поступово поліпшуються в Україні. Проте обидві сукупності висновків вказують на те, що можна зробити значно більше для захисту прав вагітних жінок під час та після тестування на ВІЛ для забезпечення доступу ВІЛ-позитивним жінкам до соціальних послуг з метою захистити здоров'я та добробут як протягом періоду вагітності, так і після пологів.

Базуючись на результатах цього дослідження, планується проводити масштабну розбудову місцевого потенціалу, адвокаційну компанію та посилити процес створення/виконання відповідних законодавчих норм в Україні тощо. Наприклад, непослідовна практика захисту конфіденційності у практиці та організації діяльності медичних закладів вказує на потребу у вдосконаленні навчання та процедур у закладах, де жінки отримують допологову допомогу, особливо поза великими містами. Стурбованість та проблеми, про які повідомляє медичний персонал стосовно консультування ВІЛ-позитивних жінок, вказує на потребу в окремих спеціалістах з консультування та тестування або на вдосконалення навчання медичних працівників щодо питань спілкування між медичним працівником та пацієнтом, а також обізнаності щодо прав та послуг, які мають бути доступними ВІЛ-позитивним особам.

I. ПЕРЕДУМОВИ

I.A. Український контекст

Епідеміологія

Україна перебуває на другому місці у Європі за кількістю випадків ВІЛ на 100 000 населення (28,5/100,000 осіб).^{1,2,3} Станом на 2007 рік за оціночними даними 440 000 осіб жили з діагнозом ВІЛ, і 19 000 померли від СНІДу.⁴ Поширеність ВІЛ серед дорослих становить 1,6%.⁵ Епідемічне дослідження серед найбільш вразливих груп населення свідчить про те, що Донецька область має один з найвищих рівнів поширеності ВІЛ-інфекції (наприклад, 24% серед працівників(ниць) комерційного сексу).⁶

Кількість нових зареєстрованих випадків ВІЛ в Україні щорічно зростає починаючи з 1999 року. У 2009 році було зареєстровано 19 840 нових випадків ВІЛ в Україні (пор. з 17 669 у 2007 р. та 18 963 у 2008 р). Кількість осіб хворих на СНІД зростала в Україні щороку, досягнувши піку у 2006 році - 4723 випадки. Завдяки широкомасштабному запровадженню антиретровірусної терапії (АРТ) у 2007 вперше було зафіксовано незначне зниження кількості пацієнтів з діагнозом СНІД. Протягом останніх трьох років (2007-2009) кількість пацієнтів з діагнозом СНІД залишається незмінною: 4573, 4386 and 4446.⁷

Незважаючи на те, що ін'єкційне вживання наркотиків залишається головним чинником епідемії ВІЛ в Україні, кількість випадків, пов'язаних із гетеросексуальним шляхом передачі, зростає. У 2008 році приблизно 37% випадків передачі вірусу відбулося завдяки ін'єкційному вживанню наркотиків й приблизно 42% - статевим шляхом.⁸

Із зростанням частки гетеросексуального шляху передачі зросла частка жінок серед ВІЛ-позитивних осіб. На 2006 рік жінки становили 40,5% серед нових випадків ВІЛ інфекції порівняно з 34,6% у 2000 р. та 23,2% у 1996 р.⁹ З огляду на те, що більшість жінок в Україні, які живуть з ВІЛ, перебувають у репродуктивному віці, кількість ВІЛ-позитивних дітей також зростає. У 2008 році загальна кількість ВІЛ-позитивних вагітних жінок в Україні становила 4916 осіб.¹⁰ З цих жінок 321 були на обліку як споживачі ін'єкційних наркотиків, 10 з них були

¹ van de Laar MJ, Likatavicius G, Stengaard AR, Donoghoe MC. HIV/AIDS surveillance in Europe: update 2007. *Euro Surveill* 2008,13.

² Kelly JA, Amirkhanian YA. The newest epidemic: a review of HIV/AIDS in Central and Eastern Europe. *Int J STD AIDS* 2003,14:361-371.

³ Wallis L. HIV disaster. *Nurs Stand* 2007,21:20-21.

⁴ Surveillance UWWGoGHAAaS. Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS: Ukraine: December 2008. In; 2008. UNAIDS, HIV/AIDS JUNPo. Report on the Global AIDS Epidemic. In. Edited by Data WLC-i-P. Geneva: UNAIDS; 2008.

⁵ Surveillance UWWGoGHAAaS. Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS: Ukraine: December 2008. In; 2008. UNAIDS, HIV/AIDS JUNPo. Report on the Global AIDS Epidemic. In. Edited by Data WLC-i-P. Geneva: UNAIDS; 2008.

⁶ UNAIDS, WHO. 2007 Eastern Europe and Central Asia AIDS Epidemic Update Regional Summary. Geneva: UNAIDS 2008.

⁷ ВІЛ-інфекція в Україні, Міністерство охорони здоров'я ті інші, Вісник №33, 2010.

⁸ МБФ "Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні" - <http://www.aidsalliance.org.ua/cgi-bin/index.cgi?url=/ru/library/statistics/index.htm>

⁹ Surveillance UWWGoGHAAaS. Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS: Ukraine: December 2008. In; 2008. UNAIDS, HIV/AIDS JUNPo. Report on the Global AIDS Epidemic. In. Edited by Data WLC-i-P. Geneva: UNAIDS; 2008.

¹⁰ Дані надані HealthRight International Міністерством охорони здоров'я України, лист від МОЗ №04.02-21-08-

клієнтами програм замісної терапії. Рівень передачі вірусу від матері до дитини значно знизився з 40% у 2001 р., до 7% у 2006 та 6.2% у 2007 р.¹¹ Станом на січень 2010 року у 2418 дітей було підтверджено діагноз ВІЛ, у тому числі 575 дітей зі СНІДом та 6222 дітей, які чекають на підтвердження свого діагнозу ВІЛ-інфікування (відповідно до національного законодавства ВІЛ-статус дитини підтверджується по досягненню нею 18 місяців).¹²

Нормативно-правова база

Допологова допомога в Україні є безкоштовною, у тому числі тестування на ВІЛ.¹³ Охоплення жінок послугами допологової допомоги зросло з 90% у 1999 р. до 99% у 2008 р., при цьому майже всі пологи відбуваються у медичних закладах. Вагітних жінок в Україні перевіряють на ВІЛ, коли вони стають на облік для отримання допологової допомоги. Якщо результати першого тестування, яке проводиться одразу після внесення на облік, виявляються негативними, то повторне тестування здійснюється на 30 тижні вагітності. У 2003 році було запроваджено норму, відповідно до якої жінкам пропонують швидке тестування на ВІЛ під час пологів, якщо їхній ВІЛ-статус попередньо не було з'ясовано.¹⁴

Згідно з наказом Міністерства охорони здоров'я України, тестування на ВІЛ для вагітних жінок є добровільним.¹⁵ Стаття 7 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» обумовлює, що «медичний огляд проводиться добровільно». Наказ Міністерства охорони здоров'я №415 відзначає, що вагітні жінки мають дати поінформовану згоду на проходження тестування на ВІЛ. Протягом передтестового консультування вагітні жінки повинні заповнити та підписати форму №503-1/о, у якій вони стверджують, що дали поінформовану згоду на тестування. У цій формі вагітна жінка має поставити позначку «так» або «ні» стосовно наступного переліку питань:

- Чи отримала вона інформацію про процедуру тестування на ВІЛ;
- Чи знає вона, як отримати офіційний висновок про результат її тесту;
- Чи було їй надано інформацію щодо профілактики ВІЛ;
- Чи розуміє вона, якими шляхами передається ВІЛ;
- Чи знає вона, яким чином отримати медичну, психологічну та соціальну допомогу.

У другій частині форми жінку просять підтвердити, що вона була поінформована про ризики тестування на ВІЛ, що її рішення пройти тестування є добровільним та що вона погоджується на повідомлення результату її тесту (якщо він позитивний) у місцевий СНІД-центр.

Відповідно до законодавчо-нормативної бази, вагітні жінки мають отримувати перед- та після

58/2724 від 12.08.09.

¹¹ Дані надані HealthRight International Міністерством охорони здоров'я України, лист від МОЗ №04.02-21-08-58/2724 from 12.08.09.

¹² ВІЛ-інфекція в Україні, Міністерство охорони здоров'я та інші, Вісник №33, 2010.

¹³ Закон України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення», 1972-ХІІ, 12.12.1991 (оновлений у 2001 р.), стаття 7.

¹⁴ Наказ Міністерства охорони здоров'я №255, 09.06.2003 «Про затвердження методичних рекомендацій щодо застосування швидких тестів для перевірки крові на ВІЛ-інфекцію».

¹⁵ Наказ Міністерства охорони здоров'я №415, від 19.08.2005, «Про удосконалення добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію».

тестове консультування. Під час післятестового консультування жінкам мають повідомити про наслідки позитивного діагнозу на ВІЛ-інфекцію. Якщо результат тесту є негативним, працівники, які надають консультації, пояснюють, чому пізніше необхідно пройти другий тест на ВІЛ протягом періоду вагітності для підтвердження ВІЛ статусу, та обговорюють фактори, які можуть становити ризик зараження ВІЛ-інфекцією для жінок. Якщо результат тесту є позитивним, працівники, що надають консультації, направляють жінок до СНІД-центру для отримання додаткової допомоги, обговорюють важливість повідомлення про ВІЛ статус партнеру та засоби, якими можна захистити його, запитують, хто може допомогти їй під час цього важкого часу, та пояснюють її права. Якщо вагітна жінка є ВІЛ-позитивною, вона повинна стати на облік у державному СНІД-центрі для отримання АРТ. Теоретично, жінка може відмовитися від цього обліку (або як вагітна жінка в одній з жіночих консультацій, які надають допологову допомогу, або у СНІД-центрі), але у цьому випадку вона не зможе отримувати державну допомогу пов'язану з вагітністю та лікуванням ВІЛ-інфекції.

Конфіденційність пацієнта є захищеною відповідно до статті 8 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення». Ця стаття обумовлює, що інформація про ВІЛ статус є конфіденційною та становить медичну таємницю. Теоретично це означає, що ця інформація не може бути розголошена жодній особі окрім лікаря без дозволу особи, яка проходила тестування, при цьому розкриття статусу без дозволу є кримінальним злочином.

Додатково Стаття 132 Кримінального Кодексу обумовлює, що розголошення інформації про ВІЛ статус, СНІД статус, або про інші невиліковні заразні хвороби службовою особою медичного закладу, допоміжним персоналом, які здобули інформацію без дозволу, або іншим медичним працівником, що отримав відомості про результат тесту на ВІЛ у зв'язку зі своїми офіційними або професійними обов'язками, карається штрафом. Він становить від п'ятдесяти до ста неоподатковуваних мінімумів доходів громадян або громадськими роботами на строк до двохсот сорока годин, або виправними роботами на строк до двох років, або обмеженням волі на строк до трьох років, з позбавленням права обіймати певні посади чи займатися певною діяльністю на строк до трьох років або без такого.

Стаття 9 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» стверджує, що працівник закладу охорони здоров'я, де проводилося тестування на ВІЛ, має поінформувати особу, яка проходила обстеження, про його/її статус. Стаття також обумовлює, що працівник має взяти до уваги вимоги Закону стосовно конфіденційності цієї інформації. Стаття стверджує, що особа має бути поінформована про необхідність дотримання профілактичних заходів з недопущення розповсюдження ВІЛ-інфекції, гарантії дотримання прав і свобод ВІЛ-інфікованих, а також про кримінальну відповідальність за завідоме поставлення в небезпеку зараження та безпосереднє зараження інших осіб ВІЛ.

Інші закони України також запроваджують різноманітні захисні механізми, які стосуються поінформованої згоди, несанкціонованого розголошення інформації та інших аспектів, пов'язаних з ВІЛ/СНІДом:

Стаття 31 Закону України «Про запобігання захворюванню на синдром набутого імунodefіциту (СНІД) та соціальний захист населення» передбачає відповідальність, встановлену законом

України, за: перешкоджання особі у реалізації її права на відмову від тестування на ВІЛ; проведення такого тестування без попередньої згоди обстежуваної особи; неналежне виконання медичними та фармацевтичними працівниками або працівниками інших сфер своїх професійних обов'язків, що призвело до зараження іншої особи (або кількох осіб) вірусом імунодефіциту людини; відмова в наданні медичної допомоги ВІЛ-інфікованим або хворим на СНІД; а також розголошення відомостей про результати тестування на ВІЛ медичними працівниками та працівниками інших відповідних органів.

Інші законодавчі положення зазначаються далі у ході висвітлення результатів якісного дослідження, особливо у частині, де досвід жінок суперечить проголошеним законодавчим нормам.

Система охорони здоров'я: контекст

Допологова допомога надається здебільшого у 476 державних клініках допологової допомоги (також відомі як жіночі консультації). 577 769 жінок звернулися по допомогу у ці клініки у 2008 році. З них 491 370 двічі обстежувалися на ВІЛ у клініках допологової допомоги.¹⁶ В Україні існують 1200 пологових будинків, де жінки можуть безкоштовно отримувати послуги, пов'язані з народженням дітей. Хоча в Україні також існують приватні клініки, більшість населення не може дозволити собі перебування у цих закладах.

В Україні налічується 27 Обласних СНІД-центрів (один на регіон) та 13 міських СНІД-центрів. У цих центрах працює приблизно 1584 медичних працівників.¹⁷ Відповідно до законодавства України, на кожні 100 000 осіб населення має припадати один консультаційний кабінет (так званий «кабінет довіри»). Ці кабінети є спеціалізованими підрозділами СНІД-центрів та інших медичних закладів, у них надаються послуги з добровільного консультування та тестування (ДКТ), психологічна підтримка, а також інформування людей, які живуть з ВІЛ про їхні права. Станом на січень 2009 року, уряд заснував приблизно 60% від загальної кількості кабінетів, які він має намір відкрити.¹⁸ Послуги з ДКТ може надавати виключно консультант із дозволом, сертифікованим державою. Консультантами є працівники державної системи охорони здоров'я, які закінчили спеціалізований тренінговий курс з консультування.

I.B. Методологія

Це практичне дослідження, проведене HealthRight, складається з двох компонентів. Першим компонентом було якісне дослідження існуючої практики тестування на ВІЛ-інфекцію, другим – збір свідчень ВІЛ-позитивних жінок про їхній досвід тестування на ВІЛ під час вагітності та протягом наступного року. Висновки за кожним компонентом представлені послідовно з метою надати глибoku та повну картину досвіду вагітних жінок щодо тестування на ВІЛ в Україні.

¹⁶ Офіційний лист Міністерства охорони здоров'я №04.02-21-08-58/2724 від 12 серпня 2009 р.

¹⁷ Комітет з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та іншим соціально небезпечним хворобам при Міністерстві охорони здоров'я - http://stop-aids.gov.ua/index.php?option=com_content&view=article&id=86:2009-01-24-20-01-48&catid=52:2009-01-24-20-05-26&Itemid=13.

¹⁸ Комітет з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та іншим соціально небезпечним хворобам при Міністерстві Охорони Здоров'я http://stop-aids.gov.ua/index.php?option=com_content&view=article&id=86:2009-01-24-20-01-48&catid=52:2009-01-24-20-05-26&Itemid=13.

Компонент 1: Дослідження практичної реалізації процесу тестування на ВІЛ

Мета: Зрозуміти, яким чином протоколи та стандарти Міністерства охорони здоров'я України стосовно профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини та тестування на ВІЛ серед вагітних жінок реалізуються на практиці, запровадити основу для сприяння на національному рівні практикам тестування на ВІЛ, які захищають права жінок, а також інформувати про розробку засобів для втілення механізмів захисту прав людини.

Завдання:

1. Зрозуміти процес тестування на ВІЛ, перешкоди на шляху до тестування для жінок та практичну реалізацію процедури отримання поінформованої згоди та дотримання конфіденційності з точки зору медичного працівника.
2. Зрозуміти досвід тестування на ВІЛ з точки зору вагітних жінок.

Опис якісного дослідження: Учасники дослідницької групи провели поглиблене якісне дослідження серед медичних працівників та вагітних жінок у жіночих консультаціях з метою дати опис практик тестування та консультування на ВІЛ-інфекцію та оцінити, якою мірою ці практики відповідають національним нормативно-законодавчим актам та захищають права жінок під час тестування на ВІЛ-інфекцію. Було обрано три жіночі консультації у Донецькій області, у тому числі дві міські клініки та одну в невеликому місті.

Протокол (план) проведення практичного дослідження було переглянуто та схвалено Інституційною Комісією з етики Університету Північної Кароліни (УПК) – Чейпел Хіл та Соціологічною Асоціацією України. Всі особи, які брали участь у розробці дослідження, зборі даних та аналізі даних, пройшли тренінг та онлайн сертифікацію з етики досліджень та захисту прав людей, які є об'єктами досліджень.

Збір якісних даних: Під час збору глибинних інтерв'ю використовувалися настанови з проведення напівструктурованих інтерв'ю, спеціально розроблені УПК – Чейпел Хілл для використання у двох подібних дослідженнях в Африці на південь від Сахари. Ці настанови було адаптовано до українського контексту. Коли ВІЛ-інфекція набула статусу епідемії в Україні, головним чинником епідемії спочатку було ін'єкційне вживання наркотиків. Хоча ВІЛ дедалі більше передається статевим шляхом, ін'єкційне вживання наркотиків залишається головним шляхом передачі ВІЛ. Це відрізняє епідемію ВІЛ-інфекції у Східній Європі від епідеміологічної картини ВІЛ-інфекції у більшій частині Африки. Тому настанови з проведення інтерв'ю у даному випадку було розширено за рахунок включення питань стосовно використання наркотиків та інших особливостей локального у контексту. За допомогою цих питань ми мали намір зафіксувати видимий зв'язок між використанням наркотиків та ВІЛ, довідатися про відношення до жінок, які споживають наркотики, та зробити припущення, чи впливає використання наркотиків на індивідуальний досвід щодо тестування на ВІЛ.

Усі інструменти дослідження, у тому числі настанови щодо проведення інтерв'ю та форми поінформованої згоди, було перекладено українською та російською мовами. Двоє місцевих інтерв'юерів за допомогою дослідника з УПК – Чейпел – Хілл отримали навички стосовно методології якісних досліджень та, зокрема, стосовно інструментів саме цього дослідження. Поглиблені інтерв'ю було проведено у жовтні – листопаді 2009 року та переведено у письмовий формат з грудня 2009 року до березня 2010 року.

Використовувалася стратегія цілеспрямованої вибірки для ідентифікації медичних працівників та вагітних жінок для участі в інтерв'ю з метою вивчення їхнього досвіду щодо тестування на ВІЛ-інфекцію у всіх трьох клініках. Було зроблено аудіозаписи усіх інтерв'ю, які потім було переведено у письмовий формат.

Залучення медичних працівників та інтерв'ю: У кожному медичному закладі було залучено до участі усіх медичних працівників, які надавали послуги з консультування та тестування на ВІЛ-інфекцію. Усі інтерв'ю було проведено анонімно. Загалом з медичними працівниками було проведено 25 інтерв'ю. 15 інтерв'ю було проведено у двох міських клініках та ще 10 інтерв'ю у клініці невеликого міста.

Залучення вагітних жінок та інтерв'ю: Потенційні учасники залучалися у жіночих консультаціях, де вони отримували допологову допомогу. Умовою участі було досягнення 18-річного віку, а також попереднє тестування на ВІЛ в рамках допологової допомоги протягом попередніх двох місяців. Загалом 60 жінок брали участь у цих поглиблених інтерв'ю. Половина з них отримували допомогу у міській консультації, та інші 30 у консультації невеликого міста. Двадцять п'ять відсотків (25%, n=15) вагітних жінок, з якими відбулися співбесіди, були ВІЛ позитивними (сім у міських закладах та вісім у клініці невеликого міста).

Аналіз кількісних даних: Для співбесід з медичними працівниками та вагітними жінками було розроблено тематичну книжку кодів. Усе кодування розшифровок та аналіз даних було виконано в оригіналі російською мовою. Книжки кодів та кодування даних регулярно обговорювалися учасниками дослідницької команди. Для кожного з тематичних кодів генерувалися звіти. У комплексі даних було ідентифіковано теми та мотиви, які повторювалися. У даному виданні цитати наведені в їхньому первинному вигляді російською мовою без зазначення кодувань.

Компонент 2: Збір свідчень

У якісному дослідженні, описаному вище, головний наголос робився на обставинах, за яких надавалися послуги з тестування на ВІЛ та на безпосередньому досвіді жінок, яким було запропоновано та які пройшли тестування на ВІЛ під час вагітності.

З метою доповнення дослідження, HealthRight налагодив співпрацю з громадськими партнерами, зокрема з БФ «Карітас-Донецьк», ГО «Клуб «Світанок» та Донецькою обласною організацією сприяння ВІЛ-інфікованим, для збору свідчень 30 ВІЛ-позитивних жінок у Донецькій області стосовно їхнього досвіду у період протягом року після процедури тестування на ВІЛ під час вагітності. Ці свідчення надають додаткову перспективу довготермінових наслідків тестування та цілого кола питань від доступу до післятестової підтримки та медичних послуг до досвіду стигматизації у медичних закладах або в суспільстві.

Умови відбору учасників для збору свідчень були наступними:

- Проходження тестування на ВІЛ протягом періоду вагітності більш ніж рік тому;
- Проходження тестування на ВІЛ у державному закладі охорони здоров'я протягом вагітності;
- Бути особою жіночої статі, яка живе з ВІЛ;
- Вік – 18 років або більше;

- Зв'язок із громадською організацією та іншими жінками, які живуть з ВІЛ;
- Готовність поділитися власним досвідом щодо тестування на ВІЛ під час вагітності та подальших подій;
- Готовність до того, що співбесіда буде записуватися на диктофон.

Громадські організації, з якими HealthRight вступив у партнерські відносини, мають досвід співпраці з ВІЛ-позитивними жінками. Інструментом проекту стали напівструктуровані інтерв'ю із використанням питань, які були логічним продовженням питань інтерв'ю якісного дослідження задля надання ще більшої тематичної послідовності.

Інтерв'ю було зібрано та розшифровано протягом грудня 2009 року – квітня 2010 року. Подібно до аналізу даних якісного дослідження, ці розшифровки було проаналізовано на предмет виявлення спільних тем.

II. ЯКІСНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ: РЕЗУЛЬТАТИ, ОТРИМАНІ ШЛЯХОМ ПРОВЕДЕННЯ ІНТЕРВ'Ю З ЖІНКАМИ ТА МЕДИЧНИМИ ПРАЦІВНИКАМИ

II.A. Правило трьох «С» (consent, confidentiality, counseling - поінформована згода, конфіденційність та консультивання)¹⁹

1. Поінформована згода

Більшість жінок (68%, n=41) повідомили, що вони заповнювали та підписували форму про надання згоди щодо проходження тестування на ВІЛ.

Одна жінка (з міського закладу) повідомила про те, що не надавала ані письмової, ані усної згоди.

Приблизно 18% (n=11) жінок заявили, що вони давали усну, а не письмову згоду. Як повідомили дві жінки:

«Согласилась, устно дала, ничего не подписывала».

«Она [доктор] как бы не спрашивала, хотите вы или не хотите, сказала, что у них тут проводят сдачу анализов на ВИЧ. Конкретно не говорила, согласны, не согласны».

Чотири жінки (майже 7%) згадали, як вони надали письмову згоду, навіть не усвідомлюючи, на що вони погоджуються, зокрема просто підписували форму, не розуміючи чітко її змісту:

«Дали бумажку, сказали подписать и я подписала. Там было про генетический анализ и про ВИЧ. Но ничего не объяснялось».

«Врач отметила [нужные пункты в информированном согласии], а я поставила роспись».

¹⁹ UNAID and World Health Organization. Policy Statement on HIV Testing. June 2004. Джерело: www.who.int/rpc/research_ethics/hivtestingpolicy_en_pdf.pdf

Принаймні в одному випадку було використано фінансовий механізм впливу, аби примусити жінку дати згоду на тестування на ВІЛ. Цій жінці сказали, що вона має пройти тестування на ВІЛ для отримання дозволу на фінансову допомогу в допологовий період:

«ну, она [доктор] спросила, нужна ли мне справка, я сказала, что нужна. Ведь нужно ребенку и то и то купить. Ну, она мне сказала, иди, сдавай анализ, и мы тебе подпишем справку».

Попри те, що більшість жінок дотримувалися процедури надання згоди, тільки 53% (n=32) знали, що вони мають право відмовитися від тестування та/або розуміли, що воно є добровільним. Лише одна жінка гадала, що тестування є обов'язковим, але між цими двома крайнощами існує «сіра зона», влучно описана однією з учасниць, як «добровільно-примусово». У розділах II.D. та II.E. далі надається опис того, як жінки розуміють право вибору та відмови у процесі тестування на ВІЛ, окрім зазначеної процедури заповнення форм для надання поінформованої згоди.

На відміну від деяких відповідей жінок, усі медичні працівники заявили, що вони отримують письмові підписані згоди на проведення тестування на ВІЛ. Більше того, вони заявили, що ніколи не примушують жінок до тестування на ВІЛ. Згідно з їхніми словами, вони пояснювали, чому тестування на ВІЛ є важливою частиною допологової допомоги, зокрема що встановлений ВІЛ статус уможливорює вжиття заходів для охорони здоров'я матері та дитини.

Деякі медичні працівники описують процес надання згоди наступним чином: медичний працівник має розповісти пацієнту про тестування на ВІЛ, використовуючи стандартну форму, яку жінки переглядають та послідовно відповідають на запитання. Медичний працівник відповідає на будь-які запитання, які можуть виникнути у пацієнтки, а потім надає можливість самостійно вирішити, чи проходити тестування. Якщо пацієнтка погоджується, працівник дає їй підписати форму, що підтверджує її згоду на тестування.

На запитання, чому важливо отримати від жінок поінформовану згоду на ВІЛ тестування, працівники загалом давали відповіді з прагматичної точки зору або в контексті прав пацієнтів. Декілька сприймали отримання поінформованої згоди (зокрема форми, яку підписували жінки) передовсім як засіб юридичного захисту медичних працівників, аби мовляв, жінки не могли заявити про те, що вони не знали, на що обстежуються. Натомість деякі працівники вбачають у поінформованій згоді механізм захисту для пацієнтів. Багато хто усвідомлював правову основу поінформованої згоди, заявляючи, що проходити тестування чи ні є правом жінки, й ця згода потрібна, аби жінка справді розуміла, на що погоджується. Інші пов'язували поінформовану згоду з поліпшенням захисту прав у процесі тестування на ВІЛ:

«Я так понимаю, что мы пытаемся сделать какую-то правовую базу, показываем, что мы сейчас информируем пациентов больше, чем 5 лет назад, обо всем, что мы назначаем, зачем мы это делаем. ВИЧ-инфицированные имеют много прав и если они сдали анализ и получили положительный результат, то они осознают, что результат будут знать как минимум два человека. Я думаю, что здесь больше правовое поле получается».

Хоча більшість медичних працівників погоджувалися з тим, що поінформована згода є добрим заходом, один з лікарів заявив, що було би краще, якби згоду було усунуто й кожен проходив тестування у загальному порядку з огляду на високу розповсюдженість ВІЛ та потенційну

незгоду пацієнтів обстежуватися на ВІЛ.

2. Конфіденційність

Більшість жінок повідомили, що вони не стурбовані питанням конфіденційності результату їхнього тестування на ВІЛ з огляду на анонімність, медичну таємницю та/або правові наслідки, пов'язані із порушенням цих правил. Жінки говорили про використання системи індивідуальних карток²⁰ для фіксування інформації, отриманої під час надання акушерсько-гінекологічної допомоги, та вірили, що тільки ці медичні працівники мали доступ до відповідної інформації.

Проте деякі учасники таки згадували низку головних проблем стосовно можливого порушення конфіденційності. Оскільки вагітні жінки надавали інформацію (ПІБ, адреси, дані паспортів), вони усвідомлювали, що інформація щодо результатів тестування може бути розповсюджена за межами закладу. Стурбованість конфіденційністю була більшою та частішою серед жінок з ВІЛ-інфекцією. Більшість жінок з негативним результатом обстеження на ВІЛ зазначили, що насправді вони не думають про питання конфіденційності. ВІЛ-позитивні жінки були стурбовані, що про їх статус знали або могли дізнатися у клініці, а також у громаді. Це особливо стосувалося жінок, які отримували допологову допомогу у жіночій консультації району, де вони мешкали.

Одна жінка так описала свою стурбованість недостатнім рівнем захисту конфіденційності:

«Врачи ничего не скрывали. Ведь они [врачи] могут спокойно зайти в палату и сказать при всех, какая у кого болячка. Я даже старалась выйти в коридор, когда они делали обход, чтобы они не при всех это говорили. Дома никто не знает, а в больнице я боялась, в районе все знают меня».

З опитаних жінок тільки 40 % (n=24) безпосередньо повідомили про конфіденційність результатів їх тестування або про те, що медичний працівник не має права розголошувати їхній діагноз. Можливість порушення конфіденційності було помічено як у великих містах, так і в невеликих. Чотирнадцять жінок (23%) повідомили, що процедури після тестування або під час післятестового повідомлення порушували їхню конфіденційність. При цьому всі вони за винятком чотирьох жінок мешкали у невеликих містах.

Одна жінка повідомила, що результати тестування на ВІЛ надаються не у запечатаних конвертах, тож імовірність того, що інші лікарі ознайомляться з цією інформацією, велика. Ще одна учасниця сама працювала лікарем й побоювалася, що колеги по роботі можуть довідатися і розповсюдити інформацію про її позитивний ВІЛ діагноз.

Багато жінок поділяли гадку, що попри юридичну обов'язковість збереження конфіденційності плітки все ж іноді поширюються. Занепокоєння цим особливо турбувало жінок з невеликих міст,

²⁰ Відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я №503 2002 року, "Про удосконалення амбулаторної акушерсько-гінекологічної допомоги в Україні," при першому допологовому візиті вагітної жінки акушер-гінеколог заповнює "Індивідуальну карту вагітної і породіллі" (Форма N 111/0) та обмінну карту (Форма N 113/0). Вони є медичними документами, у яких медичні працівники, відповідальні за допомогу вагітній жінці фіксують усе, що стосується їх вагітності. Зазвичай, ці картки зберігаються у реєстратурі та видаються жінкам за умови надання паспорту. На практиці, зазвичай, жінкам достатньо повідомити своє повне ім'я та прізвище та прізвище лікаря, якого вони бажають відвідати.

адже вони зустрічають у медичному закладі інших жінок з їхньої громади, а також можуть бути знайомі з медичними працівниками. Одна учасниця так описала це середовище:

«Потому что у нас обычно [ВИЧ-позитивные] люди приходят в больницу и боятся это [про статус] сказать, потому что у нас город маленький, медработники начнут... Ну, у нас, в-первых, не сохраняются тайны. У нас как - подружка сказала подружке и пошло»

У медичному закладі невеликого міста у пологовому будинку є спеціальна палата №4 для пацієнтів з діагнозом туберкульоз та ВІЛ-позитивних жінок. Це ще один можливий шлях, через який про ВІЛ статус може дізнатися громада. ВІЛ-позитивні жінки з невеликих міст відзначили, що вони б за краще поїхали до іншого міста або до обласного центру для проходження тестування на ВІЛ та отримання допологової допомоги, уникаючи цим поширення інформації у громаді. Жінки з невеликих міст також повідомили про випадки, коли медичні працівники телефонували до роботодавців, розповідали про їхній статус іншим ВІЛ-позитивним пацієнтам, а також повідомляли про ВІЛ-статус жінок їхнім чоловікам.

«Да, знает весь город, что есть 4 палата и ни для кого это не секрет. И был такой момент: я ехала в машине на флюорографию и со мной села девочка (она из другого города) и сказала, что она знает мой диагноз, хотя я ее первый раз видела. Я спросила — откуда. Она говорит, что ей медсестра сказала и что у неё (у девочки) то же самое. У нас одна беда была. Мне все равно уже было — знает она или нет. Но это пример несоблюдения анонимности (в смысле — конфиденциальности)».

«Я тогда в садике работала. Меня вызвала заведующая детского садика и сказала, что мне срочно нужно явиться в ЖК. Я уже морально настраивала себя. Моя лечащий врач сообщила мне, что пришел положительный результат, и дала сразу направление на аборт».

«Мне позвонили на работу, директору школы сказали, что у вашей сотрудницы плохой результат анализа, пускай она придет [в женскую консультацию]».

Всупереч свідченням деяких жінок про випадки порушення конфіденційності, всі опитані медичні працівники запевняли, що дотримуються конфіденційності результатів тестування вагітних жінок на ВІЛ. Вони підкреслювали важливість оголошення результатів тестування на ВІЛ в окремому приміщенні та зазначали, що усі інші представники медичного персоналу мають покинути його під час проведення післятестового консультування.

Медичні працівники описали низку випадків, коли статус ВІЛ-позитивної жінки може стати відомим у закладі охорони здоров'я. Проте такі випадки були зображені не як порушення конфіденційності з боку лікарів, а радше як складові процедури тестування і консультування. Наприклад, у закладі невеликого міста картка з результатами тестування на ВІЛ, заповнена від руки, містила ПІБ пацієнта, дату проведення тестування, реєстраційний номер, підпис медсестри тощо.

Один медичний працівник у міській клініці заявив, що вагітних жінок, які отримують позитивний результат тестування на ВІЛ, направляють у спеціалізоване приміщення для отримання результатів.

«Мы получаем результат в запечатанном конверте... его передают непосредственно мне... Затем этот анализ [позитивный результат теста] мы клеиваем в обменную карту, я беседую с женщиной и направляю её в 49а кабинет (это специальный кабинет по обслуживанию ВИЧ-инфицированных)... Карты находятся у меня, доступ имею к ним только я. В обменную карту пишем синими чернилами, не выделяем».

Як свідчить наведена цитата, питання конфіденційності для медичних працівників полягає насамперед у захисті даних медичних документів та подальших відповідних процедур для забезпечення того, аби ВІЛ статус не було видно на зовнішній частині цих документів, і доступ до них був обмеженим. Зазвичай тільки лікар та акушер цих можуть працювати з цими документами.

Лікарі відмітили, що вони не мають права розголошувати результати тестування на ВІЛ іншим особам, у тому числі іншому медичному персоналу, сексуальним партнерам або членам родини. Багато хто з них заявили, що пацієнти самі несуть відповідальність за розголошення власного ВІЛ статусу. Водночас медичні працівники часто вважали, що жінка зобов'язана повідомити про ВІЛ статус певним лікарям та сексуальним партнерам. У невеликих містах лікарі говорили, що в разі позитивного результату вони повідомляють діагноз по телефону в СНІД-центр перед тим, як направити туди пацієнта. Один лікар з невеликого міста сказав, що він вважав би себе зобов'язаним повідомити іншому лікарю у закладі охорони здоров'я у разі існування ризику для цього лікаря та приховування позитивного ВІЛ статусу з боку пацієнта.

«Если скрывает свой статус? Если это не касается очень инвазивных процедур, то ничего естественно говорить не буду. А если аборт или процедуры, представляющие опасность для доктора, то я обязательно скажу доктору».

Лікарі не згадували чітких правил, відповідно до яких виникала потреба розголошувати ВІЛ статус пацієнта. Деякі говорили про необхідність застосовувати перестороги у всіх випадках (наприклад, вдягати дві пари гумових рукавичок). Деякі медичні працівники посилалися на нещодавні зміни у законодавстві, згідно з якими розголошення ВІЛ статусу пацієнтів у закладах охорони здоров'я більше не вимагається.

Багато лікарів визнали, що питання конфіденційності викликає занепокоєння серед пацієнтів та що перед тестуванням вони запевнюють жінок у тому, що результати не будуть розголошені будь-якій іншій особі. Лікарі знали про побоювання пацієнтів щодо розповсюдження інформації стосовно ВІЛ статусу серед медичного персоналу та надалі серед членів місцевої громади. Як повідомив один медичний працівник з лікарні у невеликого міста:

«Если результат женщины положительный, она может возмутиться — зачем у нее брали анализ. Много проблем возникает — не хочет, чтобы кто-либо знал. Они все боятся, не зная, кто владеет этой информацией. Поэтому мы ей рассказываем, что знает будет доктор и ты. Боятся, что родственники узнают. Вот перед нами была женщина. Она так боялась, что бабушка узнает и не разрешит с ней жить. У неё сейчас вторая беременность. Она очень переживала первое время. Но потом рассказали, объяснили, убедили, и она спокойна стала».

У розділі II.В. міститься додаткова інформація щодо питань конфіденційності у контексті розголошення ВІЛ статусу.

3. Консультування

Передтестове

Усі жінки говорили, що тестування на ВІЛ їм пропонувалося як компонент допологової допомоги. Проте їхні свідчення показали, що детальність та повнота пройденого ними передтестового консультування різнилася. Усі жінки повідомили, що передтестове консультування надавав лікар або медсестра. У більшості випадків це була зустріч сам-на-сам, хоча дехто згадував про присутність також медсестри або акушерки

Зміст передтестового консультування відрізнявся. Інформація, отримана на ньому, впливала на сприйняття та розуміння жінками понять поінформованої згоди та конфіденційності. Як зазначалося раніше, 53% (n=32) жінок казали про добровільність тестування на ВІЛ, й 40% повідомляли, що результати будуть конфіденційними або вони вважали, що результати будуть триматися у таємниці.

Передтестова розмова декотрих жінок відбувалася настільки швидко, що їм одночасно пропонували пройти декілька інших тестувань. Відтак вони не зовсім усвідомлювали, що обстежувалися саме на ВІЛ. Як пояснила одна з респонденток, в рамках перетестового консультування їй не казали нічого особливого стосовно власне ВІЛ.

«Когда я пришла делать этот анализ...если честно сказать... если бы мне не сказали, я бы не увидела, что это такой анализ. Мне просто сказали сдать анализ, купить шприц и вату. О том, что это будет именно на ВИЧ анализ, такого мне не говорили... Нет, никто ничего не говорил. Просто я сама, листая ответ анализа, тогда я увидела, что результат у меня отрицательный».

Декільком жінкам медичні працівники пропонували тестування на ВІЛ, не надаючи при цьому жодної додаткової інформації:

«Спросили — на ВИЧ обследоваться будете или нет?»

Декого було поінформовано, що у них візьмуть зразки крові, та про тестування на ВІЛ двічі протягом періоду вагітності. 20% (n=12) жінок зазначили, що під час передтестового консультування їх запитували про ризиковані форми поведінки в контексті ВІЛ-інфекції. Як видно з декількох інтерв'ю, учасникам ставили питання про досвід вживання наркотиків, алкоголю та паління. Однак ці запитання були складовою загальної розмови стосовно здорового перебігу вагітності, аніж розмови про тестування на ВІЛ та консультування. Одна ВІЛ-позитивна респондентка повідомила, що лікарі запитували у неї про вживання наркотиків, втім вони також сказали, що якщо вона дотримуватиметься здорового способу життя, то зможе народити здорову дитину.

Ті жінки, які повідомляли про будь-яке поглиблене передтестове консультування, заявили, що увагу було зосереджено на профілактиці передачі ВІЛ від матері до дитини та важливості проходження тестування на ВІЛ протягом періоду вагітності. Жодна з жінок не повідомила про пропозицію надання наявної психологічної підтримки після отримання жінками результатів

тестування.

Більшість жінок згадували, як їм було надано опитувальники, які вони заповнювали перед проходженням тестування на ВІЛ та вважали цю процедуру передтестовим консультуванням. Ця форма виявляє рівень знань щодо ВІЛ та зазначає, що тестування є добровільним. Жінки пояснювали, що після заповнення цього опитувальника, вони погоджувалися на проходження тестування, підписуючи цей документ. Жінкам також надавалися брошури про профілактику передачі ВІЛ від матері до дитини із заохоченням до тестування протягом періоду вагітності.

Серед учасниць дослідження існувала спільна думка, що цієї інформації досить і що тривалі обговорення з лікарями стосовно тестування на ВІЛ не потрібні. Жінки декларували, що вони вже знали про механізми передачі та профілактики ВІЛ через такі джерела як друзі, інформаційні плакати у лікарнях, брошури та Інтернет. Жодна з жінок не повідомила про бажання отримати більше інформації під час передтестового консультування, мовляв, вони вже володіли необхідною інформацією. Як пояснила одна учасниця дослідження:

«Подробного, широкого разговора не было, основное я знаю, я взрослый человек, сама все понимаю, что это надо».

Жінки повідомляли про розбіжності в обсязі часу, виділеного на консультування - від майже жодного до настільки довгого, наскільки було потрібно:

«Было это все очень быстро, что даже переспросить не было времени».

«Со мной разговаривают сколько нужно. У нас нет определенного времени. Бывают, зайдут и по 30 минут, и по 20 минут - кому сколько надо».

«Они могут с одним [пациентом] полчаса сидеть, с другим 5 минут. Как кто нуждается. Нет у них определенных рамок».

Опис передтестового консультування медичними працівниками багато у чому відповідав опису жінок. Працівники повідомляли, що перед тестуванням на ВІЛ вони надавали консультацію, зокрема пояснювали, що таке ВІЛ, як він передається, яким є відсоток передачі вірусу дитині при проведенні профілактичного лікування та без нього. За їхніми словами, протягом цих зустрічей вони також відслідковували шкідливі звички та кількість статевих партнерів, а також радили жінкам використовувати презервативи під час вагітності. Медичні працівники заявляли, що під час передтестового консультування намагаються підготувати жінок до будь-якого результату тестування:

«Разъясняем, что и как, в случае если ответ будет положительный или отрицательный, чтобы она была подготовлена, и сразу не было психологических срывов, потому что если человек не знает, что делать, ему трудно это перенести».

Незважаючи на наміри більшості лікарів підготувати жінок до будь-якого результату тестування, ніхто з медичних працівників не запитував, чи є у жінок особа, яка може їх підтримати у випадку позитивного результату. Один працівник заявив, що вони питають про це тільки якщо

результат виявляється позитивним.

Медичні працівники вбачали іншу мету передтестового консультування у запевненні жінки в тому, що результати є конфіденційними, - аби вона не відмовилася від тестування, побоюючись, що інші дізнаються про її статус.

Більшість працівників відповіли, що передтестове консультування зазвичай триває 15-20 хвилин, хоча дехто заявив, що має на це від п'яти до семи хвилин, а одна лікарка назвала час від однієї до двох хвилин. Було висловлено численні скарги на те, що обсяг часу, передбачений на передтестове консультування, недостатній для ретельного висвітлення усієї інформації медичним працівником.

Жінки мають можливість ставити питання під час проведення передтестового консультування. Медичні працівники повідомили, що одне з найбільш частих занепокоєнь жінок - чи доведеться перервати вагітність у випадку виявлення у них ВІЛ-інфекції. Жінки також часто запитують, чи тестування на ВІЛ обов'язкове, що трапиться у випадку відмови від його проходження, яким чином результати залишаться конфіденційними, що буде у випадку позитивного результату, а також чи тестування є безкоштовним. Деякі медичні працівники заявили, що вони витрачали додатковий час для детальних відповідей на всі питання пацієнта, навіть якщо це робило цю зустріч понаднормово довгою.

Більшість працівників запевняють, що коли вони пояснюють усі деталі та чітко інформують про потребу тестування на ВІЛ, жінки майже завжди погоджуються.

Післятестове

Досвід жінок після тестування різнився залежно від отриманого ВІЛ діагнозу. При цьому жінки, чий результати виявилися позитивними, наводять описи більш детальних післятестових консультувань.

Майже всі учасниці дослідження з негативним ВІЛ-діагнозом отримували результати безпосередньо від лікаря, хоча дві жінки з невеликих міст довідалися про результати переглянувши власну медичну картку або відповідний аркуш паперу. Ці дві жінки не отримали цього жодних пояснень, але при цьому вони не побачили в цьому порушень процедури.

Жінок з негативним ВІЛ діагнозом лікар інформував про результати та повідомляв про необхідність пройти тестування вдруге пізніше протягом вагітності - зазвичай на цьому розмова закінчувалася. Одиниці відзначили, що лікар повідомив їм про все ще наявний ризик зараження ВІЛ та потребу користуватися презервативами, а також про додаткові можливості більше дізнатися про ВІЛ. Тільки 5% (n=3) жінок згадали про запитання з боку лікаря щодо ризикованої поведінки протягом післятестового консультування. Близько половини учасниць отримали друковані матеріали про ВІЛ.

Загалом, жінки з негативним результатом тестування на ВІЛ були задоволені післятестовим консультуванням, що варто пов'язувати з відчуттям полегшення та щастя від усвідомлення негативного діагнозу. Більшість з опитаних ВІЛ-негативних жінок припустили, що у випадку позитивного результату в них би виникло більше питань, але в їхній ситуації на консультування

було витрачено достатньо часу.

З жінками, чий результат тестування на ВІЛ виявилися позитивними, лікарі проводили більш розлогі розмови, проте рівні підтримки з їх боку суттєво різнилися. У багатьох випадках лікар тільки давав жінкам результати тестування та направляв їх до лікаря-інфекціоніста на післятестове консультування. Лікар-інфекціоніст знаходився в окремому кабінеті у межах лікарні, де реєструються ВІЛ-позитивні особи. Як розповіла одна учасниця:

«Медсестра сказала, что пришел результат, и потащила меня в больницу, в самую поликлинику, в инфекционный кабинет, и сказала, что нужно повторно сдать. Сдала повторно. Потом пришел второй ответ. Мне просто сказали, что результат положительный и все».

Також деякі жінки повідомили про направлення до міського СНІД-центру для отримання додаткових консультацій.

Багато ВІЛ-позитивних жінок з важкістю пригадували зміст розмови, оскільки під час неї вони перебували у стані шоку. Згадували, що наголос у післятестовому консультуванні робився на заспокоєнні, їм казали, що “люди можуть жити з ВІЛ дуже довго”, та пояснювали необхідність зробити підтверджувальний тест. Якщо жінки зберегли у пам’яті також інші деталі, то йшлося насамперед про те, що вони отримуватимуть профілактичні медпрепарати для запобігання передачі вірусу до новонародженого та рекомендації не годувати його грудьми. Більшість опитаних у великих містах були задоволені обсягом та детальністю отриманої післятестової консультації.

Жінки з невеликих міст описували кардинально протилежну ситуацію стосовно післятестового консультування та підтримки, яку вони отримували. Їм або телефонували додому, або надсилали повідомлення до поштових скриньок. Також дві учасниці сказали, що з лікарні зателефонували в місця їхньої роботи, і вже від своїх начальників вони дізналися про невтішні результати тестування та необхідність відвідати жіночу консультацію. Це суперечить наказу Міністерства охорони здоров’я від 2007 року №740/1030/4154/321/614а, “Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги та соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їхніх сімей”. У параграфі 4.1.4. йдеться: результати тестування на ВІЛ не можуть сповіщатися вагітним по телефону, а також без проведення післятестового консультування.

Декілька ВІЛ-позитивних жінок з невеликих міст стверджували, що не відчули підтримки або заспокоєння з боку лікарів під час оголошення результатів тестування. Дві жінки так описали свій досвід:

«Я в первый раз, когда сдала кровь, я после этого не верила, что у меня анализ положительный. Вместо того, что бы меня поддержать и как-то успокоить, меня в первый момент врач просто унизила, оскорбила, сказала, что я не человек, а неизвестно кто. После чего я 5 лет проболела и не верила в то, что я больна, пока не пересдала кровь в области»

«Меня завели в кабинет и сказали, что у меня положительный результат. Спросили, какие у меня были половые партнеры, дали мне расписаться, что я об этом знаю, что я должна

сообщать своему половому партнеру о своем ВИЧ – статусе и что я несу уголовную ответственность».

Утім, інші дві жінки з невеликих міст розказали про своє здивування від позитивного ставлення до них:

«Когда я узнала о своем ВИЧ- статусе, думала, ко мне врачи будут по-другому относиться. Но, я заметила, отношение стало лучше».

Декільком ВІЛ-позитивним жінкам з невеликих міст сказали, що їм не слід виходити заміж і що вони несуть юридичну відповідальність за приховування ВІЛ статусу. Трьом ВІЛ-позитивним жінкам у невеликих містах рекомендували перервати вагітність:

«Мы как раз подали заявление в ЗАГС с будущим мужем, через месяц должна была быть свадьба, и они мне говорят, чтобы я забирала заявление из ЗАГСа, делала аборт, в принципе, можешь поехать обследоваться повторно, но все равно результат будет тот же, и ты же понимаешь, что это химиотерапия, ты же понимаешь, что это все для ребенка и что это все плохо и ужасно».

«Моя лечащий врач сообщила мне, что пришел положительный результат, и дала сразу направление на аборт. Я не согласилась. Я не могла убивать, потому что верующий человек».

«В СПИД центре мне посоветовали сразу сделать аборт».

Такі поради суперечать параграфу 4.1.7 Наказу Міністерства Охорони Здоров'я 2007 року №740/1030/4154/321/614а, “Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги та соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей” Ця нормативна настанова забороняє переконувати ВІЛ-позитивну жінку перервати вагітність.

Утім, згідно зі свідченнями жінок з невеликих міст, ситуація змінилася протягом останніх років на краще. Ті, хто вперше дізнався про свій позитивний статус під час попередньої вагітності, описували негативне ставлення у лікарнях та СНІД-центрі та примушування з боку лікарів робити аборт. На противагу, жінки, яких було направлено до СНІД-центру відносно недавно, розказували, що їх заохочували зберігати вагітність та консультували щодо ймовірності народження дитини здоровою. Проте цього виявилось недостатньо принаймні для однієї жінки.

«Я спросила об аборте. Врач сказала — не нужно делать, сходи сначала в центр. А меня уже переклинило, и я пошла – сделала, боялась».

Шість ВІЛ-позитивних жінок з невеликих міст повідомили, що під час післятестового консультування вони отримали інформацію про місцеві громадські організації та соціальну підтримку для ВІЛ-позитивних матерів. Як не дивно, тільки дві жінки з великих міст згадали, як лікарі говорили, що в СНІД-центрі також можна отримати додаткові соціальні та психологічні послуги.

Як у великих, так і невеликих містах жінок запитували після отримання результатів тестування, чи є у них підтримка, наприклад членів родини. Деякі розповідали, що їм пропонували відвідати

психолога, але ніхто так і не скористався цими послугами. Одна учасниця пояснила, що не хотіла відвідувати психолога, тому що «не полюбає розповідати про особисте незнайомцям» (Жпслт_06 Поз Поселок). Інші казали, що були не в стані отримувати психологічні консультації після того, як довідалися про ВІЛ-інфекцію. Багато жінок розказували, як навчилися долати труднощі, пов'язані з діагнозом, власними силами або з допомогою родини. За словами однієї учасниці:

«Мне было не до психологической поддержки, это [получение ВИЧ-позитивного результата] было настолько страшно для меня, что я не видела ничего вокруг себя, просто видела стену и все. Потом... даже вот в женской консультации никто...как бы...ну чем они могут успокоить в этой ситуации? Ничем. Да, психологически могут помочь, ну, как кроме как взять самой себя в руки, где-то там в себе зажать, задавить – никто не поможет. Даже вот, в этой ситуации мы живем с ВИЧ инфекцией – пусть работают лучшие психологи, пусть врачи что-то подсказывают, помогают, относятся хорошо. Все равно, если человек решил жить с этой проблемой, то ему самому нужно выходить из этой ситуации, как-то учиться радоваться».

За словами опитаних медичних працівників, жінки, довідаючись про негативний результат, не ставлять жодних запитань і щасливо покидають приміщення. Тим не менш, під час післятестового консультування їм повідомляють про серонегативне вікно та необхідність пройти підтверджувальне тестування через три місяці. Пацієнтка підписує документ про те, що вона усвідомлює свій негативний результат.

З досвіду лікарів, процес післятестового консультування складніший і триваліший, коли жінка отримує позитивний результат. У різних лікарнях жінці або безпосередньо повідомляють позитивний результат, або рекомендують відвідати спеціалізовану установу, зазвичай заклад з тестування на ВІЛ, для повторного тестування. В обох випадках їй рекомендують повторно перевіритися на ВІЛ для підтвердження результату.

Як зазначають медичні працівники, якщо жінка отримує позитивний діагноз, то під час післятестового консультування їй намагаються пояснити, що це означає і які відповідні лікувальні заходи здійснюватимуться протягом вагітності. Зокрема пояснюється, що потрібно вживати профілактичні ліки для запобігання передачі вірусу від матері до дитини, що слід зробити кесаревий розтин, і що не можна годувати дитину грудьми. Працівники також заявили, що вони інформують ВІЛ-позитивних пацієнтів про ресурси та підтримку, наявну в СНІД-центрі, у тому числі психологічну та юридичну допомогу, АРВ терапію тощо.

Лікарі витрачають різну кількість часу на післятестове консультування залежно від результатів тесту. Якщо результати негативні, то медичні працівники зазвичай приділяють близько десяти хвилин. Якщо результат позитивний, то консультування триває значно довше. Один медичний працівник заявив, що при повідомленні позитивного результату він не зважає на систему обмеження часу на одне відвідування й витрачає стільки, скільки потрібно для пояснення результатів та заспокоєння пацієнта.

Медичні працівники повідомили, що жінка, яка отримує позитивний діагноз, не схильна ставити багато питань під час післятестового консультування, оскільки перебуває у стані шоку. Жінки часто стурбовані тим, хто знатиме результати їхнього тестування. При цьому працівники використовували цю зустріч для запевнення, що інформація є конфіденційною і що це право

пацієнтки повідомляти кому вона вважає за потрібне. Працівники також повідомили, що пацієнтки часто питають, чи варто робити аборт. При цьому медичний персонал завіряє, що їм не тільки не потрібно робити аборт, але й що існують лікарські засоби запобігання передачі вірусу.

Чотирнадцять медпрацівників (56%) або скаржилися на брак часу, який вони мали для консультування щодо ВІЛ, або виразили бажання мати більше часу - аби переконатися, що в пацієнта не залишилося запитань. Багато з них гадають, що система карток для призначення часу візитів пацієнтів²¹ не настільки гнучка, щоб витратити більше часу на пацієнтку й впевнитися у її розумінні, що таке ВІЛ, яким чином відбувається тестування, і що її чекає залежно від отриманих результатів.

Шість медичних працівників (24%) або визнали недостатній рівень власних навичок консультування або зазначили недоліки у системі надання консультування у їхніх лікарнях.

«Я не профессиональный психолог, поэтому психологическую помощь оказать женщине естественно не могу. Могу дать ей достоверную информацию о том, что дальше нужно пройти дообследование. Эта ситуация самая затруднительная. Когда женщина в кабинете узнает, что она ВИЧ-позитивна, у нее шок, стресс, даже если мы говорим, что не диагноз, она больше ничего не слышит. Потому, действительно нужен психолог».

«Вы знаете, честно говоря, я сразу хочу сказать, я всегда, когда человеку сообщаю неприятную новость будь-то (и сифилис приходит, и гонорея приходит, раки). То, что доставляет человеку неприятность, меня это всегда смущает. Т.е. у нас на сегодняшний день, я так считаю, нет четкой, определенной тактики поведения в отношении этих людей, т.е. в Европе говорят, что у Вас рак, сразу без всякого. У нас в советское время запрещали говорить, что у человека рак. И в отношении СПИДа мы тоже говорим, что есть у Вас анализы, анализы нужно пересдать, т.е. мы это сразу человеку в глаза не говорим».

Лікарі постійно повторювали, наскільки емоційно виснажливим було для них консультування жінок із позитивним результатом тестування на ВІЛ. Для деякого з них стрес та складність повідомлення неприємних новин створюють важкий тягар у роботі. Дискомфорт від повідомлення діагнозу часто поєднувався із відчуттям непристосованості до цієї роботи.

«Мне психологически тяжело сообщить женщине о ее положительном ВИЧ статусе, потому что это не всегда приятная информация, иногда повергает женщину в шок. Это психологически тяжело, приходится обходить острые углы, иносказательно подводит ее к этой мысли».

Дискомфорт працівників щодо консультування ВІЛ-позитивних жінок часто пов'язаний з їхнім бажанням передати роботу по консультуванню окремому спеціалісту. Шість працівників (24%) висловили думку, що має бути окрема особа, яка займатиметься усіма аспектами консультування

²¹ Відповідно до параграфа 2.2 Наказу Міністерства охорони здоров'я від 2002 року №503, "Про удосконалення амбулаторної акушерсько-гінекологічної допомоги в Україні»: перший допологовий візит вагітної (до 12 тижнів) до лікаря-акушера-гінеколога - найбільш відповідальний і тривалий за часом (20 хвилин), оскільки лікарем збирається основна інформація за даними анамнезу та акушерського обстеження, заповнюється медична документація, визначається обсяг лабораторного обстеження".

щодо ВІЛ, зокрема повідомлятиме про позитивний діагноз.

«[Консультирование] должно проводиться специалистом, специально обученным. А не так как мы на приеме — быстренько рассказали и все. Который должен выяснить все о её жизни, должен провести с ней психологическую подготовку, как она должна узнать этот результат. Эта работа вообще тяжёлая психически и эмоционально. Послетестовое консультирование, особенно положительным женщинам, должен психолог проводить, чтобы женщина это все нормально восприняла, особенно положительная».

II.B. Розголошення

Більшість жінок повідомили, що не бояться розголошення результатів їхнього тестування на ВІЛ таким людям, як члени родини. Деякі з них знали, що конфіденційність їхньої медичної інформації захищена українським законодавством. Інші вірили, що медичні працівники дотримуватимуться професійних стандартів поведінки, що виключає можливість порушення конфіденційності. Принаймні дві жінки сказали, що розголошення діагнозу без згоди особи тягне за собою кримінальну відповідальність.

«Врачи тоже информированы о наших правах, это считается, по-моему, даже уголовное дело...можно завести, если разглашается твой ВИЧ статус, как и любой другой информации, которая находится в твоей медицинской карте».

«Я читала, что они какую-то уголовную ответственность несут. Они не имеют право разглашать».

Утім, не всі жінки засвідчили обізнаність із українським законодавством у цій сфері. Одна ВІЛ-негативна жінка виразила думку, що якби вона виявилася ВІЛ-позитивною, то була би юридично зобов'язана розповісти про це лікуючому лікарю, родині та близьким.

«Естественно, я обязана буду сказать своему лечащему врачу, если будет положительный результат, так же всем близким, домашним своим. Это будет просто, наверное, преступление, если я скрою».

Щонайменше одна жінка сказала, що законодавство щодо обов'язків ВІЛ-позитивних людей змінилося. На її думку, три роки тому ВІЛ-позитивна людина була зобов'язана законом повідомляти про свій статус у ситуаціях, коли є можливість інфікування (контакт з медичними працівниками, сексуальними партнерами, тими особами, з якими спільно робляться ін'єкції). Вона сказала, що закон змінився на користь ВІЛ-інфікованих й зараз відповідальність за захист лежить на медичних працівниках, а не на пацієнтах:

«А сейчас закон немного начал защищать ВИЧ-инфицированных, потому что мы имеем полное право не распространять свой ВИЧ статус, и каждый медработник должен относиться к каждому больному, как к ВИЧ инфицированному. Раньше, было - это ты не предупредил и [несешь за это ответственность]».

Слід зазначити, що українські юристи не знайшли жодних подібних правових зобов'язань щодо розголошення статусу ВІЛ-позитивними особами. Цитати, наведені вище, відображають

особисте уявлення жінок про законодавство та власні права.

ВІЛ-позитивна жінка з невеликого міста описала дилему щодо розголошення власного статусу:

«Когда ты приходишь в больницу, ты боишься сказать [про свой ВИЧ статус], и это неправильно, это где-то распространяет заражение, если ты не предупредил человека, тот был не осторожен и может получить заражение, а потом начинают по судам таскать. Были уже такие случаи. У нас мальчик не предупредил отделение о том, что он ВИЧ – инфицирован, и мальчика за это посадили».

Незважаючи на відсутність правових зобов'язань для ВІЛ-позитивних людей щодо розголошення їхнього статусу, у медичному закладі може здійснюватися тиск на жінку, аби та сама розголосила інформацію, яку не можуть розголосити лікарі. Одна ВІЛ-позитивна жінка з невеликого міста описувала, як на неї чинили тиск, аби вона надала медичному персоналу особисту інформацію після другого тестування на ВІЛ:

«У меня взяли второй раз анализ, и началась моральная давка. У меня начали собирать всю информация, где я, с кем я живу и т.д. Сразу с паспорта все данные переписали, хотела я этого или нет».

Медичні працівники висловлювали думку, що політика їхньої клініки полягає в тому, що це особисте право пацієнта визначати, кому повідомляти свій ВІЛ-статус. Однак коли у працівників запитали, хто, на їхню думку, має знати про ВІЛ-статус жінки, декілька відповіли - ті хто лікує її, аби вжити запобіжних заходів. Це суперечить часто стверджуваній думці, що працівники системи охорони здоров'я мають лікувати усіх пацієнтів як потенційно ВІЛ-позитивних. Деякі працівники казали, що вони би попередили лікаря, який виконує інвазивну процедуру, про позитивний статус пацієнта, тоді як інші стверджували, що не мають права нікому говорити про це. Один працівник повідомив, що в його клініці прийнято заохочувати жінок з позитивним результатом повідомляти про це своїм статевим партнерам та лікарям, аби ті могли захистити себе.

II.C. Стигма

Відносно невелика частина жінок повідомляла про покращення загального відношення у суспільстві до ВІЛ-позитивних людей за останній час. Чотири з 15 ВІЛ-позитивних опитаних жінок розповіли про стигму та прояви дискримінації по відношенню до них через ВІЛ статус. Три з них мешкають в невеликих містах.

Інша жінка з невеликого міста повідомила про те, що в минулому стикалася зі значними проявами стигми, але вони зменшуються в міру того, як люди більше дізнаються про ВІЛ. Дві з семи ВІЛ-позитивних жінок, які говорили про проблему стигми, сказали, що не зазнали дискримінації, пов'язаної з ВІЛ-статусом.

Жінки, незалежно від їхнього ВІЛ-статусу, згадували історії про дискримінацію та погане відношення до себе та інших ВІЛ-позитивних жінок у пологових будинках. За їхніми словами, у пологових будинках ВІЛ-позитивних жінок розміщують в окремих палатах. Дехто згадував, як медичний персонал лаявся на ВІЛ-позитивних пацієнтів і взагалі їх ігнорував:

«Отношение врачей, когда она лежала в роддоме к ней относились как с прокаженной, ее поселили в отдельную палату и никто с ней не общался. А когда родилась здоровая девочка, хороший вес и т.д., то врачи на нее все равно так смотрели ...типа, чем ты думала, когда рожала ребенка...!».

Одна з ВІЛ-позитивних жінок розповіла, що була вкрита кров'ю після пологів, але персонал пологового будинку не обтер її. Інша згадує:

«И когда рожала, на меня орал, туда руку не ложи, туда ногу не ложи, ты вся в крови, ты все тут испачкаешь!..... мне больно, а они кричат».

Ще одна ВІЛ-позитивна жінка, яка водночас є медичним працівником, висловила здогад, що якби люди знали про її статус, це мало би значні негативні наслідки. Вона також зазначила, що половина усіх гінекологів ставляться до ВІЛ-позитивних людей погано і з «огидою»:

«Меня предупреждали не один раз, что если ты сдаешь в своем городе, то это начинает распространяться. «Вот в такой больнице, такая работает...» Вы себе представляете, что если узнают на рабочем месте, тебя просто «заживо съедят». И все сделают, чтобы ты оттуда ушел».

Коли одну з жінок запитали, як на її думку реагуватиме медичний персонал на ВІЛ-позитивних пацієнток, вона припустила, що реакція буде негативною і персонал робитиме упереджені судження щодо шляхів інфікування (наприклад, що жінка була секс-працівницею або вживала наркотики).

Стигматизуюче відношення було притаманне не тільки медичним працівникам. Деякі ВІЛ-негативні жінки висловили відчуття сильного дискомфорту по відношенню до людей з ВІЛ-інфекцією, не зважаючи на те, що вони знали, як передається і як не передається цей вірус. Одна ВІЛ-негативна жінка зауважила, що більше не відвідує свою подругу після того, як дізналася, що вона позитивна. Ще одна ВІЛ-негативна жінка, у якої є подруга з ВІЛ, більше не приводить свою дитину до подруги додому, хоча знає, що ВІЛ не передається через побутові контакти.

Деякі жінки відмітили різницю в поведінці та ставленні з боку персоналу пологових будинків порівняно з лікарями жіночих консультацій. ВІЛ-негативні жінки на загал були задоволені відношенням лікарів жіночих консультацій. Вони відчували, що можуть ставити запитання та отримувати необхідну інформацію від них. Більшість ВІЛ-позитивних жінок з як з великих, так і з малих міст також повідомили про своє задоволення лікарями жіночої консультації:

«Когда я узнала о своем ВИЧ- статусе, думала ко мне врачи будут по-другому относиться. Но, я заметила, отношение стало лучше».

«Когда на учет стала, мой гинеколог, молоденькая девушка, меня успокаивала, говорила, что таких семей много и живут хорошо».

Проте було декілька скарг, як з боку ВІЛ-позитивних, так і з боку ВІЛ-негативних жінок, щодо грошей, які лікарі вимагали за свої послуги, тоді як допологова допомога у державних та комунальних медичних закладах за законом безкоштовна (Стаття 49 Конституції України).

II.D. Розуміння права вибору

Хоча жінки розповідали про процес надання поінформованої згоди (див. II.A. вище), це ще не свідчить про повне усвідомлення добровільного характеру ВІЛ-тестування.

Ніхто з опитаних жінок не висловив упевненості в тому, чи дійсно вони мали вибір проходити тестування на ВІЛ чи ні, навіть при тому, що більшість з них теоретично знали про добровільність ВІЛ-тестування. Частково це можна пояснити через сприйняття тесту на ВІЛ-інфекцію як чергового аналізу, складової частини надання допологової допомоги:

«Я просто думала, що это в порядке вещей. Становишься на учет в женскую консультацию и сдаешь все анализы. Я не думала, можно отказываться или нельзя. В принципе, не задумывалась об этом».

Багато жінок зверталися до жіночої консультації, розуміючи, що всі вагітні мають здати аналізи, отже їм також треба було пройти тест. Одна жінка сформулювала цей парадокс:

«Меня не имели права заставить делать этот анализ, но у нас как в добровольно-принудительном порядке».

Для деяких жінок розуміння вибору було нівельовано фактом, що ВІЛ-статус все одно буде раніше або пізніше встановлено. Або жінці зроблять експрес-тест під час пологів, або, більш імовірно, їхні діти пройдуть тестування автоматично. Як сказала одна ВІЛ-позитивна жінка:

«Если я откажусь обследоваться на ВИЧ, то ребенка при родах, независимо от моего согласия, все равно будут обследовать на ВИЧ».

Деякі жінки побоювалися, що якщо вони не зроблять тестування на ВІЛ, то їх сприйматимуть як умовно ВІЛ-позитивних, чого вони воліли уникнути. Одна ВІЛ-негативна жінка у міському закладі вважала, що якщо жінка відмовляється від тестування на ВІЛ, і лікарі не знають її ВІЛ-статусу, тоді їй не дозволять народжувати у звичайній палаті, відправлять до інфекційної палати і не дозволять доглядати за дитиною.

Медичні працівники також повідомили, що якщо діагноз жінки не з'ясовано, то до неї ставляться як до ВІЛ-позитивної.

Для деяких жінок намір народити здорову дитину знімав будь-які вагання щодо проходження тестування, тож питання вибору у цих випадках ставало суто формальним. Ці жінки насамперед пригадували з консультування інформацію про профілактичне лікування у випадку позитивного результату для народження здорової, ВІЛ-негативної дитини. Багато з них висловлювали упевненість, що навіть якщо тестування на ВІЛ є добровільним, усі вагітні жінки мають пройти його, незалежно від власних уподобань.

«Просто я понимаю, что при нашей жизни и настолько распространено это заболевание, поэтому проходит это обследование в моих интересах, в интересах моей семьи, в интересах моего ребенка».

Одна жінка пригадала відчуття жорсткого обмеження її права вибору, а саме коли їй повідомили, що вона не отримає декретний лікарняний, якщо не дасть згоду на тестування:

«Говорили, чтобы ходила на анализы обязательно, если не будет анализов, не выпишут мне декретный отпуск, больничный лист...».

П.Е. Відмова

Як вагітні жінки, так і лікарі на запитання, чи чули вони колись про випадки відмови від тестування на ВІЛ під час вагітності, майже однотайно давали заперечну відповідь. Працівники повідомляли, що у таких випадках цю жінку попросили би скласти письмову відмову, аби таким чином захистити медичний персонал у правовому відношенні. Більшість з них вважали, що якщо все добре пояснити жінці, то вона не відмовиться від тестування на ВІЛ.

На запитання про можливі проблеми через відмову жінки від тестування на ВІЛ три працівники відповіли, що їх сваритимуть за те, що вони не переконали її пройти тестування. Одна працівниця заявила, що таке може відбутися тільки якщо дитина народиться ВІЛ-позитивною. У такому разі вона матиме проблеми через те, що не переконала пацієнтку пройти тестування:

«Если с женщиной будет все хорошо, то для меня никаких последствий может и не быть, а если выявится впоследствии у ребенка ВИЧ-инфекция, то, я думаю, меня будут ругать, что я плохо провела консультирование и не переубедила женщину пройти обследование».

Думки працівників щодо можливих наслідків для жінки, яка відмовилась від тестування, суттєво відрізнялися. Не багато з них могли дати точну відповідь, що саме їх чекає, тому що ніколи не стикалися з такими ситуаціями. Одні казали, що така жінка отримуватиме допомогу як звично. Інші казали, що пацієнтка отримуватиме лікування так, ніби вона ВІЛ-позитивна, при цьому медпрацівники застосовуватимуть додаткові заходи безпеки, зокрема заборону годування дитини грудьми у пологовому будинку. Один із працівників описав, як він переконує жінку пройти тестування:

«Говорю о том, что, не зная ВИЧ-статуса женщины, мы не сможем ей помочь родить здорового ребенка, или же ребенок может заразиться после родов при кормлении грудью. Женщина не сможет получить соответствующее лечение во время родов. Ради ребенка женщины соглашаются».

Як жінки, так і медичні працівники визнають, що навіть якщо вагітна жінка відмовляється від тестування на ВІЛ впродовж отримання допологової допомоги, їй можуть зробити експрес-тест у пологовому будинку під час пологів чи після народження дитини. Одна жінка розповіла про власну впевненість у тому, що:

«Если я откажусь обследоваться на ВИЧ, то ребенка при родах, независимо от моего согласия, все равно будут обследовать на ВИЧ».

Згідно з параграфом 4.2.2. наказу Міністерства охорони здоров'я № 740/1030/4154/321/614а, «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичної допомоги і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей», якщо вагітна жінка вирішує народжувати без відомих результатів тесту на ВІЛ, можливе використання експрес-тесту.

П.Ф. Локальний контекст: Ін'єкційне вживання наркотиків та тестування на ВІЛ-інфекцію

Більшість жінок повідомили, що під час реєстрації у жіночих консультаціях їх запитували, чи вживають вони наркотики. Зазвичай це з'ясовують в рамках блоку питань про речовини, які вони вживають. Їх також ознайомлюють з ризиками вживання наркотиків та незахищених статевих контактів.

Деякі учасниці не пригадують, щоб їх запитували про вживання наркотиків. Одна жінка припустила, що медичний працівник не наполягав би на обговоренні вживання наркотиків, якби не було видимих ознак ін'єкційного вживання наркотиків:

«Когда обращалась, спрашивали про вредные привычки (алкоголизм, табакокурение), сильно эту тему не затрагивали, ведь не каждый скажет, что он наркоман, но когда обследуют, они просматривают вены и увидят».

Коли жінок запитували, як на їхню думку реагуватиме медичний персонал на пацієнтку, якщо дізнається, що вона вживає наркотики, відповіді значно відрізнялися. Деякі ВІЛ-негативні учасниці казали, що медичні працівники ставитимуться до жінок-споживачок наркотиків так само, як і до інших пацієнтів, тільки з додатковими заходами безпеки, приміром використанням додаткової пари рукавичок. Одна жінка засвідчила, що медичні працівники ставилися до якоїсь особи (яку вона вважала наркозалежною) без дискримінації:

«Я была когда-то на приеме и пришла не очень приятная по внешности женщина, никакой агрессии со стороны медработников не было, ей спокойно дали талон, назвали кабинет и она пошла в кабинет. Никто не спрашивал, зачем ты пришла и т.д.».

Інша жінка висловила впевненість, що навіть якщо медичний працівник негативно ставиться до жінок-споживачок наркотиків, він чи вона так чи інакше продовжить належно лікувати їх. За словами однієї жінки:

«Я думаю, отказать ей они не могут [в услугах]. Но отношение будет не такое, как к женщине, которая ведет нормальный образ жизни».

Проте деякі жінки, незалежно від їхнього ВІЛ-статусу, висловлювали здогад, що медичні працівники негативно реагуватимуть на пацієнтку, яка вживає наркотики. Принаймні одна жінка припустила, що споживачці наркотиків можуть відмовити у лікуванні. У цьому вона відштовхувалася, зокрема, від власного ставлення до цієї проблеми:

«Я думаю, негативное. У меня у самой негативное [отношение], но это мое личное мнение... Хотя попытаются побеседовать и помочь, но есть такая поговорка «горбатого могила исправит».

Одна ВІЛ-позитивна жінка була свідком образливого та дискримінаційного ставлення у пологовому будинку по відношенню до ВІЛ-позитивної жінки, яка раніше вживала наркотики:

«Они будут считать эту женщину не за женщину. Они это говорят в лицо не будут, но поступками будут это выражать. Со мной лежала в роддоме девочка, ей нельзя было рожать, ей искусственные роды готовили. Она была бывшая наркоманка, у нее ВИЧ уже, у нее был первый ребенок здоровым. Так вот к ней относились очень плохо, это ужас. Я б на ее месте ушла в другую больницу. У нее денег не было, а ей говорили платить. А она не работала, и у мужа был ВИЧ. У нее даже, по-моему, последняя стадия [СПИДа] была, сказали, что ей осталось жить два-три года. К ней плохо относились, гавкали, по имени не называли даже. Говорили: «Эй, ты...». Мне ее было жалко. Меня, хоть по имени называли».

Ще одна ВІЛ-позитивна жінка висловила сильні негативні почуття щодо жінок, які вживають наркотики:

«Если ты употребляешь наркотики, зачем рожать, лучше пойти сделать аборт».

«Но ведь они [медработники] беспокоятся о ребенке, чтобы он был здоровым. Если она решила свою жизнь загубить, дети не виноваты».

Більшість опитаних відповіли, що жінці, яка вживає наркотики, слід проходити тестування на ВІЛ позачергово - у зв'язку з високим ризиком зараження ВІЛ-інфекцією, спричиненим вживанням наркотиків в Україні. Деякі казали, що існує дуже висока ймовірність того, що наркозалежна жінка є ВІЛ-позитивною. Дві жінки висловили переконання, що якщо всіх вагітних направляють на ВІЛ-тестування, то споживачки наркотиків тим більше мають його проходити.

Думки розділилися з приводу того, чи має право жінка, яка вживає наркотики, обирати, проходити їй тестування на ВІЛ чи ні. Як зауважила одна ВІЛ-негативна жінка:

«Если доктор не знает [ее ВИЧ статус], то, конечно, доктор предложит ей пройти тестирование, но по ее согласию, если она захочет – это ее право».

Утім, інша ВІЛ-негативна жінка була абсолютно переконана, що особа, яка вживає наркотики, повинна пройти тестування негайно:

«Конечно, сразу [нужно ее протестировать]. Нужно даже потащить ее!».

Більшість медичних працівників ніколи не стикалися зі споживачками наркотиків у їхніх установах, що підтверджує дані про низький рівень звернень за послугами допологової допомоги серед даної групи населення. Одна медична працівниця зазвичай запитує вагітних жінок (під час першої пренатальної консультації) про стан здоров'я їхніх чоловіків та перевіряє наявність слідів від ін'єкцій. З огляду на відсутність (задекларованого) досвіду роботи з

вагітними пацієнтками-споживачами наркотиків, тенденції, про які буде йти мова нижче, відображають скоріше переконання та очікування опитаних щодо поведінки, ніж реальний досвід.

За свідченнями медпрацівників, вони зобов'язані робити позначку в картці пацієнтки про вживання наркотиків й вказувати, що вони обговорили з нею ризики вживання наркотичних речовин. У випадку, якщо вагітна жінка вживала наркотики, їй наполегливо пояснять необхідність пройти тестування на ВІЛ заради здоров'я своєї дитини.

На запитання, чи вагітній споживачці наркотиків буде легко попросити про допомогу щодо проблеми з наркотиками, відповіді кардинально різнилися. Деякі працівники казали, що їй буде легко, другі, що – ні, треті, що це залежатимете від неї самої, адже деякі жінки приховують залежність, а іншим байдуже до того, хто про це знає. Одна працівниця розказала про деяких своїх пацієнтів, які хотіли дізнатися, де можна обміняти шприци, й вона направила їх до державної наркологічної лікарні.

Медичних працівників запитували, чи зобов'язані вони повідомляти про вагітних жінок, які вживають наркотики, у державний наркологічний центр. Більшість дали одну з двох відповідей: або повідомлення про таких жінок не входить у їхні обов'язки, або вони не мають права розголошувати інформацію про пацієнтів за жодних обставин. Деякі зауважили, що не стикалися з подібною ситуацією, але гадали, що про вагітних споживачок наркотиків їм слід повідомити у відповідні служби. Дві медичні працівниці поскаржилися на те, що не мають достатньо повноважень для втручання у випадках підозри, що вагітна жінка вживає наркотики:

«Я могу её попросить (убедить), а заставить — нет. Это одна из трудностей ведения таких беременных женщин — я хочу, чтобы она получила полную медицинскую помощь (профилактическое лечение, помощь нарколога), а она не хочет».

«Мы не можем найти взаимопонимания с нашим наркодиспансером. Просили их дать списки стоящих на учете [наркозависимых], они нам в официальной форме отказали. Это считается тоже врачебная тайна и, поверьте, далеко не каждый человек сознается у нас. Мы же его не осматриваем. Тут тоже очень скользкий этический вопрос...».

Медичних працівників також питали думку стосовно замісної терапії (ЗТ), наприклад метадонової чи бупренорфінової. Дуже мало хто з них взагалі розумів, що таке ЗТ та знав про безпечність її використання під час вагітності. Хибні уявлення щодо ЗТ та недовіра до її застосування превалювали серед лікарів у невеликих містах. Деякі працівники ніколи не чули про ЗТ взагалі, а інші ніколи не чули про її використання під час вагітності. Один з працівників не був впевнений, що ЗТ є легальним методом лікування від наркотичної залежності в Україні, й що це не є використанням нелегальної наркотичної речовини. Одна з працівниць перед тим чула про ЗТ, однак мала хибне уявлення на цю тему:

«Я слышала о ней. Я думаю, что конечно принимать надо для повышения иммунитета организма».

Коли працівників запитували, чи підтримали би вони використання ЗТ під час вагітності пацієнтки, яка вживає наркотики, думки розділилися. Деякі підтримали б, інші були проти:

«Я считаю, что замена одного наркотика другим не выход из ситуации».

«Ребенок наркоманок в любом случае рождается с синдромом ломки, что имеет место быть. Я считаю, что рожать в такой ситуации, преступление».

Знову ж таки, через те, що більшість працівників не повідомили про досвід роботи з користувачами ін'єкційних наркотиків серед своїх пацієнтів, ці коментарі відображають радше їхній погляд з гіпотетичної точки зору.

II.G. Додаткові отримані дані

ВІЛ-інфекція та правоохоронні органи

Декілька жінок згадували про спеціальний “підрозділ міліції”, відповідальний за справи, пов’язані з ВІЛ-інфекцією, який переслідує ВІЛ-позитивних людей за навмисне інфікування. Такі повідомлення надходили переважно від ВІЛ-позитивних жінок з невеликих містечок. Усвідомлення того, що існує підрозділ міліції у справах ВІЛ-інфікованих, вплинуло на погляди жінок щодо ризику дізнатися про свій ВІЛ-статус і того, як ця інформація може бути використана. Одна позитивна жінка зауважила, що такий підрозділ діяв 5 чи більше років тому, але невідомо, чи існує досі:

«Ну не знаю, есть ли у них на данный момент такая должность или нет, но 5 лет назад такая должность была. Он ходил, проверял, ходит ли наркоман, проверяется, не заражает ли он кого-то».

Ще одна ВІЛ-позитивна жінка розповіла, що у 2004 – 2005 роках член цього “міліцейського підрозділу” прийшов до неї, повідомив, що її чоловік ВІЛ-позитивний, і наказав їй пройти тестування:

«И он меня послал в центр сдавать кровь. Я пошла туда сдала (добровольно-принудительно) первый раз».

Багато ВІЛ-позитивних жінок згадують тиск лікаря, що примушував їх або висунути звинувачення проти особи, яка найбільш імовірно інфікувала їх, або підписати формальну заяву відсутності до цієї особи претензій. Одна позитивна жінка розповіла історію про людину з її міста, яку було заарештовано попри зусилля партнера не допустити судового процесу щодо навмисного інфікування:

«Ну вот он [доктор] ей сказал, что бы она это написала. Или пиши заявление, что имеешь претензии [к партнеру], что он тебя заразил, или пиши, что не имеешь претензий. И девушка пишет, что не имеет никаких претензий к этому человеку о том, что он ее заразил ВИЧ – инфекцией. Буквально через 3 недели приходит участковый, который занимается ВИЧ – инфицированными и говорит, что на этого парня главврач центра написал заявление в милицию, о том, что получилось умышленное заражение, и он раскрыл это. И началось уголовное дело, статья 130 часть 2 «Об умышленном заражении». И начинают таскать по милициям, таскали наверно месяц. Ходили этот парень с девушкой к главврачу, просили,

умоляли, чтобы это дело закрыть, чтобы не разрушали семью. Главврач их просто оскорбил, унизил и выгнал из кабинета. После этого участковый подходит, который занимается этим делом, и говорит, что если они хотят замять это дело, чтобы до суда оно не дошло, ему надо дать 1000 долларов. Но они не смогли ему дать эти деньги, т.к. денег этих у них не было. Они готовы были заплатить, но им надо было время. Они просили неделю, но он сказал, чтобы в течение 3 дней, а в противном случае передаст дело в суд. Естественно, они не заплатили за эти 3 дня, т.к. не могли собрать эти деньги и дело передали в суд. Через 3 дня пришла повестка в суд, а через неделю его посадили. Прямо из зала суда его забрали. Парня осудили на 3 года. Просидел он там 1 год и 8 месяцев, вышел по амнистии. На данный момент парня в живых нет, т.к. он в тюрьме заразился туберкулезом. Туберкулез + ВИЧ – инфекция. Мальчик в этом году умер».

Ще одна жінка описувала, як це погрожування кримінальною відповідальністю було використано проти неї, аби вона виказала імена своїх статевих партнерів. Жодна з опитаних жінок не зауважила, що боїться потенційної кримінальної відповідальності за інфікування ненародженої дитини/немовляти.

Сплата за послуги

Згідно з українським законодавством, тестування на ВІЛ безкоштовне, як це встановлено Статтею 7 Закону «Про запобігання захворюванню на СНІД та соціальний захист населення».

Незважаючи на це, декількох жінок попросили принести власні шприци та рукавички для тестування на ВІЛ, а з деяких взяли плату за саме тестування. На вибір жінки, чи проходити тестування на ВІЛ, також може впливати факт, чи просять її заплатити за нього. Як описала одна жінка:

«Я у нее уточнила, сколько надо денег, что бы то-то и то-то сдать, она сказала, что мне на ВИЧ нужно 10 гривен. Слава богу, что столько, т.к. у меня тогда денег не было — я же ребенка тогда одела, а это недешево. Я боялась, что мне не хватит денег...».

Коли люди в Україні отримують діагноз ВІЛ, їх реєструють у місцевих державних СНІД-центрах, де вони можуть проходити медичні огляди та отримувати лікування ВІЛ-інфекції. На законодавчому рівні задекларовано, що ці послуги безкоштовні. Але одна ВІЛ-позитивна жінка з невеликого міста повідомила, що система хабарів за медичні послуги, які за законом є безкоштовними, існує і в СНІД-центрах. Ця жінка скаржилася на затяжний процес та необхідність платити гроші за такі тестування:

«Единственная у меня претензия — сейчас нам нужно каждые три месяца сдавать на СД4 и вирусную нагрузку. Из-за того, что там платно (нужно приносить заранее деньги) — 20 грн. за вирусную, 20 грн. за СД4, а если не принесешь за неделю деньги, тебя даже не пишут в списки — и кровь уже не возьмут».

Ця жінка усвідомлює, що ці послуги мають бути безкоштовними (вона зрозуміла це після дзвінка на гарячу лінію), однак вона не бажає сперечатися зі СНІД-центром, і тому продовжує платити за тестування. Процедура та платня є настільки обтяжливими, що вона та її чоловік розмірковують над тим, аби перейти в іншу лікарню після народження дитини.

III. ЗБІР СВІДЧЕНЬ: ДОВГОСТРОКОВІ ПЕРСПЕКТИВИ ПОЗИТИВНИХ ЖІНОК ПІСЛЯ ТЕСТУВАННЯ ПІД ЧАС ВАГІТНОСТІ

Аби зрозуміти довгострокові наслідки тестування на ВІЛ-інфекцію під час вагітності, було додатково опитано тридцять ВІЛ-позитивних жінок про їхній досвід тестування, про те, як вони дізналися про свій позитивний діагноз, про народження дитини та вплив їхнього ВІЛ-позитивного статусу на подальше життя. Ці жінки проходили тестування у період між 9 та 18 місяцями перед інтерв'ю. Більшість проходили тестування між 12 та 18 місяцями перед опитуванням, а дві проходили тестування менш ніж за рік до інтерв'ю.

Загалом, жінки, опитані у ході збору свідчень, не виявили усвідомленого розуміння власних прав як пацієнтів. Також вони більше повідомляли про досвід порушення прав пацієнтів, закріплених в існуючій законодавчо-нормативній базі, аніж жінки, які були опитані для проведення якісного дослідження (тестування відбувалося за два місяці перед опитуванням). Це може бути пов'язане з тим, що усі опитані жінки є ВІЛ-позитивними, а ВІЛ-позитивні люди частіше стикаються з дискримінацією, поганим ставленням або порушенням прав у медичних установах, аніж ВІЛ-негативні особи. Також цілком можливо, що практична ситуація із захистом прав поліпшилася протягом останнього року. Окрім цього можна припускати що жінки, які мали негативний досвід, були більш вмотивованими до участі у процесі збору свідчень.

III.A. Поінформована згода

Більшість жінок, які надавали свідчення щодо свого досвіду протягом року після тестування на ВІЛ, не пригадують, чи проходили вони передтестове консультування. Вони згадують, як їм повідомили, що вони проведуть тестування на ВІЛ чи серію тестів, частиною якої є тестування на ВІЛ. Для багатьох жінок тестування на ВІЛ було одним у низці аналізів крові в рамках допологового догляду. Фактично це означає, що на момент тестування небагато хто відрізняв тестування на ВІЛ від інших аналізів (наприклад на резус-фактор, сифіліс і т.п.).

На відміну від опитаних в рамках якісного дослідження жінок, які проходили тестування нещодавно, приблизно половина ВІЛ-позитивних жінок, які надавали свідчення за більш тривалий час, не пригадують надання ними поінформованої згоди. Це може бути спричинено, зокрема, тим, що вони не пам'ятають той момент, коли вони давали цю згоду.

Три жінки (10%) сказали, що підписали поінформовану згоду тільки після здачі крові для тестування.

«Ну, изначально я и не против была сдавать. И на следующий день, когда результата еще не было, я пришла, сказали, надо заполнить что-то, подписать. Я подписала, потому что не скептически к этому относилась. И все нормально. А потом уже когда пришел результат, совсем другое началось».

За винятком однієї жінки, цитованої нижче, жодна з опитаних не усвідомлювала можливість вибору проходити ВІЛ-тестування чи ні. Більшість гадали, що ВІЛ-тестування було обов'язковим для всіх вагітних. Цю точку зору також поділяли жінки, які пам'ятали, як давали поінформовану згоду.

Серед 30 опитаних тільки одна повідомила, що відмовилася від тестування. Як видно з нижче наведеної цитати, ця відмова потягнула за собою тиск з боку лікарів, аби вона змінила рішення:

«Ну, в женской консультации, когда мне предложили проходить тест на ВИЧ... Во – первых, там находилась еще одна пациентка, врач и медсестра. Я подозревала, что у меня может быть положительный статус. И поэтому я сказала, что не хочу сдавать тест на ВИЧ. Мне давали информированное согласие - здесь надо подписать. Сказали, где поставить подпись и дали направление. Я сказала, что не хочу. И как бы я ... Мне сразу сказали, что если я не сдам кровь на ВИЧ, то меня в роддоме положат в «грязное» отделение, именно в «грязное» отделение. С ВИЧ-позитивными будете лежать, как необследованная. Вот в такой форме. Я конечно... После этого у меня не прибавилось желания сдавать тест на ВИЧ. Я сдала его в другом месте. В СПИД-центре».

Ця ситуація виняткова, тому що жінка знала про своє право відмовитися від тестування на ВІЛ. Її коментарі дають можливість припустити, що медичні працівники або не знали, що пацієнт має право на відмову, або вирішили не звертати на це право уваги у своїх спробах примусити її пройти тестування:

*«Интервьюер: Говорили ли вам про право выбора, право отказаться от тестирования?
Женщина: Нет, не говорили. Я просто знала свои права... Знала, что это добровольно – сдать анализ на ВИЧ. Вот, а мне об этом никто ничего не говорил. Они еще очень удивились.
Интервьюер: Что вы знали?
Женщина: Нет, они удивились, что я отказываюсь, и как-то странно начали запугивать.
Интервьюер: А вы ощущали давление со стороны медработников?
Женщина: Да, меня даже к заведующей водили.»*

III.B. Консультування та післятестова підтримка

Більшість спогадів учасників збору свідчень про тестування на ВІЛ-інфекцію стосувалися післятестового консультування. Деякі жінки отримали консультацію після того, як дізналися про позитивний результат тестування, іншим були надані незначні послуги з консультування та підтримки, або взагалі жодних.

Післятестове консультування, яке отримали деякі жінки, включало один або більше перерахованих елементів: шляхи передачі ВІЛ, необхідність використовувати презервативи під час статевих контактів (навіть якщо партнер також позитивний), ймовірність інфікування ВІЛ-інфекцією дитини під час годування грудьми, можливість для жінки отримати дитяче харчування безкоштовно, послуги наявні у СНІД-центрі та антиретровірусну терапію. Декілька жінок згадали, як лікар запевнював, що їхня дитина народиться здоровою і з ними також все буде гаразд.

Декому розказували, в яких закладах можна знайти допомогу у випадках гендерного насильства, особливо якщо партнер жінки знущатиметься над нею, коли дізнається про її ВІЛ-статус. Інші жінки не отримували такої інформації. Практично жодна з опитаних не пригадує, щоб їй рекомендували місця, де вона може отримати соціальну підтримку або підтримку з боку таких, як вона, наприклад, у спільноті людей, які живуть з ВІЛ/СНІД. Деякі жінки знайшли подібні організації самостійно або через Інтернет.

Більшість жінок, які надаючи свідчення про тривалі періоди часу, доносили вагітність до належного терміну та народили здорову дитину. Одна учасниця сказала, що її дитина померла під час пологів. Жодна з них не залишила дитину чи відмовилась від материнства, як це трапляється із майже 20% дітей, народжених від ВІЛ-позитивних матерів в Україні. Деякі жінки стали клієнтами програми МАМА+, пілотної програми соціальної підтримки HealthRight в Україні, яка підтримує жінок під час вагітності та після народження дитини з метою попередження випадків відмови ВІЛ-позитивних жінок від новонароджених дітей.

III.C. Аборти

Хоча ніхто з жінок не повідомляв про пропозиції медичного персоналу пройти стерилізацію, 7 з 30 опитаних (23%), які надавали свідчення за довший період, згадали про рекомендації та заохочення зробити аборт. Цей показник вищий, ніж серед жінок, які проходили тестування нещодавно і були опитані в рамках компоненту якісного дослідження.

«Просто эта акушерка - она моя знакомая. И она предлагала: «Может, ты аборт сделаешь?». Я не согласилась».

«Как только я узнала, что забеременела, я пришла в женскую консультацию. Там мне предложили пройти все анализы, выписали направления и сказали сдать анализы. Я пошла сдавать анализы. Мне ничего не сказали, какие анализы, что это такое, на что это сдается. Через определенный срок, когда мне сказали явиться на прием, я пришла и мне сказали, что у меня ВИЧ-инфекция. Я очень удивилась, хотя я не знала, что обследуюсь на это. Гинеколог сказала, что нужно сделать аборт, что с таким диагнозом рожать не желательно».

«И говорит [медработник]: «Может ты лучше, такая больная, аборт сделаешь?» Я отказалась».

«Да, предлагали. Говорили, что может быть опасно для ребенка».

«Они сказали, что до 20 недель проносишь, посмотрим, что будет. А я сказала, что даже до 20 недель проношу, и все равно буду рожать, потому что ребенок желанный. Я в гинекологии писала отказ на искусственные роды – расписку».

III.D. Тестування партнерів, взаємовідносини та розголошення

ВІЛ-позитивний результат у житті багатьох опитаних жінок найбільше позначився на взаємостосунках з партнерами. Близько половини учасниць заявили, що вони зі своїми партнерами стали ближчі одне одному:

«Меня муж очень сильно поддержал. Наверно даже лучше стали отношения, чем были... ну, т.к. муж оказался тоже ВИЧ-положительный, поэтому наоборот мы друг друга поддерживаем».

Утім, відносини приблизно половини жінок з партнерами погіршилися після того, як він дізнався про її ВІЛ-статус. Для декількох жінок складнощі у пристосуванні до життя з діагнозом

ВІЛ кінець кінцем призвели до краху відносин:

«Хотя мы и планировали свадьбу, мы поженились, но этот холод я чувствую до сих пор. Лишний раз он прикоснется ко мне боится, как будто я какая-то прокаженная. Это для меня очень тяжело переносить».

«Я, когда сдала только анализ, мы с ним еще жили, я, конечно, пришла – рассказала ему. Но он как бы, может, сначала и не поверил, может, и поверил, но в итоге через месяц он бросил меня беременную».

«Он выбежал на улицу пьяный и начал кричать. Это было лето, было тепло. На улице полно людей было, подружки мои стояли. Само собой все это узналось. Потом, само собой, узнали родители, пришлось им рассказать, потому что слухи пошли ходить по дому. Ну, узнали родители и сестра моя старшая с мужем. Все равно, они меня поддерживают, стараются, чем могут, тем помогают».

Багато жінок повідомили, що як тільки вони отримали діагноз ВІЛ, їх партнери також пройшли тестування. В наслідку декілька чоловіків з'ясували, що вони теж ВІЛ-позитивні. Це змусило їх розповісти про випадки власної ризикованої поведінки у минулому, наприклад, вживання ін'єкційних наркотиків. Для інших пар питання, хто відповідальний за ВІЛ у відносинах, виявилось занадто складним для збереження відносин.

«Я не то чтоб завела с ним этот разговор, я напала на него - откуда и что. Потому что в себе я уверена. А он в то же время напал морально на меня. Сказал, что это не он, а я где-то... Ну и получился у нас скандал на этой почве».

Жодна жінка не зазначила, що повністю відкрита щодо свого ВІЛ-статусу. Тим часом більшість повідомила про свій статус тільки чоловіку та небагатьом членам родини, які їх підтримують. Одній жінці сказали, що за законом вона має розголосити свій ВІЛ-статус лікарям.

Небажання розголошувати свій позитивний статус жінки пояснювали відсутністю в суспільстві толерантного ставлення до людей, які живуть з ВІЛ:

«Нет, я к этому не готова. Еще не созрела, и я слышу высказывания других людей по этому поводу».

Ще одна жінка висловила стурбованість з приводу того, як відсутність толерантності до людей з ВІЛ вплине на її сина. Це зумовило її рішення приховати його потенційний ВІЛ-позитивний статус:

«Интервьюер: скажите, по Вашему мнению, как относятся к ВИЧ – позитивным в обществе нашем?»

Женщина: отрицательно. Основная масса людей - отрицательно.

Интервьюер: именно поэтому, Вы скрываете свой ВИЧ – статус?

Женщина: да, я даже боюсь представить себе тот момент, когда придется ребенка оформлять в детский сад, т.е. надо будет скрывать. Договариваться с медиками и скрывать

его статус, если на тот момент он окажется ВИЧ – инфицированный. Я надеюсь, что этого не будет».

III.E. Пологи, народження дитини та інша медична допомога

Декілька ВІЛ-позитивних учасниць народжували в окремій палаті, окремо від інших жінок, поруч із так само ВІЛ-позитивними. Незважаючи на те, що ці палати призначені насамперед для пацієнтів з інфекційними хворобами, у тому числі з ВІЛ і туберкульозом, можливо, що жінки вважали ці палати призначеними виключно для ВІЛ-інфікованих пацієнтів. Цілком ймовірно, що у той час у спеціалізованій палаті перебували тільки ВІЛ-позитивні.

Хоча деякі жінки не відчували себе відокремленими або позбавленими належного догляду через свій ВІЛ-статус, інші розповідали про дискримінацію з боку медичного персоналу.

«Вы знаете, впечатления о роддоме у меня жуткие! Считала часы, когда уйду, если бы не ребенок, не знаю... Поселили в палату, например, я понимаю, что это заболевание, но люди по социальным (социальному обеспечению)... короче я находилась в очень жутких условиях в роддоме. Врачи как бы одевали там по пять пар перчаток, прежде чем подойти. Было очень неприятно там находиться, если честно».

«Я вообще сначала думала, что у меня это кровотечение. Оказалось это не кровотечение, а выкидыш. Причину, по которой он случился, я не знаю. Может у меня матка такая. У меня было столько много крови, и я вызвала такси и приехала в больницу. В больнице я сразу не сказала что у меня ВИЧ, потому что знала, что они меня не примут. Мне деваться просто было некуда, как бы потом уже когда меня положили на кресло, начали спрашивать за всякие болезни. И задали вопрос, все ли я болезни отрицаю? Я ответила, что не все, и сказала им про ВИЧ. Они были шокированы, и сказали что это больница не для меня. И если бы я сразу сказала о своём статусе, они бы меня не приняли. Просили кучу денег, я ответила, что денег у меня нет».

«Ужасное! Очень плохо относится медперсонал, потому что когда тебя привозят на скорой и говорят, что ты ВИЧ-инфицированная, то сразу отворачиваются и первую помощь тебе не предоставляют, пока тебе никто ничего не привезет, потому что если ты приехала без денег и ты ВИЧ-инфицированная, то у тебя отдельная палата».

Декілька опитаних згадали про платню за медичні послуги, які номінально є безкоштовними. Незважаючи на те, практика платити хабарі за медичні послуги в Україні є звичною, ВІЛ-позитивні жінки видаються особливо вразливими до цього. Одна жінка платила всім членам лікарської команди, завдяки чому отримала добре лікування. Вона висловила сумніви щодо хорошої якості лікування у випадку, якби вона не платила.

IV. СПІВСТАВЛЕННЯ ВИСНОВКІВ З ІСНУЮЧОЮ УКРАЇНСЬКОЮ ЗАКОНОДАВЧО-НОРМАТИВНОЮ БАЗОЮ

IV.A. Тестування на ВІЛ

Формула трьох «С» (consent, confidentiality, counseling - поінформована згода, конфіденційність та консультування), рекомендована ВООЗ та ЮНЕЙДС для розробки та втілення на практиці законодавчо-нормативної бази щодо тестування на ВІЛ, у місцях проведення практичного дослідження в Україні виконується непослідовно. Попри те, що медичні працівники здебільшого запевняли, що дотримуються трьох «С», опитані жінки свідчили про порушення українських законів та нормативних актів щодо добровільного тестування, поінформованої згоди, обсягу перед- та післятестового консультування, а також захисту конфіденційності пацієнта. На додаток, декілька жінок повідомили, що не відчували добровільного характеру ВІЛ-тестування, частково з огляду на практику експрес-тестування під час пологів чи тестування новонароджених.

Судячи зі слів учасниць дослідження, варто говорити про «пасивне» розголошення їхнього ВІЛ-статусу у медичних закладах. Наприклад, практика виділення окремих приміщень у медичних закладах для ВІЛ-позитивних людей може самим фактом свідчити про статус особи, таким чином порушуючи її право на конфіденційність. До таких практик належать: існування окремих кабінетів, де особи з ВІЛ здають кров на аналіз; існування окремих палат для жінок з ВІЛ та туберкульозом у пологових будинках. Як повідомили ВІЛ-позитивні жінки, багато пацієнтів та допоміжний персонал клінік розуміють, що особи, які відвідують або перебувають у вищезазначених кабінетах та палатах, мають ВІЛ.

З огляду на те, що деякі учасниці повідомили про відсутність порушень їхніх прав, складається враження, що деякі заклади, які надають послуги з тестування, а також деякі консультанти дотримуються настанов, встановлених ВООЗ. Це дозволяє припустити, що проблема полягає у послідовності дотримання стандартів ДКТ та трьох «С» у рамках навчання консультантів з ДКТ в Україні та протоколів закладів, де проводяться ДКТ. Отримані дані дають змогу припустити, що лікарі, які проводять тестування на ВІЛ, погано розуміються як на українському законодавстві з тестування на ВІЛ, так і на міжнародних стандартах добровільного консультування та тестування.

Той факт, що не весь персонал медичних закладів розуміє чи підтримує вимоги нормативних актів щодо питань конфіденційності пацієнтів, вказує на потребу кращого захисту інформації про пацієнта, збільшення обсягу навчання у галузі вимог щодо конфіденційності та відповідальності тих, хто порушує конфіденційність пацієнта. Такі прогалини у захисті прав пацієнта підвищують вразливість жінок до негативних наслідків розголошення їхнього статусу.

Інтерв'ю з медичними працівниками вказують на те, що деякі з цих прогалин у реалізації трьох «С» пояснюються тим, що працівники не мають достатньо часу для спілкування з пацієнтами, а це негативно впливає на процес отримання поінформованої згоди та надання якісного консультування. Працівники також говорили про дискомфорт, який вони відчують при повідомленні позитивного результату ВІЛ-тесту та висловлювали відчуття власної професійної невідповідності до консультування. Декілька працівників вважали, що має працювати окремий спеціаліст із консультування, відповідальний за все спілкування з пацієнтами стосовно

тестування на ВІЛ та оголошення діагнозу. Це вказує на необхідність вдосконалити тренування в аспектах спілкування між пацієнтом та медичним працівником для тих працівників, від яких вимагається здійснювати добровільне консультування та тестування.

Хоча це не пов'язано прямо з трьома «С», інтерв'ю також показали, що українська законодавчо-нормативна база безкоштовної допологової допомоги та допомоги у сфері ВІЛ інколи порушується на практиці, коли за медичні послуги вимагається оплата. Декілька жінок засвідчили, що від них вимагали сплатити за послуги, починаючи з аналізів крові до народження їхньої дитини у пологовому будинку. Є достатньо підстав припустити, що ВІЛ-позитивний статус зумовив особливо вразливе положення вагітних жінок щодо вимагання незначних сум грошей з боку персоналу, який контролює якість та наявність лікарської допомоги.

V. ВИСНОВКИ

Законодавство та нормативна база в Україні зробили значні кроки вперед у захисті прав пацієнтів у процесі тестування на ВІЛ. Тим не менш, свідчення жінок та медичних працівників, опитаних для цього дослідження, виносять на перший план два фундаментальних протиріччя між законодавчо-нормативною базою та її виконанням в Україні. Якщо працівники дійсно не вважають ВІЛ-тестування добровільним, тоді має бути поставлено під питання легітимність вибору відмовитись від стандартного тестування. Так само, якщо жінки не бачать реального вибору проходити тестування чи ні, тоді легітимність процесу отримання згоди також стає сумнівною.

На додаток до порушень норм та захисних механізмів у самому процесі тестування, існують інші чинники, які визначають рівень комфорту жінки щодо тестування. Їх варто брати до уваги, позаяк результати тестування можуть мати значний вплив її подальше життя матері та дитини. Ці чинники були ширше відображені у зібраних наративах ВІЛ-позитивних жінок, які дізнались про свій діагноз під час вагітності приблизно рік тому. Серед них - потенційні можливості для вимагання грошей та/або відмову у наданні допомоги з боку медичних працівників, суперечки у родинному житті, жорстоке поводження з боку партнера, примушення до абортів та дискримінація з боку суспільства. Усі ці фактори впливають на сприйняття жінкою ризиків проходження тесту; ці ризики можна знизити шляхом покращеного консультування та вдосконалення системи надання підтримуючих послуг, орієнтованих на пацієнтку, після тестування на ВІЛ-інфекцію та подальших пологів.

Висновки, зроблені на основі даних, отриманих у результаті практичного дослідження, включають:

- Хоча стигма в Україні, особливо у великих містах, щодо ВІЛ-інфекції поступово зменшується, вона все ще існує. Реальна ймовірність дискримінації, у тому числі у закладах охорони здоров'я, впливає на формування ставлення пацієнтів до тестування на ВІЛ-інфекцію та його наслідки.
- Тільки одна жінка (опитана під час збору свідчень) засвідчила, що відмовилася від тестування на ВІЛ в рамках надання допологової допомоги, вирішивши натомість пройти тестування у СНІД-центрі. Виходячи з цього факту та повідомлень жінок, які вважали, що не мають вибору щодо тестування на ВІЛ, добровільна природа тестування у жіночих консультаціях є сумнівною.

- Той факт, що ВІЛ залишається дуже стигматизованою хворобою у суспільстві та у системі охорони здоров'я, потребує посилення системи захисту конфіденційності результатів тестування. Практики медичних установ, які відокремлюють або пасивно ідентифікують ВІЛ-позитивних жінок, мають бути переглянуті задля забезпечення захисту конфіденційності.
- Післятестове консультування проводиться неналежним чином, особливо враховуючи описані жінками ризики, пов'язані з розголошенням їхнього ВІЛ-статусу (наприклад, страх перед насильством, примушенням до абортів та дискримінацією на роботі). Враховуючи те, що пацієнти та медичні працівники описували «шок» як найбільш звичний стан жінки при отриманні позитивного результату тестування, слід розглянути можливість призначити для неї зустрічі з додаткового консультування та розгляду персонального випадку додатково через певний проміжок часу.
- Жінки та медичні працівники у своїх відповідях демонстрували кардинально протилежні бачення певних аспектів ДКТ (наприклад, процедури поінформованої згоди, часу виділеного на консультування). У зв'язку з цим виникає необхідність проведення тренінгу з покращення комунікації між пацієнтом та медичним персоналом та перегляду часових рамок для проведення ДКТ під час допологового нагляду.
- ВІЛ-позитивні жінки з невеликих міст повідомляли про більшу дискримінацію (як з боку медичних працівників, так і суспільства) порівняно з жінками у великих міських центрах. Це може свідчити про більш швидкі темпи де-стигматизації у містах, більший доступ міських медичних працівників до сучасних знань та/або більшої поінформованості про ВІЛ у великих містах. Цілком можливо, що варто спрямувати зусилля на навчання медичних працівників саме у невеликих містах, особливо тому, що там жінки більш психологічно залежні від ставлення інших членів громади.
- Як жінки, так і працівники висловлювали різне ставлення до споживачів ін'єкційних наркотиків, а надавачі послуг виявили дуже мало знань щодо можливих способів лікування наркотичної залежності. Беручи до уваги те, що споживання ін'єкційних наркотиків досі є важливим чинником поширення епідемії ВІЛ в Україні, доцільно додати до програм навчання спеціалістів з допологової та акушерської допомоги розгляд питань щодо вживання ін'єкційних наркотиків, замісної терапії та можливостей лікування для споживачів ін'єкційних наркотиків.
- Як правило, після консультації лікарі перенаправляють клієнтів до місцевих СНІД-центрів, де вони отримують подальшу медичну та психологічну допомогу. Тільки два опитані медики відповіли, що надавали інформацію про інші організації, що надають підтримку ВІЛ-позитивним людям. Чимало лікарів, щоправда, повідомляли про те, що взагалі існує багато різних подібних організацій, не називаючи конкретні приклади. Дехто казав, що на його/її думку інформація про громадські організації має надаватися в міському СНІД-центрі. Один медик заявив, що громадські організації самі повинні займатися пошуком клієнтів. Беручи це до уваги, доцільно сприяти підвищенню рівня співпраці громадських організацій та медичних закладів.